

BROŠURA ZA PODRŠKU OSOBAMA SA AUTIZMOM

Autizam i lekovi:

Bezbedna i pažljiva upotreba



Sadržaj

Uvod	3
Početak uzimanja lekova: pregled	4
Simptomi koji se mogu tretirati lekovima	6
Praćenje efekata leka.....	7
Načini za merenje i praćenje promena simptoma koje tretiramo lekom	8

Neželjeni efekti

Praćenje neželjenih efekata	10
Postupanje u slučaju dnevne pospanosti	12
Postupanje u slučaju problema sa noćnim spavanjem.....	13
Postupanje u slučaju slabog apetita	14
Postupanje u slučaju povišenja apetita/uvećanja težine	16
Načini za uvećanje fizičke aktivnosti	18

Skale procene efikasnosti primene lekova

Lista pitanja	20
Uobičajeni lekovi za autizam	21
Uzimanje tableta – saveti za roditelje	23
Tabela za praćenje korišćenja lekova.....	25
Akcioni plan	26
Kalendar ponašanja 1 – mesečna lista	27
Kalendar ponašanja 2 – nedeljna lista.....	28
Skala za praćenje intenziteta ponašanja 1.....	29
Skala za praćenje intenziteta ponašanja 2.....	30
Skala za praćenje intenziteta ponašanja 3.....	31

Uvod

Ova brošura namenjena je porodicama dece sa autizmom* i drugim poremećajima u razvoju, koje su odlučile da lekovima tretiraju problematična ponašanja svoje dece i upravljuju njihovim emocionalnim problemima.

* Za potrebe ove brošure, termin *autizam* koristiće se za opisivanje dece sa svim tipovima autističnog spektra poremećaja.

Ova brošura pomoći će porodicama da:

- ✓ sarađuju sa lekarom svog deteta ili sa medicinskom sestrom, kako bi se informisali o lekovima
- ✓ dobiju potrebne informacije o preporučenim lekovima
- ✓ postave prava pitanja
- ✓ bezbedno daju detetu lek
- ✓ utvrde da li je tretman delotvoran
- ✓ znaju da li postoje neželjeni efekti, i kako da postupe u slučaju da postoje
- ✓ budu samouvereni i informisani zaступnici svog deteta.

Ova brošura pomoći će zdravstvenim radnicima i saradnicima da:

- ✓ predlože izvore lekova porodicama
- ✓ poduče porodice kako da prate efikasnost leka
- ✓ poduče porodice kako da prate neželjene efekte i kako da reaguju
- ✓ pruže informacije o upravljanju uobičajenim neželjenim efektima
- ✓ predoče porodicama ciljeve tretmana, moguće rizike i dobiti.

Mnoga deca sa autizmom imaju problematična ponašanja ili teškoće sa svojim osećanjima i emocijama. Mnogi tretmani mogu da pomognu. Lekovi su jedan od oblika lečenja, ali nije svaki lek odgovarajući za svako dete. Najbolje je koristiti lekove nakon što su iscrpljene druge terapijske procedure – bihevioralne i edukativne metode.

Porodice koje su još uvek neodlučne u vezi sa upotrebom lekova, imaće koristi od brošure pod nazivom *Autism: Should My Child Take Medicine for Challenging Behavior: A Decision Aid for Parents of Children with Autism*. Brošuru je moguće preuzeti na www.autismspeaks.org/atn.

Početak uzimanja lekova: pregled

Kada razmišljate o tome da započnete sa uzimanjem lekova, važno je da blisko sarađujete sa zdravstvenim timom svog deteta. Važno je da sarađujete sa nekim ko:

- poznaje vas i vaše dete
- ima iskustva u radu sa decom sa autizmom i bihevioralnim teškoćama
- ima znanje o upotrebi lekova kod dece sa autizmom
- može da vam pomogne da se upoznate sa mogućim rizicima i dobitima svakog leka.

Lekove uglavnom propisuje lekar.

Ponekad je to dečiji pedijatar ili lekar opšte prakse. Ponekad to može biti dečiji psihijatar ili dečiji neurolog.

Podelite sa lekarom vrednosti i misli svoje porodice. To će mu pomoći da razume vašu porodicu. Nakon što donesete odluku o tome da probate sa nekim lekom, važno je da imate prave informacije. Ova brošura pomoći će vam da lekove dajete na bezbedan način, da pratite neželjene efekte i da utvrdite da li lek deluje.

Koji lek je najbolji za moje dete?

Lek koji će biti preporučen zavisi od problema ili simptoma vašeg deteta. Svaki lek tretira različite simptome. Vaš lekar razmisliće o mogućim neželjenim efektima, kao i o dobitima koje lek može doneti vašem detetu. Ukoliko postoji više opcija, on ili ona razmotriće razloge za i protiv svake opcije. Nakon što se propiše lek, uglavnom treba da prođe određeno vreme kako bi se utvrdilo da li lek deluje u odnosu na targetirane simptome. Ukoliko se ne vidi poboljšanje, prekinuće se uzimanje leka, ili će se lek promeniti.

Koliko vremena je potrebno da lek mog deteta počne da deluje?

Vreme potrebno za početak delovanja razlikuje se kod svakog leka. Neki lekovi počinju da deluju nakon nekoliko minuta. Nekima je za potpuno dejstvo potreban čitav mesec. Važno je da razgovarate sa lekarom svog deteta kako biste otkrili koliko vremena je potrebno da bi lek koji koristi vaše dete počeo da deluje.

Koja je prava količina leka za moje dete?

Količina leka različita je za svako dete. Čak i kada je u pitanju isti lek, neka deca dobro funkcionišu sa malom dozom, dok je nekoj deci potrebna veća. Doza zavisi od intenziteta i vrste simptoma koji se tretira, uzrasta i težine deteta, zdravlja i detetove reakcije na lek. Većina lekara počeće malim dozama i polako ih uvećavati, dok se simptomi ne poboljšaju. To će pomoći pronalasku doze koja je odgovarajuća za vaše dete, kao i smanjenju neželjenih efekata. Od vrste leka zavisi koliko će se brzo menjati doza leka. Dalje u ovoj brošuri naći ćete tabelu koju možete koristiti sa lekarom, kako biste zapisivali raspored uvećanja doze leka.

Početak uzimanja lekova: pregled

Zbog kojih simptoma se propisuju lekovi?

Simptomi koji se mogu tretirati lekovima su oni simptomi čiji problemi ili ponašanja uzrokuju nevolje za dete. Važno je da jasno utvrdite koji simptomi predstavljaju najveći problem za vaše dete. To će pomoći i vama i vašem lekaru u saradnji prilikom izbora najboljeg mogućeg leka. Saglasnost u vezi sa targetiranim simptomom takođe će pomoći u utvrđivanju delotvornosti leka.

Šta su neželjeni efekti?

Neželjeni efekti su negativni efekti leka. Dalje u brošuri, naći ćete više informacija o NEŽELJENIM EFEKTIMA, načinima za njihovo praćenje i načinima za upravljanje njima. Različiti lekovi imaju različite neželjene efekte. Iz tog razloga, neke lekove trebalo bi pratiti znatno pažljivije od drugih.

Šta znači „Off label“?

Off label koristi se onda kada je lek propisan iz određenog razloga, određenom godištu ili u dozi koja nije odobrena od strane U.S. Food and Drug Administration (FDA) – u našoj zemlji, to je Agencija za lekove i medicinska sredstva. Upotreba *off label* lekova uobičajena je i zakonita. Za mnoge lekove zna se da su korisni prilikom tretiranja određene starosne dobi ili problema koji je različit od stanja za koje postoje propisani lekovi. Uglavnom je potrebno mnogo vremena za dobavljanje dodatnih FDA odobrenja, i farmaceutske kompanije ih ne dobavljuju uvek. Iz tog razloga, lekari i pacijenti ne moraju da čekaju na FDA odobrenje da bi počeli da uzimaju lek. Istraživanja novih lekova za decu nisu česta. Zbog toga su mnogi lekovi koji se propisuju deci *Off label*.

