



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**POTREBE PO ZGODNJI
MULTIDISCIPLINARNI OBRAVNAVI PRI
STARŠIH OTROK Z AVTISTIČNO MOTNJO**

**THE NEED FOR EARLY
INTERDISCIPLINARY TREATMENT BY
PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER**

Mentorica: mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred.

Kandidatka: Tina Hodaj

Jesenice, julij, 2022

ZAHVALA

Želim se zahvaliti mentorici mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred. za nesebično pomoč, strokovne napotke, uporabne nasvete, pozitivno spodbudo in zelo hitro odzivnost pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se recenzentu, doc. dr. Bregarju.

Za lektoriranje se zahvaljujem Marjeti Vozlič, prof. slovenskega jezika.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Avtistične motnje so skupina razvojnih motenj z največjim primanjkljajem na področju socialne komunikacije in interakcije. Avtizem spada med najhitreje naraščajočo razvojno motnjo. Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature raziskati izzive, s katerimi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo ter ugotoviti, kakšen je doprinos zgodnje obravnave za starše otrok z avtistično motnjo.

Metoda: Diplomsko delo temelji na pristopu sistematičnega pregleda tuje in domače literature s pomočjo bibliografskih baz CINAHL, COBISS, PubMed, Springer Link in v brskalnika Google učenjak. Uporabili smo ključne besede: »zgodnja obravnava«, »avtizem«, »starši«, »stres«, »diagnoza«, »early intervention«, »autism«, »parents«, »stress« in »diagnosis«. Uporabili smo naslednje vključevalne kriterije: objava literature med leti 2012 in 2022, dostopnost celotnega besedila in jezik besedila slovenščina ali angleščina.

Rezultati: Skupno število pridobljenih zadetkov po vključevalnih kriterijih je znašalo 31217. Od 63 virov, ki jih je bilo primernih za natančno analizo, je vključitvenim kriterijem ustrezalo 14 virov za končni pregled. Identificirali smo 104 kode, ki smo jih glede na vsebinske povezave združili v štiri vsebinske kategorije: negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo, prepreke za starše otrok z avtistično motnjo, spopadanje z izzivi staršev otrok z avtistično motnjo in želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo.

Razprava: Starši otrok z avtistično motnjo se soočajo s številnimi negativnimi čustvi in občutki, kot so preobremenjenost, strah, tesnoba, izčrpanost, nerazumevanje in doživljajo prepreke pri iskanju informacij in podpore. Zgodnja obravnava prinaša prednosti tako za starše kot otroke. Zgodnja diagnoza in dostop do storitev lahko izboljša rezultate otroka, zmanjša finančne stroške in izboljša obvladanje stresa staršev. Potreben bi bil bolj prilagodljiv in individualni pristop, ki bi bil osredotočen na celotno družino.

Ključne besede: izkušnje, zgodnje intervencije, razvojne motnje

SUMMARY

Background: Autistic disorders are the group of developmental disorders with the largest deficits in social communication and interaction. Autism is one of the fastest growing developmental disorders. This diploma thesis aims to examine the challenges faced by parents of children with autistic disorders and to determine the contribution of early treatment for parents of children with autistic disorders.

Methods: The thesis is based on a systematic review of international and Slovenian literature using CINAHL, COBISS, PubMed, and Springer Link bibliographic databases and Google Scholar search engine. We used the following key words: »early intervention«, »autism«, »parents«, »stress« and »diagnosis«. We applied the following inclusive criteria: publication of text between 2012 and 2022, full text availability and Slovenian or English language.

Results: The total number of results obtained using the inclusion criteria was 31,217. Of the 63 sources eligible for detailed analysis, 14 sources met the inclusion criteria for the final review. We identified 104 codes, which were grouped into 4 content categories according to contextual links: »negative emotions and feelings experienced by parents of children with autistic disorders«, »barriers for parents of children with autistic disorders«, »coping with challenges of parents of children with autistic disorders« and »desires and needs of parents of children with autistic disorders«.

Discussion: Parents of children with autistic disorder face many negative emotions and feelings such as overwhelm, fear, anxiety, exhaustion and, misunderstanding and experience barriers to seeking information and support. Early treatment brings benefits to both parents and children. Early diagnosis and access to services can improve a child's performance, reduce financial costs and improve parental stress management. A more flexible and individualized, approach centered on the entire family required.

Key words: experience, early interventions, developmental disorders

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	7
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	7
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	7
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	7
2.3.1 Metode pregleda literature	7
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov	8
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	10
2.4 REZULTATI	11
2.4.1 PRIZMA diagram	11
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	19
2.5 RAZPRAVA.....	21
2.5.1 Omejitve raziskave	28
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	28
3 ZAKLJUČEK	30
4 LITERATURA.....	31

KAZALO SLIK

Slika 1: PRIZMA diagram.....	12
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	8
Tabela 2: Hierarhija dokazov	11
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	12
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	19

1 UVOD

Motnje avtističnega spektra so razvojne motnje, ki posegajo na vsa področja funkcioniranja (Schmidt, et al., 2017). Tako v Sloveniji kot v svetu je opažen trend naraščanja avtističnih motenj. Po raziskavah naraščajo najhitreje med vsemi razvojnimi motnjami, eno izmed avtističnih motenj naj bi imel skoraj 1 % otrok med otroki z motnjami v razvoju. V zadnjih desetih letih naj bi pogostost narasla 5- do 10-krat (Werdoning, 2019). Vzroki, zakaj otrok zboli z motnjo avtističnega spektra, ostajajo neznani. Raziskave kažejo, da kombinacija genskih in okoljskih dejavnikov lahko povzroči spremembe v možganih. Velik napredek pri razumevanju epidemiologije je bil napravljen v zadnjem desetletju. Ugotovljene so bile povezave med dejavniki tveganja, kot so večja starost nosečnice, okužbe med nosečnostjo, povezanost z avtoimunskimi boleznimi, izpostavljenost nekaterim zdravilom s teratogenimi lastnostmi (npr. antiepileptiki, antidepresivi), ki prečkajo placento in krvno-možgansko pregrado ali se prenesejo na otroka skozi materino mleko, druge perinatalne dejavnike, kot so nižja gestacijska starost, prevelika ali premajhna velikost novorojenčka, povečana teža nosečnice, gestacijski diabetes, hipertenzija, okoljske kemikalije in drugo (Lyll, et al., 2017).

Motnja avtističnega spektra se pri različnih osebah kaže na različne načine (Schmidt, et al., 2017). Osebe z avtizmom imajo veliko skupnih značilnosti, prav tako pa med njimi obstajajo velike razlike. Za osebe z avtistično motnjo ne obstaja biološki marker. To pomeni, da je ni moč odkriti z medicinskimi preiskavami, kot so preiskava krvi, urina ali genetskimi preiskavami, ampak jih prepoznamo po vedenju oziroma delovanju osebe. Da ima otrok motnjo avtističnega spektra, lahko prepoznamo že pred otrokovim tretjim letom starosti, odstopanja so lahko opazna že pred enim letom starosti otroka. »Pomembno je, da se začnejo težave obravnavati čim bolj zgodaj, saj učinki zgodnje obravnave pomembno prispevajo k boljšemu izidu in kakovosti življenja celotne družine« (Jurišič, 2016, p. 20). Zgodnja diagnoza staršem omogoči, da dobijo ustrezne informacije in pomoč, ki jo potrebujejo. Pri diagnostični oceni je pomembno sodelovanje staršev, tima strokovnjakov ter drugih, ki dobro poznajo otrokovo odzivanje. To so lahko strokovni delavci v vrtcu ali šoli. Pri oceni je treba narediti intervju s starši ali skrbniki, pregledati

vso ustrezno dokumentacijo, narediti oceno razvoja, opazovati otroka med igro, oceniti prilagoditvene spretnosti in narediti zdravstveni pregled (Jurišić, 2016).

Glavna področja, kjer imajo posamezniki z avtističnimi motnjami težave, so socialna komunikacija, socialna interakcija in težave na področju fleksibilnosti mišljenja. Težave s socialno komunikacijo so lahko tako verbalne kot neverbalne. Težko razumejo obrazno mimiko in intonacijo glasu, šale in sarkazem ter fraze in izreke. Nekateri ne govorijo ali pa je njihov govor omejen, drugi imajo dobro razvit govor, nekateri ponavljajo fraze ali pa govorijo le o tistem, kar jih zanima. Težave s socialno interakcijo se kažejo s težavami v čustvovanju. Nekateri osebe imajo težave s prepoznavanjem ali razumevanjem čustev drugih ljudi. Lahko imajo težave z izražanjem lastnih čustev. Iz tega sledi, da težko navežejo stike in vzpostavijo prijateljstvo. Težave na področju fleksibilnosti mišljenja se odražajo tako, da se osebe z avtistično motnjo težko soočajo s spremembami in neznano situacijo ter težko predvidevajo, kaj se bo ali bi se lahko zgodilo. Značilnosti, ki so tudi povezane z avtizmom, so odvisnost od rutine, senzorna občutljivost, posebni interesi in učne težave (Svetovalnica za avtizem, 2016). Najpomembnejši kriterij za diagnosticiranje avtizma je otrokovo vedenje oziroma druženje z ljudmi. Otroci z avtistično motnjo ne upoštevajo interesov in občutkov ljudi, s katerimi so v stiku. Lahko se izolirajo v prostoru, kjer je veliko drugih oseb in ne opazijo dogajanja okoli sebe. Pogosto se oddaljijo od staršev in z njimi preživijo manj časa kot otroci, ki se razvijajo normalno. Prav tako je zanje značilno pomanjkanje socialne igre. Težave imajo s posnemanjem. Želja po posnemanju je prirojena, pri osebah z avtistično motnjo pa se zdi, da ne obstaja. Že okoli dveh let je opazen značilni razvoj očesnega stika. Pri otrocih z avtizmom tega stika ni ali pa je zelo kratek, večina jih očesno kontaktira le občasno. Njihovo doživljanje se redkokdaj pojavi na obrazu, po navadi izražajo le pozitivno vzburljanje in neugodje. Pri aktivnostih se kažejo razlike, saj se ne igrajo na enak način, otrok se usmeri v eno aktivnost in ga je zelo težko ustaviti. Imajo ponavljajoč se vzorec interesov in dejavnosti (Žagar, 2012).

