



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**RAZUMEVANJE OTROK Z MOTNJO
AVTISTIČNEGA SPEKTRA – POGLED
STARŠEV: KVALITATIVNA RAZISKAVA**

**UNDERSTANDING CHILDREN WITH AN
AUTISM SPECTRUM DISORDER – A
PARENT'S PERSPECTIVE: A QUALITATIVE
STUDY**

Mentor: doc. dr. Branko Bregar

Kandidatka: Sara Gazdić

Jesenice, marec, 2024

ZAHVALA

Iskreno bi se rada zahvalila svojemu mentorju, doc. dr. Branku Bregarju, za sprejem mentorstva, vložen čas, vse usmeritve, strokovnost in koristne nasvete, ki so mi bili v pomoč pri sestavljanju diplomskega dela. Za recenzijo diplomskega dela bi se rada zahvalila Mateji Bahun, viš. pred., za pregled in popravke diplomskega dela pa lektorici, mag. Petri Vnuk, prof. slovenščine.

Posebno bi se rada zahvalila tudi sodelujočim staršem, ki so mi odprli vrata v svoj del življenja in mi s tem pomagali pri pisanju diplomskega dela.

Brez sanj bi bilo življenje zaman, zato bi se rada iz srca zahvalila svoji družini, fantu Urbanu in prijateljicam, ki so mi na poti do uresničitve sanj stali ob strani skozi celoten študij, vse vzpone in padce, me spodbujali in mi nudili brezpogojno podporo.

POVZETEK

Teoretično izhodišče: Motnja avtističnega spektra je vseživljenjska motnja, kjer je ključna zgodnja obravnava otroka in vključenost staršev. Starši morajo prilagoditi svoje življenje in poiskati učinkovite metode soočanja z diagnozo, ki jih nato živijo.

Cilji: Cilja diplomskega dela sta bila raziskati razumevanje, dojemanje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra ter vsakdanje življenje otroka.

Metoda: V raziskavi je bil uporabljen kvalitativen raziskovalni pristop. Opravljeni so bili intervjuji s polstrukturiranim vprašalnikom. Intervjuvani so bili 4 starši otrok z motnjo avtističnega spektra različnih starosti v obdobju med 23. aprilom in 25. majem 2023. En intervju je bil izveden v živo, trije pa prek videopovezave. Povprečno so trajali 16 minut. Za namen analize pridobljenih odgovorov je bila uporabljena kvalitativna vsebinska analiza.

Rezultati: Pri analizi empiričnega gradiva so bile identificirane naslednje kategorije: »sum na diagnozo motnja avtističnega spektra«, »občutki ob postavitvi diagnoze«, »zakaj spekter?«, »pridobivanje informacij«, »sporazumevanje med staršem in otrokom«, »odnos mame in očeta«, »izpadi agresije«, »sprememba vsakodnevne rutine« in »odhod k zdravniku«. Rezultati opravljene raziskave so pokazali raznolikost otrok z motnjo avtističnega spektra in individualnost potreb. Vsem staršem je skupen občutek strahu, izgubljenosti in nemoči ob postavitvi diagnoze ter prilagajanje življenja na različne načine.

Razprava: Pridobljeni rezultati so nam omogočili vpogled v življenje družin otrok z motnjo avtističnega spektra. Otroci imajo radi rutino, nočejo sprememb. Večje težave s prilagajanjem na diagnozo so imeli očetje. Po začetnem strahu so starši sprejeli težavo svojih otrok, prilagodili svoj življenjski stil in našli individualne načine za zagotavljanje kakovosti življenja svojih otrok. Kljub temu, da je v literaturi opisano medsebojno sodelovanje in pomoč medicinskih sester staršem otrok, le-ti menijo, da so morali informacije večinoma pridobiti sami. Oporo so našli v drugih starših otrok z motnjo avtističnega spektra.

Ključne besede: razvojne motnje, zgodnja obravnava, starševstvo, vsakdanje življenjske izkušnje

SUMMARY

Background: Autism spectrum disorder is a lifelong condition where early treatment of the child and parental involvement are key. Parents must adapt their lives and find effective methods of coping with the diagnosis, which then become a part of their lives.

Goals: This diploma thesis aims to investigate the understanding and perception of parents with children diagnosed with autism spectrum disorder, as well as the daily life of a child with autism spectrum disorder.

Methods: The research adopted a qualitative approach. Using a semi-structured questionnaire, interviews were conducted with 4 parents of children diagnosed with autism spectrum disorder of different ages. The interviews took place between 23 April and 25 May 2023. One interview was conducted in person, and three via video link. The average duration was 16 minutes. Qualitative content analysis was used to analyze the answers obtained.