Nakon što lekar propiše lek za vaše dete, pitajte ga da li je taj lek odobren od strane FDA, ili je „*Off label*“. Ukoliko je *off label*, pitajte ga koji lek je odobren i za koju grupu ljudi. Pitajte o dokazima koji potkrepljuju *off label* upotrebu. Provereni sajtovi, poput Nacionalnog instituta za mentalno zdravlje (NIMH) (<http://www.nimh.nih.gov/health/publications/a-parents-guide-to-autism-spectrum-disorder/complete-index.shtml#pub5>) dobar su izvor informacija o FDA odobrenim i *off label* tretmanima lekovima za autizam.

Da li treba da kažem ljudima da moje dete koristi lekove?

Odluku o tome da li ćete reći drugim ljudima o tome da vaše dete koristi lekove, najbolje bi bilo doneti u okviru porodice. Razgovor sa lekarom pomoći će vam da doneSETE ovu odluku. Ukoliko lek ima neželjene efekte, a neko od drugih ljudi se stara o vašem detetu, važno je da znaju. U svakom slučaju, ponekad je korisno probati lek bez obaveštavanja drugih ljudi. Tako utisci o detetu neće biti pod uticajem saznanja da ono uzima lekove. Važno je da sarađujete sa školskim timom i sa drugim ljudima koji rade sa vašim detetom, kako biste znali kako lek utiče na vaše dete u različitim situacijama.

Nekim porodicama teško je da saopšte prijateljima ili članovima porodice da njihovo dete koristi lekove. Ponekad važne osobe u detetovom životu imaju čvrste stavove u odnosu na upotrebu lekova. Razgovarajte sa lekarom kako da izađete na kraj s tim. Obično sve što je ljudima potrebno da čuju jeste to da se veoma trudite, i vi i tim vašeg deteta, kako bi vašem detetu bilo što bolje.

Simptomi koji se mogu tretirati lekovima

Simptomi koji se mogu tretirati lekovima su problemi ili ponašanja koji uzrokuju nevolje vašem detetu i koje biste želeli da popravite tretmanom ili lekovima. Na primer, simptom glavobolje može se popraviti uzimanjem leka za ublažavanje bola.

Kod dece sa autizmom može biti mnogo potencijalnih simptoma koji se mogu tretirati lekovima. Važno je da utvrdite koji simptomi uzrokuju problem vašem detetu. U ovom trenutku ne postoji lek koji tretira suštinske društvene i komunikacione simptome autizma. Lekovi ne pomažu kod problema koji se tiču razmišljanja i učenja. U svakom slučaju, ako popravite simptome koji se mogu poboljšati lekovima, dete se može bolje ponašati u školi ili u okviru terapije, što će mu pomoći da bolje uči.

Uobičajeni simptomi kod dece sa autizmom koji se mogu tretirati lekovima su:

- hiperaktivnost (visok intenzitet)
- slaba pažnja
- impulsivno ponašanje (delovanje bez razmišljanja)
- razdražljivost
- uzrujanost
- agresivnost
- samopovređivanje
- napadi besa
- ponavljajuće misli, interesovanja i ponašanja
- problemi sa spavanjem
- anksioznost
- depresija
- problemi sa raspoloženjem
- tikovi.

Pre nego što vaše dete počne da koristi lek, važno je da znate koji se simptomi ili problem mogu poboljšati ili promeniti uzimanjem leka. Različiti lekovi pomoći će različitim simptomima. Neki lekovi mogu poboljšati više simptoma. Razgovarajte sa lekarom svog deteta, nastavnicima i terapeutima, kako biste lakše odlučili koji simptomi vašem detetu uzrokuju najviše problema.

Praćenje efekata leka

Kada započinjete sa upotrebom novog leka, važno je da isplanirate način na koji ćete meriti njegovu efikasnost. Način zavisi od deteta, porodice i simptoma koje želimo da tretiramo lekom. Uopšteno, praćenje korisnosti bilo kog leka uključuje praćenje simptoma na jedan od ili na više dole navedenih načina:

Učestalost – Koliko često se simptom javlja u konkretnom periodu vremena? Primeri:

- broj napada besa svakog dana
- broj buđenja deteta noću tokom svake nedelje

Jačina – Koliko su izraženi simptomi? Primeri:

- Koliko je dete hiperaktivno?
- Koliko su izraženi napadi besa?

Trajanje – Koliko dugo traje simptom? Primeri:

- Koliko dugo traje napad besa?
- Koliko vremena je detetu potrebno da zaspi?

Važno je pratiti simptome koje tretiramo lekom PRE i POSLE početka uzimanja leka.

Postoje druge stvari koje takođe mogu biti važne za praćenje, poput promena doze leka ili važnih događaja u detetovom životu. Životni događaji mogu da izmene simptome vašeg deteta. Životni događaji mogu da otežaju saznanje da li lekovi pomažu. Važni događaji mogu podrazumevati:

- | | |
|---|--|
| • polazak u novu školu | • gubitak posla roditelja ili novo zaposlenje |
| • novi učenik u odeljenju ili novi član osoblja | • početak nove terapije ili novi terapeut |
| • preseljenje | • bolest ili povreda deteta ili člana porodice |
| • rođenje brata ili sestre | • nova osoba koja živi u kući. |

Obavezno obavestite lekara ukoliko vaše dete prolazi kroz neki od ovih događaja.

Načini za merenje i praćenje promena simptoma koje tretiramo lekom

Postoji mnogo načina za praćenje promena targetiranih simptoma. Možete razgovarati sa lekarom, medicinskom sestrom, terapeutom ili drugim ljudima koji rade sa detetom o tome koji je najbolji način za vaše dete. Stvari koje su važne prilikom praćenja simptoma su:

- ✓ **Jednostavnost.** Potrebno je da praćenje simptoma bude dovoljno lako da možete da ga primenjujete svakog dana.
- ✓ **Zapisujte.** Važno je da pratite informacije na papiru ili računaru. Na kraju ove brošure, nalaze se tabele za praćenje koje možete koristiti. Takođe možete napraviti i sopstvene.
- ✓ Započnite praćenje simptoma koje tretirate lekom najmanje nedelju dana PRE nego što dete počne da koristi lek.
- ✓ Nastavite da pratite simptome nekoliko nedelja ili meseci NAKON što dete počne da koristi lek.