Družina kot celota potrebuje podporo in pomoč, ki je individualno prilagojena vsakemu posamezniku in obdobju, v katerem se nahajajo. Podpora in pomoč sta potrebni na različnih področjih, od osnovnih informacij do čustvene podpore. Družinska dinamika je

zelo različna. Starši so lahko pretirano zaščitniški do svojega otroka, lahko pretiravajo pri svoji skrbi za otroka, lahko čutijo občutke sramu, krivde ali tesnobe. Pomoč iščejo pri različnih strokovnjakih: pediatrih, psihologih, psihiatrih, medicinskih sestrah, pedagogih, delovnih terapevtih, pri patronažni službi, socialnih delavcih, prostovoljcih, prijateljih, družini ... Pomembno je, da imajo vse družine enak dostop do pomoči. Pomoč mora biti celostna in individualna, starši naj bodo enakopraven član tima. Potrebno je spremljanje skozi celotno življenje (Schmidt, et al., 2017).

V Sloveniji je sprejet zakon (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017), v katerem je opredeljeno: »Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju obsega obravnave otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka.« V zakonu o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami je opredeljeno, kdo so izvajalci zgodnje obravnave, kakšne storitve izvajajo, kako so centri organizirani, določitev multidisciplinarnega tima, kaj vsebuje individualni načrt pomoči, kakšne so oblike pomoči in drugo. Pediatr ali osebni zdravnik, ki otroka obravnava, priporoči staršem obisk v centru za zgodnjo obravnavo, kjer sodelujejo zdravnik specialist pediatr, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra ali administrator, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, psihologi, strokovni in socialni delavci ter po potrebi drugi strokovnjaki. Zdravnik specialist pediatr izvede prvi pregled otroka in določi multidisciplinarni tim (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017). Pri sporočanju diagnoze staršem si je treba za pogovor vzeti čas, ga načrtovati in imeti spoštljiv odnos. Paziti je treba na način govora, povedati resnico na obziren način, čeprav bo starše bolelo. Pozornost je treba nameniti tudi neverbalni komunikaciji, kot so telesna drža, ton glasu, kretnje, izraz obraza ... Pomembno je, da so strokovni delavci osebno zreli in reakcijo staršev sprejmejo spoštljivo, brez obtoževanja. Starši se odzivajo različno. Po začetnem šoku sledi iskanje krivca, potrnost, žalost, zanikanje in socialni umik. Pomembno je, da staršem damo podporo in ponudimo psihološko pomoč (Pori, 2012). V raziskavi (Russell & Norwich, 2012) so starši otrok z avtistično motnjo povedali, da so z diagnozo našli način, kako se sprijazniti z otrokovim vedenjem, kar jim je omogočilo, da so raziskovali, obvladovali in

razumeli njihovo vedenje. Starši dobijo odgovor na marsikatero vprašanje. Pojavljajo pa se nova vprašanja, zato je izredno pomembno sodelovanje s starši in strokovnjaki (Demšar & Bezenšek, 2016).

V raziskavi (Salomone, et al., 2016), ki je bila opravljena znotraj mednarodne mreže COST-ESSEA, ki je vključevala 18 evropskih držav, več kot 20 % staršev otrok sploh ni prejelo nobene pomoči. Najpogostejše intervencije, ki so jih dobili starši otrok z avtistično motnjo, so bile logopedska, vedenjska in razvojna terapija. Ugotovljeno je bilo, da je minilo kar nekaj časa od postavitve diagnoze do vključitve otroka in staršev v obravnavo. Glavna razloga sta birokracija in čakalne vrste. Strokovnjaki soglašajo s tem, da bi morali otroci z avtistično motnjo in njihovi starši prejemati individualno in multidisciplinarno obravnavo, ki pa je dostikrat ne oziroma je obravnava omejena (Salomone, et al., 2016). Podobno so odkrili v drugi raziskavi (Boshoff, et al., 2021), kjer opažajo, da se starši soočajo z izzivi pri dostopu in uporabi splošnih zdravstvenih storitev. Poročajo o neustrezni komunikaciji in nerazumevanju s strani zdravstvenih delavcev. Starši poročajo, da zdravstveni delavci pogosto ne razumejejo potrebe po spremenjenem oziroma prilagojenem pristopu. Starši so se pogosto znašli v vlogi zagovornika in strokovnjaka za potrebe svojega otroka, vendar so velikokrat naleteli na negativne izkušnje in pomanjkanje razumevanja. Potrebno je čustveno in fizično razumevanje vpliva avtizma na celotno družino (Boshoff, et al., 2021).

Sodelovanje med starši in strokovnjaki je pomembno in edinstveno, vsak od udeležencev ima svojo specifično vlogo v odnosu do drugega. Vključuje način dela, odnos in značilnosti vsakega starša. Poznamo več vrst modelov odnosa med starši in strokovnjaki: tradicionalen, presaditveni in model sodelovanja. Od tradicionalnega modela, v katerem starši le dajejo informacije o otroku in upoštevajo ter sledijo strokovnjaku, strokovnjak pa je ekspert in uporablja moč položaja in znanja, smo prešli v bistveno bolj svobodnega, model sodelovanja. Ta model dejavno vključuje starše v proces odločanja, starši so enakovredni partnerji in aktivno sodelujejo v procesu. Strokovnjak mora biti ustrezno usposobljen in odgovoren ter delovati v dobro otroka, potrebuje strokovno znanje in spretnosti, ki se jih nauči s strokovnim izobraževanjem. Potrebno je upoštevanje otroka kot udeleženca v procesu, ki ima svoje pravice. Starši po navadi prvi opazijo določena

odstopanja pri svojem otroku. Starše je treba informirati ter jim dati možnost odločanja, ali želijo sodelovati. Tako imajo starši občutek, da nadzorujejo situacijo, občutek večje vključenosti, zmanjša se stopnja stresa (Kodrič, 2012). Starši imajo izkušnje z otrokom z avtistično motnjo in razumejo njihove odzive na drugačen način, strokovnjaki pa jih učijo različnih tehnik, s katerimi učinkoviteje delajo z otrokom. Obravnavo je treba začeti čim prej in jo prilagoditi specifičnim potrebam otroka z avtistično motnjo. Pomembno je, da se ustvari ustrezno okolje za učenje. Otroka z avtistično motnjo in njegove starše je treba naučiti ustreznih veščin. Rezultati so boljši, če se povežejo strokovnjaki različnih ustanov, s katerimi je otrok povezan, saj se tako poveča posplošitev naučenega vedenja. Pomemben je odnos, ki ga gradijo starši in strokovnjaki. Dober odnos vključuje odprto komunikacijo in empatijo. Starši potrebujejo individualizirane informacije in strokovno podporo čim hitreje po diagnozi (Demšar & Bezenšek, 2016).

Vzgajanje otroka z avtistično motnjo je zahtevno. Starši otroka z avtistično motnjo doživljajo višjo raven stresa, kot starši katerih otrok se razvija normalno (Deb, 2020). Eden od dejavnikov, ki bistveno zmanjšajo stres, je socialna podpora. Starši iščejo socialno podporo pri zdravnikih, psihologih, socialnih delavcih, učiteljih, pri prijateljih, drugih starših ali pri podpornih skupinah. Nezmožnost iskanja takšne podpore lahko privede do povečane ravni tesnobe, izolacije, revščine in depresije. Glavni izzivi za starše so pridobiti ustrezno zdravstveno varstvo, izobraževanje in socialno podporo. Program zgodnje obravnave je treba prilagoditi, razumeti, kakšne so zmožnosti in pripravljenost staršev na sodelovanje in vzpostaviti kakovosten, sodelujoč in spoštljiv odnos z njimi. Različne družine potrebujejo različne oblike pomoči (Pejovic-Milovancevic, et al., 2018).

Po svetu in v Sloveniji narašča delež otrok z avtistično motnjo in predstavlja izziv za zdravstvene delavce. Po pregledu stanja v Sloveniji in tujini je naše mnenje, da je omenjeno področje še relativno neznano, tako s strani javnosti kot s strani zdravstvenih delavcev. Starši so velikokrat prepuščeni sami sebi, po diagnozi ne dobijo konkretnih navodil in usmerjanja. Hodijo do različnih strokovnjakov in se vključujejo v različne terapevtske obravnave, velikokrat tudi samoplačniško. Tako raziskujejo, kaj bi bilo najbolje za njihovega otroka. Namen diplomskega dela je raziskati, s kakšnimi izzivi se

soočajo starši otroka z avtistično motnjo ter kakšne so prednosti zgodnjega vključevanja družine v obravnavo.

2 EMPIRIČNI DEL

V Sloveniji je vpliv avtistične motnje na različne vidike družinskega življenja slabo raziskan, zato je pomembno, da slovensko strokovno javnost seznanimo s potrebami po zgodnji multidisciplinarni obravnavi staršev otrok z avtistično motnjo.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature raziskati izzive, s katerimi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo ter ugotoviti doprinos zgodnje obravnave za starše otrok z avtistično motnjo.

Cilja diplomskega dela sta bila:

- ugotoviti izzive, s katerimi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo,
- ugotoviti doprinos zgodnje obravnave za starše otrok z avtistično motnjo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zastavili smo si naslednji raziskovalni vprašanja:

1. S kakšnimi izzivi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo?
2. Kakšen je doprinos zgodnje obravnave za starše otrok z avtistično motnjo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo uporabili pregled tuje in domače znanstvene literature s sistematičnem pristopom dela.