Results: In the analysis of the empirical material, the following categories were identified: »suspected autism spectrum disorder«, »emotions when the diagnosis was made«, »why the spectrum?«, »obtaining information«, »communication between parent and child«, »the relationship between mother and father«, »aggression outbursts«, »changing the daily routine« and »doctor appointments«. The results of the conducted research showed the diversity of children with autism spectrum disorder and the individuality of their needs. All parents share the feelings of fear, loss, and helplessness when the diagnosis is made, as well as different approaches to changing their lifestyle.

Discussion: The obtained results gave us an insight into the lives of families with children with autism spectrum disorder. These children like routine, and don't want change. Fathers faced greater problems adjusting to the diagnosis. After the initial fear, parents accepted their children's challenges, adjusted their lifestyle, and found individual ways to ensure the quality of their children's lives. Even though nurses' cooperation and support of parents is described in the literature, parents believe that they mostly had to obtain the information themselves. Support was found in other parents.

Key words: developmental disorders, early interventions, parenting, everyday life experiences

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA	3
2.1.1 Zgodovina motenj avtističnega spektra	4
2.2 VRSTE MOTENJ AVTISTIČNEGA SPEKTRA.....	4
2.2.1 Avtizem (Kannerjev avtizem)	4
2.2.2 Aspergerjev sindrom	5
2.2.3 Sindrom patološkega izogibanja zahtevam	5
2.2.4 Semantično-pragmatična motnja	5
2.2.5 Otroška dezintegrativna motnja (Hellerjev sindrom)	6
2.2.6 Rettov sindrom	6
2.3 ZNAČILNOSTI OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA	6
2.4 DIAGNOSTIKA IN ZDRAVLJENJE OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA	8
2.5 STARŠI OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA.....	8
2.6 POMEN ODNOSA IN SODELOVANJA S STROKOVNIMI SLUŽBAMI.....	10
2.6.1 Vloga medicinske sestre	10
3 EMPIRIČNI DEL	12
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	12
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	12
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	12
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	13
3.3.2 Opis merskega instrumenta	13
3.3.3 Opis vzorca	14
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	15
3.4 REZULTATI	16
3.4.1 Prvi znaki MAS	17
3.4.2 Družinska dinamika	24
3.4.3 Vsakodnevna rutina	27
3.5 RAZPRAVA.....	31

3.5.1 Omejitve in doprinos raziskave	36
3.5.2 Doprinos za stroko ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	37
4 ZAKLJUČEK	38
5 LITERATURA	39
6 PRILOGE	
6.1 VPRAŠALNIK	
6.2 SOGLASJE K RAZISKAVI	

KAZALO TABEL

Tabela 1: 3-stopenjska lestvica prizadetosti otroka z MAS	7
Tabela 2: Demografski podatki staršev in njihovih otrok ter stopnja kognitivnega razvoja otrok z MAS	14
Tabela 3: Matrika podatkov.....	16

SEZNAM KRAJŠAV

MAS

Motnja avtističnega spektra

DSM – 5

Klasifikacija duševnih motenj, 5. izdaja

1 UVOD

Avtistične motnje so skupina vseživljenjskih razvojnih motenj, ki vplivajo na to, kakšen odnos imajo osebe z avtizmom do drugih ljudi in sveta, ter kako z njimi komunicirajo. V uporabi je tudi izraz motnje avtističnega spektra (MAS), saj imajo kljub temu, da so med osebami z avtizmom razlike v intenzivnosti in pojavnosti znakov, hkrati mnogo skupnih značilnosti. Pogosto ima populacija z MAS prisotne še druge psihiatrične, razvojne, kromosomske, genetske in nevrološke diagnoze (Jurišić, 2016). Bolj so dovzetni za vrsto sočasnih somatskih in duševnih zdravstvenih težav, kot so motnja pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD), depresija, tesnoba, motnje spolne identitete, epilepsija ipd. (Doherty, et al., 2021).

Starši pri svojem otroku večinoma opazijo spremembe že pred tretjim letom starosti, kljub temu pa se ustrezno diagnozo postavi nekoliko kasneje (Jurišić, 2016), kar lahko po fazi formalnega diagnosticiranja avtizma pri otroku privede do povečanja psiholoških motenj. Mame običajno občutijo višji nivo stresa, tesnobe in depresije kot očetje. Obvladovanje stresa predstavlja velik izziv. Oba starša potrebujeta čas, podporo, razumevanje, hkrati pa morata to v enaki meri zagotavljati svojemu otroku. Nekateri od mehanizmov za obvladovanje strahu in tesnobe pri starših so poleg družine tudi podpora prijateljev in drugih staršev, ki imajo otroke z MAS, socialnih skupin, zatekanje k veri ipd. (Al-Oran, et al., 2022). Na zmanjšanje negativnih čustev pri starših močno vplivajo še zdravniki, medicinske sestre in drugi strokovni delavci, ki so vključeni v obravnavo otrok z MAS, če le-ti nudijo podporo in razumevanje družinam (Kuru & Piyal, 2018). Vsi stremijo k enem samemu cilju, ki je zagotavljanje, da je otrok deležen zgodnje in ustrezne obravnave. S tem tako starši kot otroci prejmejo učinkovite programe pomoči, na pomembnost katerih opozarjajo strokovnjaki. Sprejetje diagnoze je najpomembnejše za kakovostno in polno nadaljnje življenje celotne družine (Jurišić, 2016). Primerna zgodnja obravnava se odraža z višjo kakovostjo življenja v odrasli dobi ljudi z MAS, z višjo stopnjo samostojnosti in socialne vključenosti, razvijanjem potencialov in doprinosom družbi (Škrubej Novak, 2016).