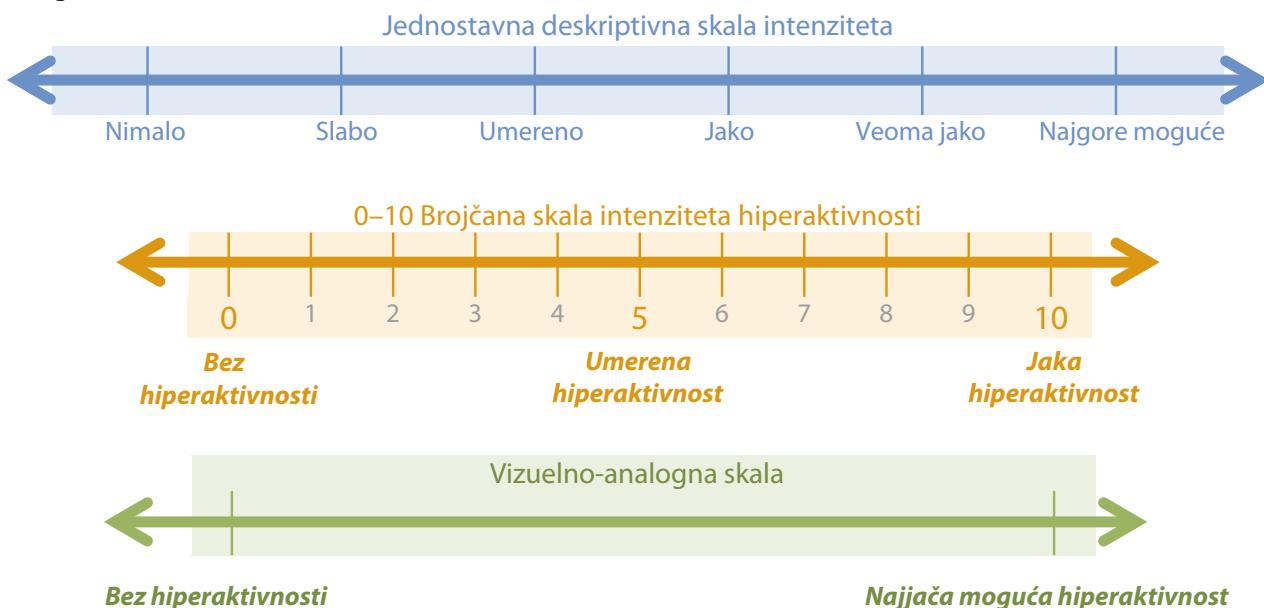
Sredstva koja koriste u praćenju efikasnosti leka:

Kalendar ili tabele: Ovo može biti koristan način za praćenje učestalosti određenog ponašanja.

Standardne skale procene ponašanja: Neki ljudi koriste standardne formulare za merenje efekata leka. To može biti koristan način za dobijanje informacije o učestalosti i jačini detetovog problematičnog ponašanja, i o promenama koje se dešavaju tokom vremena. Možda ste te formulare popunili pre nego što ste počeli da koristite lek. Možda će biti potrebno da ih popunite opet u različitim periodima uzimanja leka. Ponekad će formular popunjavati nastavnici, ili čak dete.

Individualne skale procene ponašanja: Neki ljudi koriste formulare koji su namenjeni specifičnom detetu i njegovim simptomima. Pogledajte primer za BIHEJVIORALNE SKALE PROCENE (str. 27–31). Te skale pomoći će vam da beležite jačinu ponašanja, ili njegovu učestalost. Pomoći će vam da uvidite da li se stanje pogoršava ili poboljšava.

Ispod se nalaze primeri skale za merenja hiperaktivnosti. Možete da napravite skalu za simptome vašeg deteta.



Simptom: Početak sna (vreme potrebno da dete zaspí)

Ukoliko vaše dete koristi lek koji bi trebalo da mu pomogne da zaspí, možete zapisati:

- ▶ vreme kada je dete otišlo u krevet
- ▶ vreme kada je dete zaspalo.

Simptom: hiperaktivnost

Ukoliko vaše dete koristi lekove za hiperaktivnost, možete pratiti:

- ▶ koliko puta se dete vrpilo, šetalo i sl. u periodu kada je trebalo da miruje
- ▶ koliko puta je ustalo od stola tokom obroka
- ▶ koliko minuta se zadržalo za stolom tokom rada na domaćem zadatku
- ▶ jačinu hiperaktivnosti u određenim periodima dana.

NEŽELJENI EFEKTI

Praćenje neželjenih efekata

Briga oko neželjenih efekata jedan je od glavnih razloga što porodice i lekari izbegavaju da koriste lekove. Svi lekovi imaju neželjene efekte. Specifične vrste neželjenih efekata različite su za svaki lek i za svaku osobu. Rizik od neželjenih efekata uglavnom se menja sa promenama doze leka i drugim faktorima.

Stvari koje mogu da utiču na neželjene efekte:

- drugi lekovi koje dete koristi redovno ili povremeno
- druga zdravstvena stanja (poput epilepsije ili dijabetesa)
- drugi bihevioralni simptomi (poput problema sa spavanjem)
- porodični ili genetski faktori.

Šta će uraditi vaš lekar kako bi smanjio rizik neželjenih efekata leka:

1. preporučiti lek koji ima manje neželjenih efekata, pre upotrebe leka koji ima jače ili češće neželjene efekte
2. preporučiti manju dozu prilikom početka uzimanja leka; polako uvećavati dozu ukoliko je potrebno
3. koristiti što manje lekova u isto vreme, ukoliko je moguće.

Šta porodice mogu da urade radi smanjenja neželjenih efekata:

1. Razgovarajte sa svojim lekarom, medicinskom sestrom ili farmaceutima pre upotrebe leka.
2. Pratite neželjene efekte i razgovarajte sa lekarom ukoliko primetite neki.
3. Dođite do informacija. Dovoljno informacija o leku jedan je od najboljih načina kojima se mogu umanjiti rizici neželjenih efekata. Važno je da imate tačnu informaciju. Informacije možete dobiti od:
 - lekara vašeg deteta
 - farmaceuta
 - proverenih sajtova na Internetu
 - iz knjiga o lekovima i deci.

Praćenje neželjenih efekata

Pitanja koja bi trebalo da postavite:

Nekim porodicama neprijatno je da postavljaju suviše pitanja, ili nisu sigurne koja pitanja bi trebalo da postave. Pitanja su važna. Za ideje o pitanjima, pogledajte LISTU PITANJA (str. 20).

Šta bi trebalo da uradim ako mislim da moje dete ima neželjene efekte uzimanja leka?

To zavisi od ozbiljnosti neželjenih efekata – Koraci koje porodica može preduzeti uključuju:

- Proverite informacije o leku preko lekara.
- Imajte u vidu činjenicu da je većina neželjenih efekata blaga i da s vremenom nestaje. Ukoliko neželjeni efekat nije ozbiljan, možete:
 - razgovarati sa lekarom
 - sačekati i videti da li se neželjeni efekat smanjuje uporedo sa privikavanjem vašeg deteta na lek
 - probati druge stvari koje mogu pomoći, poput uzimanja leka s hranom. Za informacije o suočavanju sa efektima koji se tiču HRANE i APETITA, pogledajte strane 14–17.
- Ozbiljni neželjeni efekti su retki. Ozbiljni neželjeni efekti poput: alergijske reakcije, grčenja mišića, problema sa srcem ili pritiskom, ili ozbiljne promene u pažnji i razmišljanju, misli o povređivanju sebe ili drugih, promene u raspoloženju – znaće da bi trebalo da odmah kontaktirate sa lekarom. Ukoliko ne možete odmah da razgovarate sa lekarom, trebalo bi da pozovete hitnu pomoć.

Postupanje prilikom pojave uobičajenih neželjenih efekata

Na narednim stranicama biće opisani neki od najčešćih neželjenih efekata usled korišćenja leka.

Postupanje u slučaju dnevne pospanosti

Neželjeni efekat nekih lekova je pospanost u toku dana. Najčešće se deca posle nekoliko dana naviknu na lek, i pospanost nestane.

Šta može da pomogne:

- Postarajte se da vaše dete dovoljno spava tokom noći. Deca koja noću ne spavaju dovoljno, biće umornija tokom dana. Ukoliko imate teškoće da dete dovoljno spava tokom noći, pogledajte PROBLEME SA NOĆNIM SPAVANJEM (str. 13) u ovoj brošuri.
- Neka vaše dete bude aktivno tokom dana. Isplanirajte dnevni raspored koji uključuje fizičke aktivnosti i vreme provedeno napolju, na sunčevoj svetlosti.
- Budite strpljivi ukoliko je ovo očekivani neželjeni efekat leka. Moguće je da će se pospanost nestati za nekoliko dana ili par nedelja.