2.3.1 Metode pregleda literature

Za iskanje podatkov smo uporabili literaturo v slovenskem in angleškem jeziku. Vire smo iskali v spletnih podatkovnih bazah CINAHL, COBISS, PubMed, Springer Link in v brskalniku Google učenjak. Pri iskanju literature smo uporabili ključne besede, ki so

vsebinsko povezane s temo našega diplomskega dela. Slovensko literaturo smo iskali s samostojnimi ključnimi besedami: »zgodnja obravnava«, »avtizem«, »starši«, »stres«, »diagnoza«. Za iskanje slovenske literature nismo uporabili Boolovih operaterjev. Tujo literaturo smo iskali s samostojnimi ključnimi besedami: »parents«, »autism«, »early intervention« in s kombinacijami ključnih besed, ki so povezane z Boolovim operaterjem »AND«: »parents« AND »autism«, »autism« AND »stress« AND »diagnosis«. V PubMedu smo ključne besede nizali brez Boolovih operaterjev, v podatkovnih bazah CINAHL in SpringerLink smo uporabili Boolov operater »AND«. V podatkovnih bazah smo postavili naslednje vključitvene kriterije: objava literature med leti 2012 in 2022, dostopnost celotnega besedila in jezik besedila angleščina ali slovenščina.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pregled literature smo prikazali shematsko in tabelarično. Shematsko smo pregled literature prikazali po Moherju in sodelavcih (2009) s pomočjo PRIZMA diagrama, ki prikazuje izbrane kriterije, ki vplivajo na uvrstitev v končno analizo. Tabelarični prikaz (tabela 1) zajema baze podatkov, ključne besede, število zadetkov, izbrane zadetke v polnem besedilu in izbrane zadetke za pregled v polnem besedilu. Skupno število pridobljenih zadetkov po omejitvenih kriterijih znaša 31217. Po naslovih smo pregledali 845 zadetkov. V polnem besedilu smo pregledali 63 zadetkov, v končno analizo smo jih vključili 14. Tabela 1 vsebuje natančne strategije iskanja po posameznih bazah.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu	Izbrani zadetki za končno analizo po pregledu v polnem besedilu
CINAHL	»parents« AND »autism«	1597 (pregledali smo prvih 90 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	4	1

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu	Izbrani zadetki za končno analizo po pregledu v polnem besedilu
Google učenjak	»Starši«, »zgodnja obravnava«, »avtizem«, »stress«, »diagnoza«	11600 (pregledali smo prvih 225 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	3	1
PubMed	»parents«, »autism«	7057 (pregledali smo prvih 210 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	18	7
	»early intervention«, »autism«	1724 (pregledali smo prvih 85 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	6	1
SpringerLink	»autism« AND »stress« AND »diagnosis«	7395 (pregledali smo prvih 120 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	17	1
COBISS	»avtizem«, »starši«	313	4	2
COBISS - Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana	»zgodnja obravnava«	1531 (pregledali smo prvih 115 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	11	1
Skupaj		31217	63	14

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Literaturo smo iskali na podlagi vsebinske ustreznosti in dostopnosti, ki smo jo v različnih fazah večkrat pregledali. Analizo virov smo izvedli po principu kvalitativne vsebinske analize. Uporabili smo tehniko odprtega kodiranja in posledično oblikovanje vsebinskih kategorij. Iskali smo ključno vsebino, ki je povezana z našimi cilji. Ključni izbrani vsebini smo v procesu kodiranja dodali pomensko podobne kode, ki smo jih kategorizirali v nadaljevanju (Vogrinc, 2013). Glede na definirane kategorije smo interpretirali svoje ugotovitve.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Hierarhijo dokazov smo določili po Politu & Becku (2018), ki navaja osem nivojev hierarhije. Prvi nivo (najvišji nivo dokazov) govori o sistematičnem pregledu, drugi nivo o posameznih randomiziranih raziskavah, nivo številka tri o posameznih nerandomiziranih raziskavah, četrti nivo opiše posamezne kohortne raziskave, peti nivo posamezne raziskave primera, šesti nivo govori o posameznih presečnih raziskavah, sedmi nivo o posameznih kvalitativnih raziskavah, zadnji nivo se konča z mnenjem avtorjev ter ekspertnih komisij. Največ virov smo zbrali na nivoju številka osem (Globačnik, 2012; DePape & Lindsay, 2015; Bonis, 2016; Rehberger, 2018). Na najvišjem nivoju smo zbrali dva vira (Wilson & Peterson, 2018; Cooke, et al., 2020). V diplomskem delu smo uporabili tudi dva vira, ki se uvrščata na sedmi nivo (Jarc, 2019; Medved, 2019), tri vire, ki se uvrščajo na šesti nivo (Galpin, et al., 2018; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021), en vir, ki se uvršča na četrti nivo (Brei, et al., 2015) ter dva vira, ki se uvrščata na tretji nivo v hierarhiji dokazov (Zwaigenbaum, et al., 2015; An, 2017). Kakovost naših virov smo prikazali v tabeli 2.

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Hierarhija dokazov	Število vključenih besedil
Nivo 1 Sistematični pregled dokazov	2
Nivo 2 Dokazi kliničnih vzorčnih randomiziranih raziskav	0
Nivo 3 Dokazi nerandomiziranih raziskav (kvazi eksperiment)	2
Nivo 4 Dokazi prospektivnih kohortnih raziskav	1
Nivo 5 Dokazi retrospektivnih raziskav s kontrolami	0
Nivo 6 Dokazi presečnih raziskav	3
Nivo 7 Dokazi celostnih kvalitativnih raziskav	2
Nivo 8 Mnenja strokovnjakov, poročila posameznih primerov	4

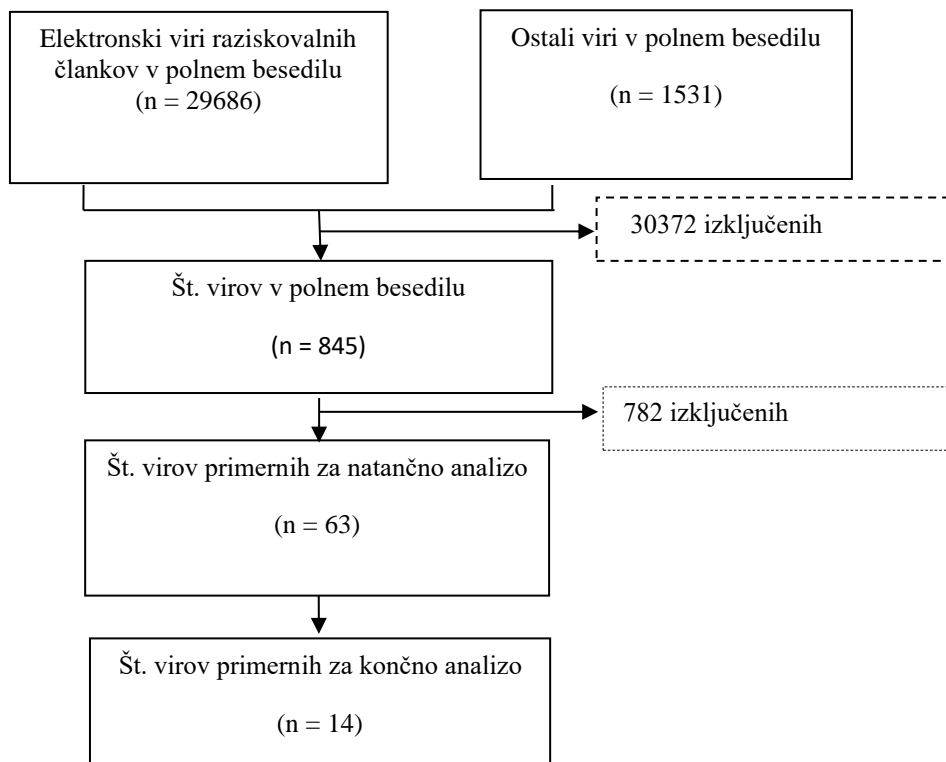
(Vir: Polit & Beck, 2018)

2.4 REZULTATI

Rezultate smo prikazali shematsko in vsebinsko.

2.4.1 PRIZMA diagram

Rezultate smo shematsko prikazali v obliki PRIZMA diagrama (slika 1). V podatkovnih bazah smo s postavljenimi omejitvenimi kriteriji skupaj pridobili 31217 rezultatov. Zaradi nerelevantnosti naslovov smo izključili 30372 virov. Pridobili smo 845 virov, katerih izvlečke smo pregledali podrobneje. V nadaljevanju smo izključili 782 virov, ter na koncu zajeli 63 virov primernih za natančno analizo. Po podrobnem pregledu smo izključili še 49 virov in jih za končno analizo uporabili 14, ki so ustrezali vsem kriterijem za vključitev v diplomsko delo.



Slika 1: PRISMA diagram

(Vir: Moher, et al., 2009)

V tabeli 3 smo rezultate prikazali po avtorju in letu objave, raziskovalnem dizajnu, vzorcu in ključnih spoznanjih.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
An, 2017	Mešana raziskovalna zasnova – anketa, polstrukturiran intervju, pregled dokumentacije	Raziskati, kakšni so rezultati starševskega usposabljanja za starše otrok z avtistično motnjo, ki je osredotočen na družino.	N = 4 skrbniki otrok z avtistično motnjo (3 mame in 1 babica), Koreja	Avtorica je raziskovala uspešnost starševskega usposabljanja staršev otrok z avtistično motnjo. Rezultati raziskave so pokazali pozitivne spremembe tako v uspešnosti kot v zadovoljstvu za otroke in starše. Izboljšane zadovoljstva je bilo večje kot izboljšanje uspešnosti. Starši so ugotovili vrzeli v njihovem razumevanju in se naučili novih strategij za uporabo pri interakciji s svojim otrokom, pridobili so vpogled vase, kako dojemajo svojega otroka in interakcijo z otrokom na podlagi njihovih