Trebalo bi da pozovete lekara ukoliko:

- Vaše dete veoma je pospano i teško se budi. Ovo je naročito važno ukoliko je dete tek počelo da koristi novi lek ili ukoliko je doza uvećana.
- Vaše dete ima druge simptome poput padanja sa kreveta, vrtoglavice ili simptoma zbog kojih mislite da je možda bolesno.
- Pospanost se nastavlja i nakon 3 do 5 dana od početka uzimanja novog leka ili nove doze. Možda je potrebno da se promeni doza ili vreme davanja leka. U zavisnosti od leka, moguće je da će biti potrebno duže vreme da pospanost nestane. Vaš lekar ili medicinska sestra pomoći će vam da odlučite treba li da nastavite sa uzimanjem leka.

Postupanje u slučaju problema sa noćnim spavanjem

Mnoga deca imaju problem sa spavanjem. Ponekad se ti problemi pogoršaju ukoliko dete koristi lekove. Ponekad kod deteta koje uobičajeno nema problem sa spavanjem, lekovi uzrokuju takve probleme. Neka deca teško mogu da zaspnu. Druga se bude tokom noći ili su pospana tokom dana.

Prvi korak:

Prvi korak koji će pomoći spavanju jeste da razmislite o navikama svog deteta koje se tiču spavanja. Ovo je veoma važno ukoliko je vaše dete imalo problem sa spavanjem pre započinjanja uzimanja leka. Stručnjaci za spavanje preporučuju sledeće ideje za poboljšanje sna vašeg deteta:

Dan:

- Obustavite detetovo spavanje tokom dana.
- Izbacite kofein (iz čokolade, sokova, čaja i kafe).
- Isplanirajte dnevne aktivnosti koje će pomoći da vaše dete noću bude umorno.

Veče:

- Uveče izbegavajte TV, računare i elektronske uređaje. Oni otežavaju spavanje jer emituju svetlost koja čini da telo oseća da je dan.
- Izbegavajte druge stimulišuće aktivnosti tokom večeri.

Vreme spavanja:

- Neka vreme za spavanje bude isto svake večeri.
- Neka rutina bude ista svake večeri.
- Postarajte se za to da vaše dete ima udobno mesto za spavanje – isto mesto svake noći.
- Neka vaše dete zaspi na mestu na kom želite da spava cele noći.
- Naučite dete da samo zaspi.

Korak 2:

Ukoliko promena navika vašeg deteta ne pomogne, razgovarajte sa lekarom.

- Ponekad promena vremena uzimanja leka ili doze može pomoći.
- Ukoliko je spavanje veliki problem, moguće je da će biti potrebna promena leka, ili prestanak uzimanja leka. Važno je da pre toga razgovarate sa lekarom svog deteta.
- Ponekad mogu pomoći drugi lekovi pred spavanje, poput melatonina na primer.



Trebalo bi da pozovete lekara ukoliko:

- vaše dete ima velike promene u spavanju koje su počele uporedno sa uzmajem lekova.
- se problemi sa spavanjem nastave i nakon što ste primenili gore pomenute preporuke.

Postupanje u slučaju slabog apetita

Neki lekovi koji se koriste za ponašanje uzrokuju smanjenje apetita kod deteta. Većina lekova koji uzrokuju ovakvu vrstu efekata su stimulansi. Mnoge porodice mogu da se nose sa ovim problemom tako što naprave promene u načinu uzimanja hrane i u vrsti hrane koje dete konzumira. **Razgovarajte sa svojim lekarom ili medicinskom sestrom ukoliko ste zabrinuti zbog težine ili razvoja svog deteta.** On može da vam pomogne u tome da utvrdite postoji li problem.

Rutine prilikom obroka

Mnogoj deci male promene u rutini obroka ili rasporeda pomoći će da jedu više. Predstavićemo neke od načina za promenu rutine obroka:

- planirajte obroke i užinu
- servirajte doručak pre jutarnjeg uzimanja leka
- ukoliko dete ima i jednu dozu leka tokom popodneva, servirajte je nakon ručka
- služite manje ali česte i zdrave obroke
- postarajte se za to da doručak sadrži namirnice bogate energijom i proteinima, koje će detetu pružiti energiju tokom dana; za ideje možete pogledati: PREPORUČENA LISTA VISOKOENERGETSKE HRANE (str. 15)
- tokom obroka, detetu prvo ponudite čvrstu hranu, kako biste izbegli zasićenje tečnošću
- imajte unapred utvrđeno vreme za obrok i za užinu; deca uglavnom jedu više kada jedu po rasporedu.

Izbor hrane

Za decu koja jedu male količine hrane važno je da hrana koju jedu bude zdrava, bogata energijom i vitaminima. Proteini se vare slabije od ugljenih hidrata (paste, hleb) i obezbeđiće energiju tokom dužeg perioda vremena. Ovo može da bude veoma važan način da se postariate za to da vaše dete ima dovoljno energije tokom dana. Mnoga deca veoma su izbirljiva u odnosu na hranu koju jedu, tako da roditelji često moraju veoma da se potruže kako bi pronašli zdravu i visokoenergetsku hranu.

Postoje uopštene ideje o onome što može da pomogne deci da izrastu i dobiju na težini dok uzimaju lekove koji smanjuju apetit. Ponekad je porodici potrebna pomoć. Razgovarajte sa lekarom o tome.



Znaci da vam je potrebna dodatna pomoć:

- konstantan gubitak težine ili nemogućnost dobijanja kilograma
- dete je veoma izbirljivo po pitanju ishrane
- problemi sa ishranom pogoršali su se uporedno sa započinjanjem upotrebe leka
- dete ima alergiju na hranu ili je na posebnoj dijeti
- dete ima druge zdravstvene probleme.

Deci koja gube na težini ili nemaju dovoljno kilograma može pomoći dodavanje ekstra kalorija hrani koju i inače jedu.

- mleko u prahu (može se dodati šejkovima, pudinzima, jogurtu, mekoj hrani)
- jaja (dodavanje dodatnih jaja palačinkama, kolačima i dr.)
- puter sa kikirikijem (može se dodati milk-šejkovima ili drugoj mekoj hrani)
- puter i ulje
- sirni namaz

Ponekad i mala promena može pomoći dodavanju kalorija, na primer:

- umesto obranog – punomasno mleko
- umesto *lajt* jogurta ili sira – punomasni.

Postupanje u slučaju slabog apetita

Preporučena hrana za decu

koja se ne razvijaju ili ne dobijaju dovoljno na težini, usled upotrebe lekova

(Ova hrana bogata je kalorijama, proteinima i drugim hranljivim sastojcima)

mleko i mlečni proizvodi	<ul style="list-style-type: none"> • punomasno mleko, • punomasni jogurt, puding, sir • mleko u prahu (dodatak hrani i pićima) 	<ul style="list-style-type: none"> • zaslađeno kondenzovano mleko • pavlaka • sladoled
meso i proteini	<ul style="list-style-type: none"> • meso – piletina, morska riba, ali naročito masno meso: crveno meso, piletina i čuretina sa kožicom, kobasicice... 	<ul style="list-style-type: none"> • jaja (pržena ili kuvana), orasi, lešnici, pasulj, grašak
žitarice	<ul style="list-style-type: none"> • hleb i kifle sa puterom, krem-sir, puter od kikirikija ili drugi kalorični premazi • mafini • žitarice sa punomasnim mlekom ili kremom 	<ul style="list-style-type: none"> • palačinke, francuski tost sa puterom i sirupom • krekeri sa sirom, drugi masniji krekeri
povrće	<ul style="list-style-type: none"> • avokado i masline 	<ul style="list-style-type: none"> • sve povrće pripremljeno sa uljem, puterom, kremom ili sirom
voće	<ul style="list-style-type: none"> • sve voće (servirano sa šećerom ili kremom, ili sa jogurtom) 	
masti i ulja	<ul style="list-style-type: none"> • puter, margarin, ulje, majonez 	
pića	<ul style="list-style-type: none"> • punomasno mleko, čokoladno mleko • ukusi u prahu dodati punomasnom mleku 	<ul style="list-style-type: none"> • milk-šejkovi, topla čokolada, pića napravljena od punomasnog jogurta
ostalo	<ul style="list-style-type: none"> • roštilj, tartar ili kiselo-slatki sos, kečap, javorov sirup, sirni namaz, krem-supe 	

Postupanje u slučaju povišenja apetita/ uvećanja težine

Neki lekovi koji se koriste za ponašanje uzrokuju uvećanje apetita kod dece, ili sticanje suvišnih kilograma. Lekovi koji najčešće uzrokuju ove neželjene efekte su antipsihotični lekovi navedeni u ovoj brošuri. Drugi lekovi takođe mogu uzrokovati ovaj problem. Kada koristite lekove koji uvećavaju apetit, važno je da obavite pažnju na razvoj deteta. Indeks telesne mase (BMI – body mass index) jedan je od načina da znate da li je težina deteta odgovarajuća. BMI se prati pomoću tabele u prilogu, pri čemu su preporučeni iznosi u zelenom okviru.

Postoje dva osnovna načina za prevenciju ili tretiranje prekomerne težine:

1. redukovanje kalorija koje dete unosi

2. uvećanje fizičke aktivnosti tokom dana, ili uvećanje potrošnje energije.

Za većinu ljudi, najbolje je da primenjuju i jedno i drugo. Ova tabela pomoći će vam da napravite zdrave izbore hrane. Informacije o uvećanju fizičke aktivnosti nalaze se na 18. strani.

Antipsihotici koji najčešće uzrokuju prekomernu težinu:

- risperidone (Risperdal)
- lanzapine (Zyprexa)
- quetiapine (Seroquel)
- aripiprazole (Abilify)
- ziprasidone (Geodon).

Rutine prilikom obroka:

- Većinu hrane služite u unapred isplanirano vreme za obrok i užinu. Prejedanjem i glađu lakše se upravlja onda kada dete jede po rasporedu.
- Bez grickalica tokom dana! One mogu izazvati prejedanje i suvišne kalorije (keks, kolači, čips, sladoled).
- Brzu hranu dozvolite samo jednom nedeljno, ili ređe.
- Nadgledajte izbor hrane.
- Neka dete ne uzima hranu bez prisustva odraslih.
- Sakrijte, zaključajte ili obezbedite visokokaloričnu hranu ukoliko je potrebno.
- Izbegavajte da hranu koristite kao nagradu.
- Uputite školski tim i druge koji se brinu o vašem detetu u ciljeve koji se tiču težine vašeg deteta.

Hrana bogata vlaknima:

- | | |
|---------------|---------------|
| • ribizle | • ovsena kaša |
| • jabuke | • kokice |
| • kruške | • mekinje. |
| • suvo grožđe | |

Obroci:

- Servirajte hranu na tanjiru deteta u odgovarajućim količinama. Izbegavajte obroke u maniru švedskog stola. Izbegavajte da na sto stavljate sudove u kojima je spremljena hrana.
- Dajte male porcije. Koristite male tanjire.
- Repete dopustite samo za voće, salatu i povrće.
- Ukoliko imate desert, neka bude zdrav (voće, jogurt s malo masti).

Izbor hrane

- Neka doručak bude bogat proteinima. Proteini pružaju energiju koja traje celog dana.
- Uvećajte količinu vlakana u ishrani. Ona izazivaju osećaj sitosti i sprečavaju prejedanje.
- Eliminišite gazirana pića i zašećerene sokove.
- Nemojte držati u kući visokokaloričnu hranu, sokove i slatka pića.



Ovo su opšte ideje koje mogu primeniti roditelji koji žele da spreče suvišne kilograme dece koja koriste lekove. Ponekad će porodici biti potrebna pomoć lekara, i obavezno razgovarajte sa njim. Deci koja imaju dole navedene simptome potrebna je dodatna pomoć lekara, ili nutricioniste:

- ekstremni dobitak težine
- težina koja istrajava uprkos promeni ishrane
- visok Indeks telesne mase – BMI
- problemi sa šećerom u krvi ili holesterolom,
- veoma ograničena (ili selektivna) ishrana
- alergije na hranu i drugi zdravstveni ili genetski problemi.

Postupanje u slučaju povišenja apetita/ uvećanja težine

Zamena VISOKOkalorične hrane NISKOKaloričnom hranom

	Umesto: 	Izaberite:
uopšteno	(kalorična hrana)	(hrana koja ima malo kalorija hranljiva je i ima više vlakana)
žitarice	<ul style="list-style-type: none"> • bela pasta, pirinač ili hleb • zasladene žitarice 	<ul style="list-style-type: none"> • male porcije paste i pirinča od žitarica, integralni hleb, žitarice bogate vlaknima
mleko i mlečni proizvodi	<ul style="list-style-type: none"> • punomasno mleko • običan sir • obična pavlaka • punomasni jogurt • sladoled 	<ul style="list-style-type: none"> • nemasno ili mleko sa niskim procenom masti, sir male masnoće, jogurt sa nimalo ili malo masti
meso i druga proteinska hrana	<ul style="list-style-type: none"> • masno meso: slanina, kobasice ili burger • meso sa kožurom • pohovano meso 	<ul style="list-style-type: none"> • posno meso, riba, pileće i čureće meso bez kožice
povrće	<ul style="list-style-type: none"> • krompir i kukuruz • povrće pripremljeno sa puterom ili sosovima • pomfrit 	<ul style="list-style-type: none"> • brokoli, šargarepa, celer i drugo nezrnasto povrće • male porcije krompira kukuruza i drugog zrnastog povrća
voće	<ul style="list-style-type: none"> • velike količine voćnog soka • konzervirano voće s mnogo sirupa 	<ul style="list-style-type: none"> • sveže, zamrznuto ili konzervirano voće bez dodatog šećera ili sirupa
masti i ulja	<ul style="list-style-type: none"> • pohovana hrana • dodate masti i ulja (kremovi, puter, margarin) • redovan preliv za salatu (više od jedne kašike) 	<ul style="list-style-type: none"> • hrana kuvana bez masti i ulja, • može: bareno, kuvano na pari ili pečeno na žaru • preliv za salatu sa malo ili bez imalo masti
dezerti i slatkiši	<ul style="list-style-type: none"> • kolači • pite • razni keksi • sladoled 	<ul style="list-style-type: none"> • voće • nemasni jogurt • sladolest bez imalo ili sa malo masnoće • kolači sa nimalo ili malo masnoće • voćni sladoled na štapiću
pića	<ul style="list-style-type: none"> • redovni sokovi • voćni i sokovi sa ukusom voća • topli napici s mlekom, kremom 	<ul style="list-style-type: none"> • voda • dijet sokovi • pića bez šećera

Načini za uvećanje fizičke aktivnosti

Za decu koja steknu suvišne kilograme tokom uzimanja lekova, važne su promene u ishrani i aktivnosti. Ponekad je teško pomoći deci sa autizmom da budu aktivnija. Predstavićemo neke od ideja:

Kuća/društvo

- Planirajte odlaske u park ili igralište koje dete voli.
- Planirajte aktivno porodično vreme – igranje, konopac za skakanje itd.
- Iskoristite video-fitnes, elektronske igre, DVD i TV programe.
- Nagradite fizičku aktivnost kako biste podstakli pozitivne navike.
- Šetajte tokom dana. Pokušajte sa šetanjem kućnog ljubimca ili šetnjom po molu. Uvedite redovnu rutu ukoliko vaše dete voli rutine.
- Ohrabrite dete da bude aktivno tokom mirnih aktivnosti kao što je gledanje TV-a. Marširanje, trčanje, skakanje i igranje tokom TV reklama, na primer.
- Ispitajte mogućnost upotrebe zdravstvenog osiguranja za posebne aktivnosti, porodično članstvo itd.
- Iskoristite sklonost deteta ka rutinama. Uključite aktivnost pre škole, posle škole i kao vikend rutinu.
- Kreirajte vizuelni ili pisani dnevni raspored koji uključuje fizičku aktivnost.
- Razgovarajte sa članovima porodice i drugima koji su uključeni u život vašeg deteta. Pitajte ih da uključe fizičku aktivnost u vreme koje provode s vašim detetom.
- Posetite fitnes klubove ili bazene.
- Pridružite se društvenim programima. Mnoga deca sa autizmom vole da plivaju, jašu, idu na karate ili jogu.
- Mnoga društva imaju specijalne sportske programe poput Specijalnih olimpijskih igara i sl.

Škola:

- Postarajte se da fizičko obrazovanje uključuje aktivnosti koje sagorevaju kalorije.
- Dodajte dnevne šetnje u školski program, tokom odmora.
- Uključite kratke periode fizičke aktivnosti tokom školske terapije.
- Postarajte se da vaše dete učestvuje u dnevnim odmorima. Ne dopustite da manjak odmora bude kazna za negativno ponašanje.
- Učestujte u školskim programima poput sportskih aktivnosti i klubova.

Traženje pomoći

Sva deca imaju različite veštine, sklonosti i odbojnosti. Nekoj deci i porodicama potrebna je pomoć za uvećanje detetove aktivnosti.

Osobe koje mogu pomoći:

- detetov lekar ili medicinska sestra, naročito ukoliko postoji zdravstveni problem ili ograničenje aktivnosti
- nastavnik fizičkog obrazovanja – može pomoći u planiranju fizičke aktivnosti tokom školskog programa
- detetov fizikalni terapeut – može predložiti aktivnosti koje će pomoći detetu da bude aktivnije
- detetov okupacioni terapeut – može predložiti druge aktivnosti koje će pomoći detetu da bude aktivnije.
- Bihevioralni terapeut, psiholog – može pomoći u razvijanju rutina i podsticanju fizičke aktivnosti.
- Prijatelj, komšija, tinejdžer iz kraja ili student – može voditi dete u šetnju, igrati se sa njim u dvorištu ili učestvovati u aktivnostima sa detetom kojem je potrebna pomoć da bi uspešno učestvovalo u igri.

SKALE PROCENE EFIKASNOSTI PRIMENE LEKOVA

Lista pitanja

Razgovor sa lekarom vašeg deteta važan je zato što je potrebno da budete upoznati sa lekom koji koristi dete. Porodicama je ponekad teško da znaju koja pitanja bi trebalo postaviti. Koristiće vam da sastavite listu pitanja pre susreta. Na taj način imate manje šansi da zaboravite važno pitanje. Pitanja ispod su tipovi pitanja koje neke porodice postavljaju. Pomoći će vam da razmislite o sopstvenim pitanjima. Možda ćete želeti da označite pitanja koja želite da postavite, ili da u dnu dodate još pitanja. Koristiće vam i da zapisujete odgovore koje dobijete.

Vrste lekova:

- Koje su vrste lekova?
- Da li neka od vrsta bolje deluje ili ima manje neželjenih efekata?

O leku:

- Kojim simptomima mislite da će ovaj lek pomoći?
- Da li je ovaj lek odobren od strane FDA (Agencije za lekove i medicinska sredstva), ili je „Off label“?
- (ukoliko je lek *off label*) Koja je dokazana upotreba ovog leka?
Koje informacije pokazuju da je ovaj lek koristan kod problema
kao što su problem mog deteta?

Efikasnost:

- Kako ćemo pratiti efektivnost leka?

Neželjeni efekti:

- Koji su uobičajeni neželjeni efekti ovog leka?
- Kako ću pratiti neželjene efekte? Skalama procene? Testovima krvi ili drugim testovima? Fizičkim ispitivanjima?
- Šta bi trebalo da radim ako moje dete ima neki od neželjenih efekata?
- Sa kim mogu da razgovaram ukoliko me brinu neželjeni efekti?
Da li će se neželjeni efekti zadržati? Koliko dugo?
- Šta bi trebalo da uradim da pomognem detetu pri suočavanju sa neželjenim efektima? (poput promene satnice davanja leka, uzimanje leka s hranom itd)
- Da li ovaj lek ima jake neželjene efekte?
- Kako ću znati da li moje dete ima te jake neželjene efekte? Kako će se oni pokazati?
- Šta bi trebalo da uradim ako mislim da moje dete ima jake neželjene efekte? (Prestati sa upotrebom leka? Otići u hitnu pomoć?)

Lekovi koji se simptomatski mogu primeniti kod dece s autizmom

Neželjeni efekti			
Stimulansi <ul style="list-style-type: none">• metilfenidat• deksmetilfenidat• mešovite amfetaminske soli• dekstroamfetamin• lizdeksamfetamin	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Hiperaktivnost (visok nivo aktivnosti)• smanjena pažnja• Impulsivno ponašanje	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Problemi sa spavanjem• Manjak apetita• Razdražljivost	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Tikovi• Anksioznost, depresija• Ponavljajuća ponašanja i misli• Glavobolja• Diareja• Povlačenje u društvu• Promene pulsa ili rada srca
Atomoksetine	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Hiperaktivnost (visok nivo aktivnosti)• smanjena pažnja• Impulsivno ponašanje	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Pospanost• Mučnina, povraćanje, slab apetit	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Misli o samopovređivanju, samoubistvu
Alfa agonisti <ul style="list-style-type: none">• guanfacine• klonidin	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Hiperaktivnost (visok nivo aktivnosti)• smanjena pažnja• Impulsivno ponašanje• Problemi sa spavanjem• Tikovi	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Pospanost• Nizak pritisak• Razdražljivost	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Zatvor• Visok pritisak
Antidepresivi /anksiliotici <ul style="list-style-type: none">• fluoksetin• fluvoksamin• sertralin• paroksetin• citalopram• escitalopram	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Depresija• Anksioznost• Opsesivne misli• Kompulizivna ponašanja	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Mučnina, povraćanje, slab apetit, zatvor• Glavobolje• Problemi sa spavanjem• Uvećan nivo aktivnosti, uzrujanost• Gojenje	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Krize svesti• Problem sa radom srca• Misli o povređivanju, samoubistvu• Serotonininski sindrom
Atični antipsihotici (antipsihotici druge generacije) <ul style="list-style-type: none">• risperidon• olanzapin• kvetiapin• aripiprazol• ziprasidon	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Razdražljivost• Agresivnost• Samopovređivanje• Problemi sa spavanjem• Nastupi besa• Hiperaktivnost (visok nivo aktivnosti)• Tikovi	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Pospanost• Balavljenje• Uvećan apetit/gojenje	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Teškoće sa vidom• Srčane tegobe• Visok holesterol• Visok nivo šećera u krvi, dijabetes
Antiepileptici <ul style="list-style-type: none">• karbamazepin• valproati• lamotrigin• topiramat	Indikacije: <ul style="list-style-type: none">• Epileptični napadi• Problemi s raspoloženjem• Samopovređivanje• Agresivnost	Uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Osip• Pospanost• Mučnina, povraćanje• Problemi s pamćenjem	Manje uobičajeno: <ul style="list-style-type: none">• Supresija koštane srži• Drhtavica, vrtoglavica hepatitis, problem s jetrom• Pankreas
<i>Dodata informacija o konkretnim lekovima: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo</i>			