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				nizkih pričakovanj. Starši so poročali o izboljšanih interakcijah z otrokom zaradi spremembe njihovega odnosa in pričakovanj. Vsi starši so poročali, da se počutijo preobremenjeni in pod stresom. V raziskavi avtorica ugotavlja, da se je s starševskim usposabljanjem občutek preobremenjenosti in stresa v interakciji z otrokom precej zmanjšal, starši so ugotovili, kako lahko izboljšajo kakovost svojega in otrokovega življenja. Želijo si več vodenja in usmerjanja.
Bonis, 2016	Pregled literature	Ugotoviti, kateri dejavniki vplivajo na izkušnje staršev pri skrbi za otroka z avtistično motnjo in kateri so dejavniki, ki vplivajo na starševski stres.	N = 132 vključenih virov, Združene države Amerike	V pregledu literature je avtorica ugotovila, da je največ člankov, ki se nanašajo na starševstvo otrok z avtistično motnjo, osredotočenih na stres. Raziskovalci v člankih se strinjajo, da starši otrok z avtistično motnjo doživljajo višjo stopnjo stresa kot druge skupine staršev. Starši potrebujejo strokovno vodstvo, znanje, kako skrbeti za otroka in čustveno ter socialno podporo. Avtorica ugotavlja, da preteče preveč časa do postavitve diagnoze in do dostopa do oskrbe. Zgodnja diagnoza in dostop do storitev bi lahko izboljšala rezultate za otroka, znižala denarne stroške in izboljšala obvladanje stresa staršev.
Brei, et al., 2015	Kvantitativna raziskovalna zasnova – prospektivna kohortna raziskava	Ugotoviti, ali obstajajo razlike med starši otrok z avtistično motnjo in starši otrok brez avtistične motnje in stopnjo stresa.	N = 40 otrok, ki so bili napoteni k psihologu glede možne motnje avtističnega spektra skupaj s starši, Združene države Amerike	V raziskavi so avtorji ugotavljali razlike med otroki, ki so dobili diagnozo avtistične motnje in otroki brez diagnoze avtistične motnje. Vsi so bili predhodno napoteni na oceno avtizma zaradi težavnega vedenja. Avtorji niso zaznali pomembne razlike v stresu pri starših med skupinama. Ugotovitve kažejo, da poročanje staršev o simptomih, povezanih z avtizmom, ne napovedujejo bistvenosti stresa. Boljši napovedovalec stresa je problematično vedenje. V nasprotju s predhodnimi raziskavami, ki kažejo na več težavnega vedenja pri otrocih z avtistično motnjo v primerjavi z drugimi razvojnimi motnjami in bistveno višji stres pri starših, v tej

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				raziskavi ni bilo razlik v težavnem vedenju, starševskem stresu ali skupnem stresu med skupinama otrok z diagnozo avtistične motnje ter tisto brez diagnoze. Raziskovalci ugotavljajo, da razlike lahko delno obstajajo, ker so vsi otroci v vzorcu napoteni na diagnostično obravnavo za oceno avtizma. V raziskavi so ugotovili, da sta problematično vedenje in starševski stres močno povezana.
Cooke, et al., 2020	Sistematični pregled literature – meta – agregativni pristop	Raziskati izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo in njihove potrebe ter možnosti za predah.	N = 7 vključenih virov, Irska	Pregled literature je sintetiziral razpoložljive dokaze o dostopu do oskrbe za različne možnosti oddiha z vidika staršev otrok z avtistično motnjo. Avtorji so ugotovili, da obstaja povezava med zmožnostjo staršev za oddih in stopnjo stresa. V enem viru so matere opisovale visoko raven stresa zaradi nezmožnosti predaha. Številni viri so pokazali, da so družinski člani glavni vir pomoči, da si starši lahko oddahnejo. Koristi oddiha so bile opisane v vseh virih. Starši so poročali, da je imela zdravstvena stroka le omejene informacije ali znanje o avtistični motnji ter pomanjkanje razumevanja o stanju, kar je pogosto vplivalo na njihovo sposobnost zagotavljanja ustrezne podpore.
DePape & Lindsay, 2015	Pregled literature	Ugotoviti, kakšne so izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo glede dostopa do zdravljenja, kako se je spremenilo njihovo življenje od postavitve diagnoze in s kakšnimi izzivi se starši otrok z avtistično motnjo soočajo.	N = 31 vključenih virov, Kanada	Avtorici sta raziskovali izzive in koristi oskrbe z vidika staršev. Nekateri otroci se normalno razvijajo vsaj prvo leto, drugi pa že prej kažejo opozorilne znake avtistične motnje v svojem vedenju. Pomembno je, da zdravstveni delavci razumejo razvojno pot, ki jo je otrok doživel, kar lahko vpliva na sposobnost staršev, da se spopadejo z diagnozo. Za dobro oskrbo morajo biti starši poučeni o zgodnjih znakih avtistične motnje. Starši so se običajno obračali najprej k družinskim zdravnikom. Pogosto je bil proces do postavitve diagnoze zmeden in dolgotrajen. Nekateri so celo dobili napačno diagnozo za svoje otroke. Diagnoza prinese mešana čustva staršem. Na eni strani olajšanje, ko

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				<p>dobijo odgovore, na drugi strani obup, ko izvedo, da je to doživljenjska motnja. Življenje se zaradi skrbi za otroka z avtistično motnjo drastično spremeni. Številni starši so poročali o fizičnih, čustvenih in kognitivnih primanjkljajih ter stresu. Glede dostopa do zdravljenja za svojega otroka so starši izkusili številne izzive, vključno s slabo komunikacijo z zdravstvenimi delavci, plačevanjem storitev iz lastnega žepa in vožnjo na dolge razdalje za dostop do storitev. Večina jih je bila namenjena samo posamezniku z avtistično motnjo, ugotovitve pa kažejo, da so prizadeti tudi vsi družinski člani, zato je družini treba zagotoviti več programov in storitev. Izpostavili sta dolge čakalne dobe na ustrezno terapijo. Nekateri so čakali tudi štiri leta, zato je treba zmanjšati čakalne dobe in zagotoviti, da otroci z avtistično motnjo dobijo oskrbo, ki jo potrebujejo čim prej.</p>
Galpin, et al., 2018	Mešana raziskovalna zasnova – anketa in polstrukturiran intervju	Ugotoviti potrebe po podpori staršev otrok z avtistično motnjo z njihovega zornega kota.	N = 139 staršev otrok z avtistično motnjo N = 17 staršev (podskupina)	Avtorji so raziskovali pomen podpore za starše otrok z avtistično motnjo. Ugotovili so, da starši prejema največ podpore s strani partnerjev, družine in nato prijateljev. Ko so starše vprašali, kaj si najbolj želijo, so našli po vrsti: boljše razumevanje, stik z drugimi starši s podobnimi težavami in čas zase. Starši so navajali premalo komunikacije med njimi in izobraževalnimi ustanovami ter kako težko je priti do strokovnjakov, kar povzroča dodaten stres. Opisovali so doživljanje občutka krivde zaradi pomanjkanja časa in sredstev, da bi njihov otrok prejel primerno podporo. Avtorji so ugotovili, da se starši strinjajo, da obstoječa podpora ne ustreza. Manjka podpora, ki bi bila osredotočena na celotno družino.
Globačnik, 2012	Mnenje strokovnjaka	Opredelitev, pomen, načela in koncepti zgodnje obravnave in opis prakse in	Zavod Republike Slovenije za šolstvo	Avtorica opredeli zgodnjo obravnavo, opiše, kakšni so koncepti in načela zgodnje obravnave. Zgodnja obravnava je pomembna, saj ima primanjkljaj v zgodnjem otroštvu negativne

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
		pristop zgodnje obravnave v Evropi, Združenih državah Amerike in Sloveniji.		posledice na čustveni, socialni in intelektualni razvoj. Avtorica poudari pomen sodelovanja usposobljenih strokovnjakov z družino in potrebe po individualnem programu tako za otroke kot družino. Podrobno opiše tudi, kakšna je praksa v Evropi, Združenih državah Amerike in Sloveniji, in poda primere nekaterih programov in pristopov zgodnje obravnave. Poudari pomen inkluzije na področju vzgoje in izobraževanja.
Goh, et al., 2021	Kvalitativna raziskovalna zasnova – polstrukturiran intervju	Raziskati izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo in kakšne so njihove potrebe.	N = 13 staršev otrok z avtistično motnjo, Singapur	Avtorji so raziskali, kakšne izkušnje in potrebe imajo starši otrok z avtistično motnjo. Ugotovili so, da so največji izzivi za starše čustveno spoprijemanje z dano situacijo, finančne ovire ter dostop do storitev in podpore. Starši pogrešajo čas za sprostitev in oddih, življenjski slog se spremeni, vključno s finančnimi in zaposlitvenimi spremembami. Predvsem finančne potrebe so bile dejavnik stresa pri starših. Starši so izpostavili potrebe po večji informiranosti in čustveni podpori. Pri podpori glede oddiha so jim najbolj pomagali domači pomočniki in družina.
Jarc, 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova – polstrukturiran intervju	Ugotoviti, kakšno je doživljanje staršev otrok z avtistično motnjo in s kakšnimi izzivi se soočajo.	N = 11 staršev otrok z avtistično motnjo, Slovenija	Avtorica je z raziskavo ugotovila, da se starši otrok z avtistično motnjo soočajo s številnimi izzivi. Največ staršev opazi spremembe pri razvoju otroka v predšolskem obdobju, soočanje staršev je odvisno od težavnosti avtistične motnje. Starši so največ podpore dobili od starih staršev in prijateljev. Izkušnje staršev glede pridobivanja informacij so bile različne, nekateri so bili z informacijami različnih strokovnjakov zadovoljni, drugi pa so poročali o pomanjkanju informacij. Pomoč zase so starši iskali v različnih ustanovah ali organizacijah, nekateri starši pomoči zase sploh niso iskali. Starši so s podporo zadovoljni, si pa želijo, da bi bila dostopnejša, sploh s finančnega vidika. Večina je prišla do zelene podpore v obdobju enega leta, bi pa

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				potrebovali več podpore zase, saj se pogosto počutijo preobremenjene. Izziv jim predstavlja prehajanje med različnimi strokovnjaki in različnimi ustanovami.
Medved, 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova – polstrukturiran intervju	Ugotoviti, kakšne so izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo s strokovnjaki različnih služb.	N = 7 parov staršev (7 mam in 7 očetov)	Avtorica v raziskavi ugotavlja, da starši otrok z avtistično motnjo v začetni fazi, v procesu diagnosticiranja, niso vključeni v proces, kot bi si želeli, navajajo, da strokovnjaki z njimi sodelujejo površinsko. Starši izpostavljajo birokratske ovire in premalo informacij s strani strokovnih delavcev, zato informacije iščejo sami ali se obračajo na starše s podobnimi izkušnjami. Velika težava je nepoznavanje motnje med strokovnimi delavci, nefleksibilnost, nizka denarna podpora in razdrobljenost ter nepovezanost strokovnih delavcev. Starši se soočajo z izzivi zaradi pomanjkljivega sodelovanja s strokovnimi delavci, izpostavljajo, da velikokrat po diagnozi ni več podpore, potrebovali bi več emocionalne podpore. Obračajo se na zasebne ponudnike storitev, kar jim povzroča finančne obremenitve. V raziskavi avtorica ugotavlja, da so med strokovnimi delavci nasprotujoči pogledi na problem in nepovezanost med njimi, izpostavlja pomanjkanje systemske podpore. Starši so osamljeni, v stiski, skrbi jih za otrokovo prihodnost, soočajo se s časovnimi in finančnimi obremenitvami ter stigmo okolice. Starši poudarjajo, da je pomembno, da si najdejo tudi čas zase, za sprostitev in oddih. Starši kot možne rešitve navajajo zgodnjo obravnavo, več obravnjav, usposobljen kader, ozaveščanje javnosti, prenovo izobraževalnega sistema, timske sestanke, sodelovanje strokovnih služb in inkluzivno vzgojo.
Reddy, et al., 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova – polstrukturiran intervju	Ugotoviti, kakšne so izkušnje staršev otrok z avtistično	N = 8 staršev otrok z avtistično motnjo, KwaZulu-	V raziskavi so avtorji raziskali izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo. Ugotavljajo, da je bila pot do postavitve diagnoze dolgotrajna in čustvena. Starši so

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
		motnjo in kako se soočajo z izzivi, povezanimi s simptomi avtistične motnje pri njihovem otroku.	Natal, Južna Afrika	morali reorganizirati svoje življenje. Pozitivne lastnosti, ki so jih razvili, so bile vztrajnost, razumevanje, strpnost, sočutje, potrpežljivost in upanje. Poročajo o spremenjenih odnosih znotraj širše družine in izgube odnosov. Le ena družina je poročala o podpori širše družine. Vključevanje v obravnavo je bilo povezano s finančno zmogljivostjo družine, pogrešali so podporo strokovnih delavcev. Starši so doživljali stres zaradi finančnih stroškov, vedenja otrok, komunikacije z njim in skrbi za otrokovo prihodnost. Izpostavili so potrebo po oddihu, vendar so jo težko dobili, ker večina ni imela podpore razširjene družine. Pri obvladovanju stresa jim je pomagala vera.
Rehberger, 2018	Pregled literature	Ugotoviti, kakšne so težave staršev otrok z avtistično motnjo in pomen zgodnje obravnave osredotočene na družino.	N = 45 vključenih virov, Slovenija	Avtorica ugotavlja, da je sodelovanje med starši in strokovnjaki izredno pomembno. Težave, s katerimi se soočajo starši, so pomanjkanje informacij, slaba komunikacija, pomanjkanje znanja in jasnih usmeritev s strani strokovnjakov. Vse to predstavlja stres za starše. Izpostavlja, da ni neke jasne strategije, starši velikokrat ostanejo sami in poskušajo različne formalne in neformalne terapevtske pristope. Že pridobitev diagnoze lahko traja več kot leto dni, kljub očitnim znakom in tudi pozneje so dolgi birokratski postopki pri uveljavljanju otrokovih pravic. Mame izrazijo potrebo po pristopu osredotočenim na celo družino.
Wilson & Peterson, 2018	Pregled literature	Ugotoviti, s kakšnimi izzivi se srečujejo otroci z avtistično motnjo in njihovi starši v zdravstvu.	N = 29 vključenih virov, Združene države Amerike	V pregledu literature avtorji ugotavljajo, da se starši otrok z avtistično motnjo soočajo s številnimi izzivi. Izzive predstavljajo otrokovo vedenje in komunikacija pri obiskih zdravnika: čakalne vrste, hiter tempo, prisotnih veliko zdravstvenih delavcev, zahtevne intervencije, interakcije med starši in zdravstvenimi delavci. Starši izpostavljajo pomanjkanje znanja, komunikacije in razumevanja zdravstvenih delavcev. Kljub

Avtor in leto objave	Raziskovalna zasnova	Namen	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				izzivom več raziskav poroča, da so starši na splošno zadovoljni s skrbjo za svojega otroka s strani zdravstvenih organizacij. Poudarjajo pomanjkanje celovitosti oskrbe in osredotočenosti na družino.
Zwaigenbaum, et al., 2015	Pregled literature	Obravnavata trenutnih dokazov o motnjah avtističnega spektra in intervencijah za otroke stare do tri leta z vključevanjem najboljših praks, z namenom predlaganja priporočil za klinično prakso in prihodnje raziskave.	N = 25 vključenih virov, Združene države Amerike	Avtorji članka so pregledali trenutne dokaze o posredovanju pri otrocih starih do tri leta z motnjo avtističnega spektra. Na podlagi zbranih podatkov so potrdili, da je treba vključiti celostni vedenjski in razvojni pristop. Podatki potrjujejo, da zgodnje intenzivno posredovanje izboljša razvoj. Aktivno sodelovanje s starši ima pozitiven vpliv tako na razvoj otroka kot na starše. Upoštevati je treba socialni, ekonomski in kulturni status družine. Pomembno je osredotočenje tako na otroka kot na družino ter individualni pristop.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V procesu kodiranja smo identificirali 104 kode, ki smo jih glede na vsebinske povezave združili v štiri vsebinske kategorije (tabela 4).

- negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo,
- prepreke za starše otrok z avtistično motnjo,
- spopadanje z izzivi staršev otrok z avtistično motnjo,
- želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Kategorija 1: Negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo	obup – žalost – negotovost – krivda – obtoževanje – zaskrbljenost – preobremenjenost – strah – izčrpanost – nerazumevanje – izoliranost – odtujenost – osamljenost – nemoč – razočaranje – tesnoba – depresija – zmedenost – dvomi – neuspeh – čustvena izčrpanost – jeza –	An, 2017; Bonis, 2016; Brei, et al., 2015; Cooke, et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin, et al., 2018; Goh, et al., 2021; Jarc, 2019;

Kategorija	Kode	Avtorji
	nesposobnost – napetost – žrtvovanje – šok – prikrajšanje – bolečina – brezizhodnost N = 29	Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018.
Kategorija 2: Prepreke za starše otrok z avtistično motnjo	Pomanjkljive informacije – slaba komunikacija – premalo strokovnega znanja – finančna obremenitev – pomanjkanje razumevanja – pomanjkanje podpore – pomanjkanje sodelovanja – problem birokracije – ovire na sistemski ravni – pomanjkanje časa – potreba po stalni oskrbi in nadzoru – dolge čakalne dobe – pomanjkanje ozaveščanja glede avtizma – ni stalnice – razpršenost strokovnjakov – premalo vključenosti v proces usmerjanja in obravnave – neupoštevanje predlogov staršev – prelaganje odgovornosti – izključevanje staršev iz obravnave – nedostopnost – slaba organizacija strokovnih služb – nezainteresiranost – pomanjkanje brezplačnih terapij – socialna izključenost – negativni odzivi javnosti N = 25	An, 2017; Bonis, 2016; Cooke, et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin, et al., 2018; Goh, et al., 2021; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018; Zwaignbaum, et al., 2015.
Kategorija 3: Spopadanje z izzivi staršev otrok z avtistično motnjo	Samoizobraževanje – pomoč družinskega zdravnika – rutina – pozitivno razmišljanje – čas zase – podpora družine – podpora drugih staršev s podobnimi izkušnjami – posebni tečaji – alternativne metode – podporne skupine – socialna mreža – samoobvladovanje – čustvena podpora – skrbno načrtovanje – pogovor – delavnice – izobraževanja – različni terapevtski programi N = 18	An, 2017; Bonis, 2016; Cooke, et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin, et al., 2018; Goh, et al., 2021; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Rehberger, 2018.
Kategorija 4: Želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo	Pristop osredotočen na družino – pomoč med vikendi – potreba po predahu – prilagojena podpora – želja po občutku skupnosti in povezanosti – bolj socialni model – več usposabljanja – razumevanje – opremljenost strokovnjakov z znanjem – strategije za soočanje s stresom – zgodnja obravnava – izobraževanje staršev – potrebe po večji finančni pomoči – informirano svetovanje – čustvena podpora – več podpore, kam se obrniti po pomoč – varstvo za otroke – povezanost med strokovnjaki – spremljevalci za otroke, ki so primerno usposobljeni – centri za oddih – vključenost v obravnavo – jasna strategija – bolj prilagodljivi programi – prepoznavanje potreb družine – socialna opora – dostopna pomoč v lokalni skupnosti – strokovne usmeritve –	An, 2017; Bonis, 2016; Cooke, et al., 2020; Galpin, et al., 2018; Globačnik, 2012; Goh, et al., 2021; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018; Zwaignbaum, et al., 2015.

Kategorija	Kode	Avtorji
	usklajevanje različnih strokovnih služb – spremljanje daljše časovno obdobje – individualni pristop – aktivno sodelovanje – neformalna in formalna podpora N = 32	

2.5 RAZPRAVA

Namen našega diplomskega dela je bil raziskati, s kakšnimi izzivi se soočajo starši otroka z avtistično motnjo in kakšne so prednosti zgodnjega vključevanja družine v obravnavo. Menimo, da smo s pregledom literature dosegli cilj diplomskega dela. Na splošno lahko zaključimo, da se starši otrok z avtistično motnjo soočajo s številnimi negativnimi čustvi in občutki, kot so preobremenjenost, strah, tesnoba, izčrpanost, nerazumevanje, izoliranost, odtujenost, zaskrbljenost, nemoč, krivda, negotovost, žalost, obup, izčrpanost, osamljenost, neuspeh, razočaranje, zmedenost, nesposobnost, žrtvovanje, prikrajšanje, brezizhodnost in doživljajo prepreke pri iskanju informacij in podpore tudi na sistemski ravni. Starši otrok z avtistično motnjo poročajo o slabi komunikaciji s strani strokovnjakov, finančni obremenitvi, pomankanju razumevanja in podpore, socialni izključenosti ter negativnih odzivih javnosti. Vse to pa povzroča stres pri starših. Starši otrok z avtistično motnjo si želijo razumevanje, pristop osredotočen na družino, prilagojeno podporo, individualni pristop, zgodnjo obravnavo in spremljanje daljše časovno obdobje. Zgodnja obravnava prinaša prednosti tako za starše kot otroke. Zgodnja diagnoza in dostop do storitev lahko izboljša rezultate pri otroku, zmanjša finančne stroške in izboljša obvladovanje stresa za starše. Splošne zaključke podrobneje interpretiramo v razpravi po prepoznanih kategorijah.