Uobičajeni lekovi za autizam

Neželjeni efekti u vidu poremećaja kretanja

Poremećaji kretanja su retki ali ponekad ozbiljni neželjeni efekti lekova. Oni mogu da se dogode odmah nakon započinjanja uzimanja leka, nakon što osoba posle dugog vremena uzme lek, ili nakon što prestane da uzima lek. Postoji nekoliko različitih tipova ovih efekata, ali svi oni uključuju promene u načinu na koji dete pomera telo ili mišiće. Ovi neželjeni efekti mogu biti ozbiljni, pa bi stoga, čim ih uoče, porodice trebalo da potraže zdravstvenu pomoć. Pre nego što počnu sa uzimanjem leka, deca sa autizmom često imaju pokrete koje ponavljaju iznova i iznova, ponekad je teško pouzdano znati koji novi pokreti su u stvari efekti leka. Važno je da sa lekarom radite na praćenju toga.

Stvari koje roditelji mogu primetiti a koje mogu biti neželjeni efekti u odnosu na kretanje:

- kruti ili ukočeni mišići, uporedo sa visokom temperaturom, promenom budnosti, pulsom ili disanjem
- grčenje mišića ili grčevi
- usporeni pokreti tela
- nemir, nemogućnost da mirno sedi
- zagledanost u jednu tačku, treptanje, neuobičajeno zatvaranje očiju, neuobičajeno pokretanje očiju
- neuobičajeni pokreti ustima ili jezikom
- promene prilikom hodanja, drhtavica, ponavljujući pokreti koje dete ne može da kontroliše.

Uzimanje tableta – saveti za roditelje

Postoji mnogo razloga zbog kojih je dobro da pomognete detetu prilikom uzimanja pilula:

- To će vam pomoći da budete sigurni da vaše dete bezbedno uzima odgovarajuću količinu leka, što omogućuje lekaru da izabere najbolji lek za vaše dete. Neki lekovi nisu u tečnom ili u obliku lakov za gutanje.
- Pilule su najčešće jeftinije od tečnih lekova ili onih koji su u nekom drugom obliku.
- Ljudi će pre uzimati svoj lek ukoliko je njegovo uzimanje lako.
- Gutanje leka u obliku pilule korisna je veština.

Neke stvari otežavaju deci učenje gutanja pilule:

- problem sa različitim ukusima i teksturama
- teškoće sa gutanjem
- uplašenost, zabrinutost ili anksioznost u odnosu na lek
- problem s pažnjom i hiperaktivnošću.

Najbolje vreme za učenje uzimanja tableta

Ne postoji jedno godište ili vreme „odgovarajuće vreme“ za uzimanje leka. Deci sa autizmom možda će trebati više vremena ili podrške da savladaju ovu veštinsku. Deca mlađa od tri godine uglavnom su suviše mala za to. Mnoga deca školskog uzrasta uspešno to rade. Važno je da izaberete vreme koje je pravo za vas i vaše dete. Ne bi trebalo da osećate pritisak, ni vi ni dete. Izbegavajte da učite dete savladavanju ove veštine onda kada je bolesno; na primer, onda kada se lek uzima za infekciju grla, uha i sl.



Kada potražiti dodatnu pomoć

Nekoj deci i porodicama potrebna je posebna pomoć prilikom uzimanja pilula. Ukoliko mislite da je vama ili vašem detetu potrebna dodatna pomoć, razgovorajte sa lekarom ili sestrom.

Tipovi problema koji mogu značiti da je potrebna dodatna pomoć:

- problemi sa gutanjem, uključujući i kašljanje
- izražena anksioznost ili briga u odnosu na uzimanje leka
- prethodna uznemirujuća iskustva sa gušenjem ili gutanjem pilula
- roditelji koji su veoma zabrinuti ili koji ne mogu da učine da dete proguta pilulu
- porodice u kojima dete slabo reaguje na uputstva roditelja
- deca sa zdravstvenim, mentalnim problemima ili problemima sa učenjem koji mu otežavaju da nauči da proguta pilulu.

Uzimanje tableta – saveti za roditelje

Saveti za gutanje tablete

- Odaberite vreme kada osoba može da bude strpljiva i mirna.
- Ne požurujte.
- Uklonite sve što vas ometa.
- Pružite sigurnost i budite pozitivni.
- Nemojte da dajete negativne komentare.
- Nagradite ono što je dobro.
- Pružite mogućnost izbora piće ili kolačića sa kojim ćete vežbati.
- Pokušajte da koristite slamku za piće.
- Isprobajte različite položaje glave.
- Pružite detetu priliku da bira između sedenja i stajanja.
- Koristite slike za pojašnjavanje gde pilula odlazi i koliko je mala u odnosu na jednjak.
- Nemojte pribegavati skrivanju ili varanju.

Koraci

1. Koristite slike ili crteže kako biste detetu pokazali kako se guta pilula.
2. Progutajte pilulu pred detetom kako biste mu pokazali kako se to radi.
3. Pomozite detetu da pronađe udoban položaj za glavu.
4. Počnite tako što ćete dati detetu da proguta samo vodu ili neku drugu tečnost.
5. Zatim pokušajte da naučite dete kako da proguta male kolačiće ili ukrase s kolača.
6. Idite ka većim kolačima, nakon što uspešno završite s malim.
7. Neka sesija bude kratka. Završite je u uspešnom maniru, čak i ako to znači vraćanje na manji kolač ili samo vodu.

Šta ako moje dete jednostavno ne može da prođe kroz to, iako smo vežbali i sledili savete?

Odmorate se! Možda nije pravo vreme. Možete ponovo pokušati nakon nekoliko meseci. Razgovarajte sa lekarom ili medicinskom sestrom svog deteta. Lekar ili farmaceut znaće da li možete tabletu zameniti lekom u tečnom obliku ili tabletom koja se žvaće. Neke apoteke mogu da daju aromu leku kako bi ga deca lakše prihvatile.

Više informacija o uzimanju pilula:

<http://www.pillswallowing.com> or <http://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing>

Tabela za praćenje korišćenja lekova

Lekovi ne deluju isto na svako dete. Neka deca imaju neželjene efekte. Ponekad lek ne pomaže ponasanju koje se tretira (targetiranim simptomima). Simptomi se mogu menjati uporedno sa rastom deteta. Iz tog razloga, deci se ponekad menjaju lekovi. Važno je da porodica vodi evidenciju o lekovima koje dete uzima. Čim dete počne da uzima lek, porodica treba da upiše ime leka, datum i razlog zbog kog se počinje sa uzimanjem leka. Ukoliko prestajete sa uzimanjem, potrebno je zapisati razloge prestajanja. Ovo će omogućiti lekaru i medicinskoj sestri da znaju koje lekove treba u budućnosti da izbegavaju.

Lek mog deteta

Ime i prezime: Datum rođenja:

Alergije na lekove:

Akcioni plan

Ovu stranicu lekar i vi možete zajedno da popunite prilikom započinjanja uzimanja leka. Pomoći će vam da budete sigurni da imate informacije koje su vam potrebne za bezbedno davanje tog leka detetu.