V prvi kategoriji po pregledu literature smo ugotovili, da starši otrok z avtistično motnjo poročajo o različnih negativnih čustvenih odzivih na diagnozo in izzive, s katerimi se soočajo na določenih stopnjah razvoja družine. Stres se začne, ko se starši trudijo razumeti zahtevne vedenjske in komunikacijske težave svojega otroka (Bonis, 2016). Starši se počutijo osamljeni, izgubljeni in nevedni (Medved, 2019). Neprestano ukvarjanje staršev z otrokovim težavnim vedenjem je zahtevno, soočajo se z občutki jeze, frustracije, potrnosti, tesnobe in odmaknjenosti (Jarc, 2019). Pred postavljeno diagnozo tako starši kot okolica velikokrat vedenju otroka pripisujeta druge vzroke, kot so razvajanost ali

nevzgojenost. Nekateri starši krivdo za vedenje otroka pripisujejo sebi ali pa drugim družinskim članom (Medved, 2019). Odziv staršev na postavljeno diagnozo avtistične motnje otroku se razlikuje in vključuje občutke šoka, zanikanja, zaskrbljenosti in depresije (Bonis, 2016; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021). Največjo stisko staršev otrok z avtistično motnjo na postavljeno diagnozo povzroča zavedanje, da je to vseživljenjska motnja (Medved, 2019). Starši občutijo krivdo in razočaranje zaradi nezmožnosti, da bi popravili »napako«, kar vodi do občutka neuspeha kot starša (Bonis, 2016). S postavljeno diagnozo so starši čutili preobremenjenost, nekateri so postali depresivni, dobili napade panike, drugi pa so čutili olajšanje, ker so sedaj razumeli otrokovo vedenje in so lahko šli naprej (Reddy, et al., 2019). Starši so delili strahove glede prilagajanja na spreminjajoče življenjske vloge, bili so zaskrbljeni zaradi otrokove osamosvojitve in vključevanja v družbo (DePape & Lindsay, 2015; Medved, 2019; Reddy et al., 2019; Goh, et al., 2021). V številnih raziskavah (Brei, et al., 2015; DePape & Lindsay, 2015; Bonis, 2016; Galpin, et al., 2018; Jarc, 2018; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018; Cooke, et al., 2020) ugotavljajo, da visoka raven stresa, ki ga doživljajo starši, negativno vpliva na njihovo sposobnost učinkovitega obvladovanja otrokovih potreb. Starši se počutijo nesposobni, občutijo jezo, zmedenost, krivdo, zanikanje in socialno izolacijo, kar vse lahko pripelje do resnih zdravstvenih težav. Številni starši govorijo o občutku tesnobe, depresije in čustvene izčrpanosti (Bonis, 2016; Cooke, et al., 2020). Le ena raziskava (Brei, et al., 2015), ki smo jih proučevali, se je razlikovala od drugih glede stresa med starši otrok z avtistično motnjo. V raziskavi (Brei, et al., 2015) avtorji navajajo, da ni bilo povezave med večjim starševskim stresom med starši otrok z diagnozo avtistične motnje in med tistimi brez diagnoze avtistične motnje. Vendar, razlike med drugimi raziskavami lahko delno obstajajo zato, ker so bili v tej raziskavi vsi otroci v vzorcu napoteni posebej na diagnostično oceno avtistične motnje in so morda kazali podobne vrste težavnega vedenja, da bi upravičili napotitev (Brei, et al., 2015). Vzgoja otroka z avtistično motnjo zahteva veliko časa, pozornosti in energije, kar vpliva tudi na zakonske odnose (Goh, et al., 2021). Med nekaterimi starši je prišlo do obtoževanja, kar je povzročilo trenja med zakonci. Nekateri to premagajo in postanejo močnejši, drugi se ločijo (Reddy, et al., 2019). Ker imajo starši manj prostega časa in nimajo časa zase, za prijatelje in preostalo družino, nekateri to vidijo kot žrtvovanje. Če pa si vzamejo čas zase, imajo občutek krivde, da niso z otrokom, ki jih potrebuje

(Rehberger, 2018; Reddy, et al., 2019, Goh, et al., 2021). Starše skrbi tudi za finance, saj jih veliko preneha delati, da bi imeli več časa za otroka, za druge pa prenehanje dela ni možnost, saj potrebujejo dohodek zaradi visokih stroškov terapije. Starši, ki ostanejo zaposleni, težko usklajujejo delo in skrb za otroka (Goh, et al., 2021). Počutijo se nepodprte in poročajo o občutku krivde, ker niso imeli sredstev, da bi njihov otrok prejel podporo (Galpin, et al., 2018). Poleg skrbi za finance, staršem povzroča stisko tudi časovna obremenitev, saj otroka vozijo od enega do drugega strokovnjaka. Vožnja predstavlja veliko časovno obremenitev, posebej pri tistih družinah, ki živijo daleč od večjih mest (Medved, 2019). Raziskave (DePape & Lindsay, 2015; Bonis, 2016; An, 2017; Galpin, et al., 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021) izpostavljajo problem stigmatizacije. Obnašanje otroka z avtistično motnjo v javnosti lahko povzroči starševsko stisko, saj okolica velikokrat otrokovo obnašanje, kot so izbruhi jeze, agresija in samouničevalno vedenje, povezuje z razvajenim ali nevzgojenim otrokom. Številni starši s strani širše javnosti doživijo kritiko o slabem starševstvu. Nekateri starši se odločijo, da bodo kritiko ignorirali, mnogi pa se umaknejo pred družbenimi dejavnostmi, da bi zaščitili sebe in otroka, kar poveča socialno izolacijo (Bonis, 2016, Galpin, et al., 2018; Reddy, 2019). Staršem neprijetne izkušnje povzročajo tudi strokovni delavci, ki starše pustijo same z diagnozo in ne dobijo njihove podpore in pomoči (Medved, 2019). Starši se počutijo osamljene in odrinjene zaradi omejenega znanja o avtizmu (Galpin, et al., 2018; Rehberger, 2018). Počutijo se nepodprte, nemočne in neslišane, kar jim povzroča frustracije (Wilson & Petreson, 2018).

Starši se ne počutijo kot del skupnosti, menijo, da širša javnost ne razume, kaj pomeni avtizem (DePape & Lindsay, 2015; Bonis, 2016; Galpin, et al., 2018; Rehberger, 2018; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Cooke, et al., 2020; Goh, et al., 2021). Ovire se pojavijo že v času pred diagnozo, ko starši iščejo odgovore (DePape & Lindsay, 2015). Za družine z nizkim socialno-ekonomskim statusom je večja verjetnost, da bodo imele manjši dostop do oskrbe (Zwaigenbaum, et al., 2015). To potrjuje tudi raziskava (Reddy, et al., 2019), katere avtorji so ugotovili, da je diagnostična pot staršev v javnem sektorju trajala več let, medtem ko v zasebnem manj kot leto dni. Starši z višjo izobrazbo in višjim socialno-ekonomskim ozadjem tudi pogosteje prepoznajo nenavadne razvojne vzorce in poiščejo strokovno pomoč. Številni preživijo leta, ko se selijo od enega izvajalca

zdravstvenega varstva do drugega v poskusu iskanja odgovorov (Bonis, 2016). Nekateri starši so doživeli, da jim je zdravnik rekel, da otrok samo počasneje napreduje, da nič ni narobe z njim, drugi pa so celo dobili napačno diagnozo, vključno z gluhoto (DePape & Lindsay, 2015). Delo v razvojnih ambulantah starši ocenjujejo kot hitro, sistematično in ne empatično, pomoči in podpore s strani strokovnjakov niso čutili. Starši ne čutijo vključenosti v proces dela s strokovnjaki, počutijo se prepuščeni sami sebi (Medved, 2019). Preobremenjeni so z različnimi in včasih nasprotujočimi nasveti iz različnih virov (Jarc, 2019; Goh, et al., 2021). Ovire se kažejo na sistemski ravni, kot sta pomanjkanje informacij za pomoč staršem in pomanjkanje splošnih podpornih storitev za otroke z avtistično motnjo (DePape & Lindsay, 2015; Galpin, et al., 2018; Rehberger, 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019; Cooke, et al., 2020). Ni jasnih usmeritev, izpostavljajo dolgotrajne birokratske postopke, starši imajo občutek, da se morajo za vse boriti sami (Rehberger, 2018; Medved, 2019). Zato iščejo informacije pri drugih starših s podobnimi izkušnjami in na internetu (Medved, 2019). Poročajo tudi o slabi organizaciji strokovnih služb, jezi jih nepovezanost, saj jih pošiljajo od vrat do vrat, vsakemu novemu strokovnjaku morajo razlagati spet vse od začetka. Strokovnjaki prelagajo odgovornost z enega na drugega (Medved, 2019). Ne počutijo se podprte (An, 2017; Galpin, et al., 2018; Rehberger, 2018) in pogrešajo osredotočenost na celotno družino (Galpin, et al., 2018; Wilson & Peterson, 2018). Starši so poročali, da imajo zdravstveni delavci le omejene informacije ali znanje o avtistični motnji (Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019; Cooke, et al., 2020). S strani strokovnih delavcev izpostavljajo premalo obravnav, nefleksibilnost, hladen odnos, nezainteresiranost, površnost, nedostopnost, da si vzamejo premalo časa in so brez skupnih rešitev in ciljev (Medved, 2019). Komunikacija strokovnjakov je ponekod še vedno slaba. Starši zaznavajo pomanjkanje komunikacije med vzgojitelji ali učitelji z njimi in zdravstvenimi delavci (DePape & Lindsay, 2015; Bonis, 2016; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021). Zdravstveni delavci si informacij ne izmenjujejo dosledno (Bonis, 2016; Wilson & Peterson, 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019). Starši povedo, da morajo vsakemu strokovnjaku odgovarjati na enaka vprašanja, da so srečanja kratka in redka, zato tudi ne odnesejo veliko. Taka obravnava je dolgotrajna in nepovezana. Starši povedo, da imajo občutek, kot da samo čakajo, leta pa minevajo (Medved, 2019). Starši odhajajo iz ambulant z občutkom nezaupanja v sistem in občutkom osamljenosti, ker je v ospredje

postavljen medicinski model, ne pa vsak posameznik. Zdravljenje je za marsikaterega starša tudi finančno breme. Izpostavljajo pomanjkanje brezplačnih terapij, starši iščejo alternative, ki pa so plačljive. Veliko delavnic, izobraževanj, predavanj, ki so namenjeni za pomoč osebam z avtističnimi motnjami in njihovim bližnjim, je plačljivih (Medved, 2019). Problem je tudi nedostopnost, ponudba je skoncentrirana na večja mesta (DePape & Lindsay, 2015; Jarc, 2019; Medved, 2019). Prav tako je s potrebo po predahu, ki jo starši izpostavljajo kot pomembno (Bonis, 2016; Galpin, et al., 2018; Reddy, et al., 2019; Cooke, et al., 2020). Vendar pa je do oddiha težko priti zaradi časovnega in finančnega bremena (Bonis, 2016; Cooke, et al., 2020). Prav tako je premalo dejavnosti za otroke z avtistično motnjo, v dejavnosti z vrstniki pa jih velikokrat ne sprejmejo, zahtevajo dodatno plačilo ali pa jih sprejmejo le individualno, ločeno od vrstnikov (Medved, 2019). Starši morajo popolnoma prilagoditi družinsko življenje, kar vpliva na vsakdanje življenje, finance, kariero, na zakonce in sorojence (DePape & Lindsay, 2015; Medved, 2019; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021).

Za starše je pomembno, da pridobijo novo znanje in veščine (DePape & Lindsay, 2015; Jarc, 2018; Reddy, et al., 2019). Potrebno je skrbno načrtovanje in premislek (Medved, 2018; Goh, et al., 2021). Starši se naučijo ustreznih tehnik upravljanja, izogibajo se potencialno škodljivim situacijam, razmišljajo o situacijah in vnaprej oblikujejo odzive. Rutine in dejavnosti starši oblikujejo tako, da jih prilagodijo otroku (DePape & Lindsay, 2015; Reddy, et al., 2019). Starši iščejo informacije po internetu, pri zdravstvenih delavcih in drugih strokovnjakih, vključujejo se v različne terapevtske programe (DePape & Lindsay, 2015; Jarc, 2018; Rehberger, 2018; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021). Za uspešne so se izkazale skupine za podporo, kjer se srečujejo s starši, ki imajo podobne skrbi in izzive, kjer so starši dobili čustveno oporo (Bonis, 2016; Galpin, et al., 2018; Jarc, 2018; Medved, 2018; Reddy, et al., 2019; Goh, et al., 2021). Tudi programi za izobraževanje oziroma usposabljanje staršev so se izkazali za učinkovite pri pomoči staršem. Starši so pridobili poglobljen uvid, dobili so nove informacije, naučili so se prepoznavati otrokove potrebe, se naučili posebnih strategij in kako podpirati otroka (Bonis, 2016; An, 2017; Galpin, et al., 2018). Starši so poročali tudi o pridobivanju vpogleda vase ter o svojem lastnem odnosu do svojega otroka. Vse to je posledično vplivalo na izboljšanje uspešnosti tako staršev kot otrok (An, 2017; Galpin, et al., 2018).

Starši so tudi izpostavili, da si je treba vzeti čas zase (DePape & Lindsay, 2015; Medved, 2018; Cooke, et al., 2020). Neformalna podpora je bila glavni vir podpore za starše otrok z avtistično motnjo. Neformalno podporo predstavljajo predvsem starši s podobnimi izkušnjami, družina in prijatelji. Največ podpore so starši dobili od razširjene družine (Medved, 2018; Cooke, et al., 2020; Goh, et al., 2021). Razširjena družina razbremeni starše otrok z avtistično motnjo v smislu kratke časovne skrbi za otroka, s čustveno podporo in sprejemanjem otroka (Medved, 2019). Le v dveh raziskavah (An, 2017; Reddy, et al., 2019), ki smo ju pregledali, ena je iz azijskega okolja, druga iz afriškega, avtorji poročajo, da so se odnosi s širšo družino spremenili. Člani družine so se oddaljili in starši niso imeli veliko podpore s strani družine, predvsem zaradi kulturnega okolja nesprejemanja in stigmatizacije (An, 2017; Reddy, et al., 2019). Razumevanje avtistične motnje v teh okoljih je še vedno omejeno. Izjema v azijski kulturi je Singapur, kjer avtorji raziskave (Goh, et al., 2021) poročajo o podpori družine.

Starši potrebujejo čustveno in socialno oporo. Želijo si boljšo informiranost, izražajo potrebo po pravočasnih in izčrpnih informacijah iz zanesljivih virov (Galpin, et al., 2018; Jarc, 2019; Goh, et al., 2021), dostopno pomoč v lokalni skupnosti in strokovne usmeritve pri odločanju med različnimi oblikami pomoči (Jarc, 2018; Medved, 2018; Rehberger, 2018). Izpostavljajo tudi potrebo po hitrejšem postopku diagnosticiranja, spremljanje otroka daljše časovno obdobje, po usklajenem delovanju različnih strokovnih služb in izmenjavanju informacij med njimi. Starši izražajo potrebo po formalni in neformalni podpori (Galpin, et al., 2018; Jarc, 2018; Medved, 2018; Rehberger, 2018). Starši poudarjajo potrebo po prilagojeni podpori po diagnozi in večji povezanosti v skupnosti (Galpin, et al., 2018). Pojavi se potreba po večji finančni pomoči, saj so za nekatere starše storitve zaradi slabšega finančnega stanja nedostopne. Eden izmed pomembnejših vidikov podpore za starše je čas za predah, ki pripomore k zmanjševanju stresa (Bonis, 2016; Galpin, et al., 2018; Medved, 2018; Reddy, et al., 2019). Zagotavljanje podpore s poučevanjem praktičnih veščin za soočanje z vsakodnevnimi potrebami otrok z avtistično motnjo in opremljanjem staršev s spretnostmi za spopadanje z vsakodnevnim življenjem pozitivno vpliva na celotno družino (Reddy, et al., 2019). Pomembno je, da si strokovni delavci vzamejo čas za pogovor s starši, saj s tem poglobljajo razumevanje potreb družine (Rehberger, 2018). Želje staršev so pomoč pri usmeritvi po podpornih storitvah, večja

prilagodljivost zdravstvenih delavcev, boljša komunikacija med starši ter strokovnjaki in dosledno posredovanje informacij med različnimi zdravstvenimi delavci, ki so odgovorni za oskrbo njihovih otrok (Jarc, 2018; Wilson & Peterson, 2018). Opremljanje učiteljev s spretnostmi in znanjem izboljša napredek otrok z avtistično motnjo. Opolnomočiti je treba tudi spremljevalce otrok z znanjem in veščinami (Reddy, et al., 2019). Ozaveščenost je nujna za uvajanje sprememb in zmanjševanje stigmatizacije. Zavedanje in podpora sta pomembni za lajšanje poti družine (Reddy, et al., 2019). Na področju zgodnje obravnave sodelujejo strokovnjaki, ki prihajajo z različnih področij, zato je pomembno preveriti, ali strokovnjaki potrebujejo izobraževanje in kakšne vrste naj bo to izobraževanje (Globačnik, 2012). Strokovno izobraževanje v zdravstvenem varstvu bi lahko vključilo razvoj in izvajanje tečajev nadaljnjega izobraževanja, katerih cilj bi bil povečati ozaveščenost o težavah povezanih s starševstvom otroka z avtistično motnjo (Cooke, et al., 2020). Podatki potrjujejo dejstvo, da lahko zgodnje intenzivno izobraževanje in terapija znatno izboljša razvojne rezultate otroka (Zwaigenbaum, et al., 2015). V raziskavah (Zwaigenbaum, et al., 2015; Jarc, 2018; Medved, 2018; Rehberger, 2018; Reddy, et al., 2019) avtorji ugotavljajo, da je ključnega pomena zgodnja obravnava. Načela zgodnje obravnave so dostopnost, krajevna bližina, cenovna dostopnost, interdisciplinarno delo, raznolikost služb in storitev ter timsko delo. Ustvarjanje partnerstva med starši, strokovnjaki in otrokom je eden glavnih pozitivnih dejavnikov zgodnje obravnave (Globačnik, 2012). Zgodnja diagnoza in dostop do storitev bi lahko privedla do boljših rezultatov za otroka, zmanjšanja denarnih stroškov ter izboljšanje obvladovanja stresa za starše (Bonis, 2016). Uspešnost zgodnje obravnave je odvisna od različnih dejavnikov, strategije so različne (Globačnik, 2012). Pomembno je aktivno sodelovanje staršev, saj to pozitivno vpliva na razvojne rezultate in povečuje občutek opolnomočenja s strani staršev (Zwaigenbaum, et al., 2015; Galpin, et al., 2018; Rehberger, 2018). Starši bi morali pomagati določiti cilje in prednostne naloge za obravnavo svojega otroka ter prepoznati in poiskati potrebno podporo zase. Pomembna je podpora in dobro počutje vsake osebe v družini (Zwaigenbaum, et al., 2015). Močnejša družinska povezanost in čas, ki ga družina preživi skupaj, sta pozitivno povezana z obvladovanjem in kakovostjo življenja družine (Galpin, et al., 2018). Ponudniki storitev so lahko v pomoč s spremljanjem fizičnega in duševnega zdravja družine in otroka (Zwaigenbaum, et al., 2015). Poudarek je na individualni in celostni obravnavi družine.