Delove koji slede, potrebno je da popuni **lekar ili medicinska sestra:**

Ime leka: _____ Doza: _____

Na koji način davati lek:

Raspored:

Datum: _____ Doza: _____

Datum: _____ Doza: _____

Datum: _____ Doza: _____

Datum: _____ Doza: _____

Koliko vremena je potrebno da lek počne da deluje:

Simptomi koji se tretiraju:

Kontrola:

1. _____
2. _____
3. _____

Zone: **Zelena zona**
Bez neželjenih efekata ili
sa veoma blagim
neželjenim efektima

Žuta zona
Umereni efekti ili
efekti koji ne zahtevaju
brzu promenu

Crvena zona
Ozbiljni neželjeni efekti

specifični neželjeni
efekti (navesti)

Šta bi trebalo
da uradim?

Nastavite sa uzimanjem leka

Nastavite sa uzimanjem leka,
sledećeg radnog dana kontaktirajte
sa lekarom ili medicinskom sestrom
ukoliko se efekti pogoršaju, traju
duže ili ako ste zabrinuti.

Odmah zovite lekara ili
medicinsku sestru. Kontaktirajte
sa njima i ako je noć ili vikend.

Kalendar ponašanja 1 – mesečna lista

Ovaj kalendar može da se koristi za praćenje učestalosti javljanja ponašanja zbog kojih se uvode lekovi. Funkcioniše za ponašanja koja se mogu brojati, poput napada besa, agresivnosti, samopovređivanja i noćnog buđenja. Mesečni kalendar najbolje funkcioniše pri praćenju simptoma koji se ne javljaju suviše često. Na primer, može se koristiti za dete koje je agresivno par puta u toku dana ili par puta nedeljno. Kaledar može da se koristi i za beleženje učestalosti noćnog buđenja ili vremena koje mu je potrebno da zaspi. Ponašanja koja se dešavaju češće od 3 do 4 puta dnevno bolje je pratiti na NEDELJNOJ LISTI (str. 28).

Na ovom kalendaru možete:

- stavljati oznake svaki put kada se ponašanje javi
 - upisati vreme tokom dana kad se ponašanje javilo
 - označiti datume uzimanja novog leka ili promene leka

Datum:

Targetirano ponašanje: _____

Kalendar ponašanja 2 – nedeljna lista

Ovaj kalendar može da se koristi za praćenje učestalosti ponašanja. Funkcioniše za ponašanja koja se mogu brojati, poput napada besa, agresivnosti, samopovređivanja i noćnog buđenja. Nedeljni kalendar najbolje funkcioniše pri praćenju simptoma koji se javljaju često u toku dana. Za ponašanja koja se dešavaju često u toku jednog sata, porodica može izabrati poseban sat tokom dana, koji će pratiti. Na primer, nedeljna lista može se koristiti za praćenje napada besa, ukoliko dete ima mnogo napada besa u toku dana.

Na ovoj listi možete:

- staviti oznake svaki put kada se ponašanje javi
- označiti koliko je ponašanje trajalo (ukoliko je to nešto slično napadu besa)
- označiti datum započinjanja uzimanja novog leka ili promene leka.

Datum: _____

Targetirano ponašanje:

ponedeljak	utorak	sreda	četvrtak	petak	subota	nedelja

Skala za praćenje intenziteta ponašanja 1

Ovo je skala koja se može koristiti za praćenje jačine ponašanja. Kada koristite ovu skalu, navedite jedno ponašanje i označite npr. znakom X, kako biste označili jačinu ponašanja tog dana.

Ponašanje koje se prati:

Datum i vreme	Najgore što može biti 	Najbolje što može biti

Skala za praćenje intenziteta ponašanja 2

Ovo je druga skala koja se može koristiti za praćenje intenziteta targetiranog ponašanja. Kada koristite ovu skalu, navedite jedno targetirano ponašanje i označite na određenom mestu npr. znakom X, kako biste označili jačinu ponašanja tog dana.

Ispitivano ponašanje: _____

Datum i vreme	Ponašanje koje se prati					
	Nimalo	Slabo	Umereno	Jako	Veoma jako	Najgore moguće
	Nimalo	Slabo	Umereno	Jako	Veoma jako	Najgore moguće
	Nimalo	Slabo	Umereno	Jako	Veoma jako	Najgore moguće
	Nimalo	Slabo	Umereno	Jako	Veoma jako	Najgore moguće
	Nimalo	Slabo	Umereno	Jako	Veoma jako	Najgore moguće

Skala za praćenje intenziteta ponašanja 3

Ovo je treća skala koja se može koristiti za praćenje intenziteta ponašanja. Prilikom upotrebe ove liste, navedite do 5 targetiranih ponašanja i stavite znak X u određeni od 1–5 kvadratička kako biste označili jačinu ponašanja tog dana. Broj 1 znači da se ponašanje nije javilo, ili da je najbolje moguće. Broj 5 znači da je ponašanje bilo najgore što može biti.

Ispitivana ponašanja →					
Datum/ vreme	1 	2	3	4	5
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				

**Autizam i lekovi
Brošura za škole**

Izdavač
Magona
Novi Sad
www.magona.rs
info@magona.rs

Za izdavača
Goran Sipić
Urednik
Goran Sipić

Prevod sa engleskog jezika
Staša Vukadinović

Lektor
Svetlana Velimirović

Ilustracije
Mladen Oljača

Priprema za štampu
Arpad Terek

Štampa
Offset print, Novi Sad

Tiraž
1.000

ISBN 978-86-87659-17-9

Veliku pomoć pri izradi ove brošure pružila nam je:
*dr Milica Pejović–Milovančević, dr sci dečji psihijatar,
docent Medicinskog fakulteta Univerziteta u
Beogradu.*

U Srbiji možete kontaktirati sa Republičkim udruženjem Srbije za pomoć osobama sa autizmom. Pri Udruženju radi stručni tim (psihijatri, psiholozi, specijalni pedagozi, socijalni radnici, lekari, učitelji, vaspitači, medicinske sestre) koji pruža pomoć roditeljima i stručnjacima svakoga dana od 9 do 15 sati. Udruženje obezbeđuje sastanke za podršku i savetodavni rad i razne programe kao što su: asistent u porodici, savetodavni rad sa roditeljima, vikend program, rekreativno-terapeutski boravci u prirodi, kao i tematski seminari za stručnjake i roditelje iz cele Srbije.

Više informacija o udruženju može se pronaći na Internet stranici: www.autizam.org.rs.

Udruženje se nalazi na adresi Gundulićev venac 38, Beograd, a telefon je 011/339 26 83 ili 060/0820 555.

Projekat izdavanja kompleta brošura za podršku osobama sa autizmom podržali su



United Nations in Serbia



Fondacija Nj. K. V. Princeze Katarine

**Finansijsku podršku pružila je
DELTA Fondacija**



U izradi ove brošure korišćeni su originalni materijali organizacije *Autism Speaks*. *Autism Speaks* najveća je naučna i zastupnička organizacija za autizam. Posvećena je istraživanju uzroka, prevencija, tretmana za autizam, kao i uvećanju svesti o autističnom spektru poremećaja i zaustapanju osoba sa autizmom i njihovih porodica.

Posebnu zahvalnost Autism Speaks iskazuje članovima zajednice koji su pregledali ovu brošuru i podelili izvore za ovaj projekat.

Autism Speaks izvori su besplatni i dostupni onlajn:

www.autismspeaks.org/family-services/community-connections

Biblioteka:

www.autismspeaks.org/family-services/resource-library

Brošure:

www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits

CIP – Каталогизација у публикацији

Библиотека Матице српске, Нови Сад



9 788687 659179