Programi zgodnje obravnave morajo biti prilagodljivi posamezni družini, saj različne družine potrebujejo različne oblike pomoči, da je obravnava lahko učinkovita, zato je pomembno prepoznati potrebe družine in premišljeno načrtovanje obravnave (Galpin, et al., 2018; Medved, 2018; Rehberger, 2018; Reddy, et al., 2019). Individualni načrt je treba oblikovati skupaj s starši (Globačnik, 2012). Le v eni raziskavi (An, 2017) avtorica ugotavlja, da so se starši čutili neprimerni za sodelujoče partnerje in želijo vodenje od strokovnjaka, kar odraža tradicionalno stališče v Koreji, da so zdravstveni delavci avtoriteta v zdravstvenem okolju, kar kaže na težave pri odmiku od medicinskega modela k modelu zagotavljanja storitev, ki je bolj osredotočen na družino. Potrebne so izboljšave zdravstvene in socialne politike za izboljšanje zagotavljanja standardiziranih in ciljno usmerjenih informacij staršem, vzpostavitev uradnih podpornih mrež in lažji dostop do storitev, kar bi prispevalo k boljši podpori staršev otrok z avtistično motnjo na njihovi poti (Goh, et al., 2021).

2.5.1 Omejitve raziskave

Omejitev raziskave je majhno število raziskav, ki smo jih vključili v diplomsko delo. Kljub obširnemu pregledu zadetkov je možno, da smo izpustili pomembne raziskave. Mogoče je, da bi bil nabor literature za pregled drugačen, če bi zaradi verodostojnosti pregled opravljalo več avtorjev, kot je to običajno pri pregledu literature. Med iskanjem primerne literature smo ugotovili pomanjkanje raziskav v domačem okolju. Izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo se lahko od države do države razlikujejo.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu smo dodali delček znanja o avtistični motnji. Raziskali smo, kakšni so izzivi, s katerimi se spopadajo starši otrok z avtistično motnjo. Ugotovili smo, da je pomembna zgodnja obravnava, ki jo je treba urediti sistemsko in multidisciplinarno. Ugotovitve diplomskega dela so, da je treba zagotoviti izobraževanje zdravstvenih delavcev in drugih strokovnjakov ter ozavestiti širšo javnost o avtizmu ter urediti dostopnost obravnav in potrebnih terapij. Vzpostaviti je treba celostno timsko obravnavo

za posameznika in pomoč družini. V diplomskem delu smo naleteli na kar nekaj ovir za starše otrok z avtistično motnjo, kar predstavlja izhodišče za nadaljnje raziskave.

3 ZAKLJUČEK

Avtizem je kompleksna, vseživljenjska razvojna motnja, ki se običajno pojavi v zgodnjem otroštvu in je opredeljena z določenim naborom vedenj, ki prizadene otroka različno in v različni meri. Za otroke z avtistično motnjo je značilno pomanjkanje socialne komunikacije in interakcije z okoljem. Otroci in njihove družine, ki živijo z avtizmom, se soočajo s številnimi težavami pri pridobivanju začetne diagnoze in pri dostopu do ustrezne in pravočasne podpore. Za boljše razumevanje starševskih izkušenj pri podpori in dostopu do zdravstvenih storitev smo opravili pregled literature. Stigma je ena od težav, s katerimi se soočajo otroci z avtistično motnjo in njihovi starši. Izboljšati bi bilo treba prepoznavanje avtistične motnje, tako s strani strokovnjakov kot širše javnosti, ter olajšati dostop do obravnave. Pri dostopu do obravnave za svoje otroke starši potrebujejo informacijsko in čustveno podporo. Starši otrok z avtistično motnjo doživljajo številne spremembe v življenjskem slogu, se spopadajo z negativnimi čustvi in občutki ter se soočajo z različnimi izzivi. Starši pogosto poročajo o večji ravni stresa, tesnobe in o pomanjkanju socialne podpore. Pomanjkanje ustreznega usposabljanja vodi v nezadovoljstvo, predvsem zaradi nezmožnosti najti ustrezne storitve, ki bi zagotovila primerno izobraževanje in oskrbo. Izboljšati je treba sedanjo zdravstveno in socialno politiko za izboljšanje zagotavljanja standardizirane in ciljno usmerjene obravnave. Vzpostavitev uradnih podpornih mrež lahko prispeva k boljši podpori staršev na njihovi poti. Podpore staršem avtističnih otrok je treba obravnavati kot prednostne naloge ponudnikov storitev. Ključno je, da bi to podporo zagotavljali v pristopu osredotočenem na družino. Doseganje teh ciljev bo zagotovilo, da bodo starši in njihovi otroci z avtistično motnjo lahko dosegali najboljšo možno kakovost življenja.

4 LITERATURA

An, S.J.L., 2017. Parent training occupational therapy program for parents of children with autism in Korea. *Occupational therapy international*, 1, pp. 1-8.

Bonis, S., 2016. Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), pp. 153-163.

Boshoff, K., Bowen-Salter, H., Gibbs, D., Phillips, R.L., Porter, L. & Wiles, L., 2021. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. *Health & social care in the community*, 29(6), pp. 1668-1682.

Brei, N.G., Schwarz, G.N. & Klein-Tasman, B.P., 2015. Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of developmental and physical disabilities*, 27(5), pp. 617-635.

Cooke, E., Smith, V. & Brenner, M., 2020. Parents' experiences of accessing respite care for children with autism spectrum disorder (ASD) at the acute and primary care interface: A systematic review. *BMC pediatrics*, 20(1), p. 244.

Deb, S., 2020. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry*, 20(1), p. 583.

Demšar, A. & Bezenšek, A., 2016. Zgodnje intervencije za starše otrok z motnjo avtističnega spektra: Primer dobre prakse pristop earlybird plus. In: B. Filej, ed. *4. mednarodna znanstvena konferenca: Za človeka gre: Družba in znanost v celostni skrbi za človeka. Maribor, 11.-12. marec 2016*. Maribor: Alma Mater Europaea- ECM, pp. 14-27.

DePape, A.M. & Lindsay, S., 2015. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 25(4), pp. 569-583.

Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. & Pellicano, E., 2018. 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), pp. 571-584.

Globačnik, B., 2012. *Zgodnja obravnava*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Goh, J.X., Aishworiya, R., Chun Man Ho, R., Wang, W. & He, H.G. 2021. A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapur. *Journal of clinical nursing*, 30(21-22), pp. 3268-3280.

Jarc, M., 2019. *Izzivi in doživljanje staršev otrok z avtistično motnjo: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Jurišić, B.D., 2016. *Otroci z avtizmom: Priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Center Janeza Levca.

Kodrič, J., 2012. *Sodelovanje med starši in strokovnjaki*. [pdf] Downov sindrom Slovenija. Available at: <http://www.downov-sindrom.si/prenosi/janaKodric-SodelovanjeMedStariInStrokovnjaki.pdf> [Accessed 30 Januar 2022].

Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M.D., Ladd-Acosta, C., Lee, B.K., Park, B.Y., Snyder, N.W., Schender, D., Volk, H., Windham, G.C. & Newschaffer, C., 2017. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review public health*, 38(1), pp. 81-102.

Medved, N., 2019. *Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra pri obravnavi in sodelovanju z različnimi strokovnimi službami: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & The PRISMA Group, 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), pp. 1-6.

Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A.S., Stojanovic, A., Nedovic, B., Shih, A., Mandic-Maravic, V. & Daniels, A., 2018. Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: the Serbian experience. *Psychiatria Danubina*, 30(6), pp. 354-364.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.

Pori, A., 2012. *Pogovori med starši in strokovnjaki*. [pdf] Downov sindrom Slovenija. Available at: <http://www.downov-sindrom.si/prenosi/ankaPori-PogovoriMedStarsiInStrokovnjaki.pdf> [Accessed 30 Januar 2022].

Reddy, G., Fewster, D.L. & Gurayah, T., 2019. Parents' voices: experiences and coping as a parent of child with autism spectrum disorder. *South African journal of occupational therapy*, 49(1), pp. 43-50.

Rehberger, T., 2018. Vloga družine v zgodnji obravnavi otrok z avtizmom. *Socialna pedagogika*, 22(3/4), pp. 229-254.

Russell, G. & Norwich, B., 2012. Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical child psychology and psychiatry* 17(2), pp. 229-245.

Schmidt, I., Schmidt, J. & Schmidt, M., 2017. *Drama je biti starš veseljca*. Maribor, Pivec.

Salomone, E., Beranovo, Š., Bonnet-Brilhault, F., Lauritsen, M.B., Budisteanu, M., Buitelaar, J., Canal-Bedia, R., Felhosi, G., Fletcher-Watson, S., Freitag, C., Fuentes, J.,

Gallagher, L., Primo, P.G., Gliga, F., Gomot, M., Green, J., Heimann, M., Jonsdottir, S. L., Kaale, A., Kawa, R., Kyllianinen, A., Lemcke, S., Markovska-Simoska, S., Marschik, P.B., McConachie, H., Moilanen, I., Muratori, F., Narzisi, A., Noterdaeme, M., Oliveira, G., Oosterling, I., Pijl, M., Pop-Jordanova, N., Poustka, L., Roeyers, H., Roge, B., Sinzig, J., Vicente, A., Warreyn, P. & Charman, T., 2016. Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*, 20(2), pp. 233-249.

Svetovalnica za avtizem, n. d. *O avtizmu* [online]. Available at: <https://www.avtizem.net/kaj-je-avtizem> [Accessed 30 Januar 2022]

Vogrinc, J., 2013. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani.

Werdoning, A., 2019. *Rezultati ankete o pojavnosti avtizma v Sloveniji v predšolskih in osnovnošolskih izobraževalnih programih*. [pdf] Strokovni center za avtizem. Available at: <https://www.csgm-avtizem.si/wp-content/uploads/2019/09/%C4%8Cclanek-za-splet-o-pojavnosti-avtizma-v-Sloveniji.pdf> [Accessed 30 Januar 2022].

Wilson, S.A., & Peterson, C.C., 2018. Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: care, health and development*, 44(6), pp. 807-817.

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP), 2017. Uradni list Republike Slovenije št. 41/17.

Zwaigenbaum, L., Bauman, M.L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Smith Roley, S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P.A., Newschaffer, C., Robins, D., Wetherby, A., Stone, W.L., Yirmiya, N., Ester, A., Hansen, R.L., McPartland, J.C. & Natowicz, M.R., 2015. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 (Supplement_1), pp. S60-S81.

Žagar, D., 2012. *Drugačni učenci*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, oddelek za psihologijo.