Ob postavitvi diagnoze MAS starši občutijo vrtiljak čustev, s katerimi se morajo spopasti, da bi lahko bili v pomoč in oporo svojemu otroku ter mu nudili optimalno oskrbo. V pomoč so jim številni viri, kot so drugi starši, strokovni delavci, vera in družina. Vsakdan prinaša nove izzive in starši jih morajo obvladovati.

2 TEORETIČNI DEL

Število prepoznanih posameznikov z MAS strmo narašča. Posledično veljajo za najhitreje naraščajoče razvojne motnje pri otrocih (Makarič, et al., 2017).

2.1 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Pod heterogene in psihološke razvojne motnje spada MAS, za katero so značilne nenormalne sinaptične povezave med različnimi področji možganov (Bhat, et al., 2014), kar se navzven odraža v posebnostih pri socialni komunikaciji in interakciji ter vedenju oseb z MAS. V preteklosti so bile te posebnosti predmet mnogih psiholoških raziskav, ki so ponudile nove izsledke in uvide v težave oseb z MAS (Beyazoglu & Kodrič, 2021).

Prevalenca otrok s postavljenjo diagnozo MAS leta 2014 je bila ocenjena z 1 na 68 otrok, kar predstavlja porast za več kot polovico števila diagnosticiranih leta 2008 in več kot enkrat več (123 %) v primerjavi z letom 2002. Na porast števila diagnosticiranih otrok z MAS vpliva širše zavedanje o MAS in prepoznavanje, zgodnja postavitve diagnoze – že v otroštvu, prispevek okolja in boljša diagnostična merila (University of Washington, 2015). Glede na svetovno populacijo se ocenjuje, da je v Sloveniji prevalenca ljudi z MAS približno 20.000, točno število ljudi pri nas in po svetu pa je težko opredeliti (Svetovalnica za avtizem, 2016a).

Vzroki za avtizem še niso natančno opredeljeni, gre pa verjetno za kombinacijo organskih dejavnikov, genetike (več genov) in dednosti (Svetovalnica za avtizem, 2016b). Povečano tveganje za razvoj MAS pri otroku predstavljajo starost staršev pri zanositvi (tako matere kot očeta), sladkorna bolezen, hipertenzija, debelost matere, okužbe v času nosečnosti, izpostavljenost pesticidom in onesnaženem zraku, nizka porodna teža ipd. (Sanchack & Thomas, 2016).

2.1.1 Zgodovina motenj avtističnega spektra

Prvič je besedo avtizem leta 1910 uporabil Paul Eugen Bleurel, s čimer je opisal simptome shizofrenije: vsi zunanji vplivi so moteči, zatekanje k svojim fantazijam in samemu sebi. Desetletja je bil avtizem zmotno opredeljen v sklopu shizofrenije, prisotne pri otrocih, dokler ni leta 1943 dr. Leo Kanner napisal poročilo raziskave o 11-ih otrocih z MAS (Rosen, et al., 2021) ter nato še leta 1944 objavil poročilo raziskave z naslovom Early infantile Autism, kjer je opisal 20 primerov otrok, ki so že od otroštva nakazovali izrazito nagnjenost k življenju v svojem svetu. Tako so bili v mnogih primerih ocenjeni kot gluhi ali slaboumni. Kanner je zapisal, da je za otroke z MAS značilno življenje v svojem svetu, nezmožnost uspešnega vzpostavljanja socialnih stikov in odsotnost fantazij in ne zatekanje k le-tem (Cohmer, 2014), kot je v preteklosti zmotno menil dr. Bleurel. Opisal je tudi karakteristike MAS in pojmoval potencialne vplive staršev in kognitivni potencial otrok z MAS. Zgodovinsko pomemben za opredelitev avtizma je tudi dr. Hans Asperger, ki je prepoznavnost dobil šele leta 1981. Leta 1944 je objavil raziskavo, kjer je MAS označil za motnjo osebnosti (University of Washington, 2015). Opisal je pomanjkanje empatije, nesposobnost uspešnega ustvarjanja socialnih stikov, nerodnost gibov, pogovore, ki so predvsem enosmerni, in močno zavzetost za določeno zanimanje. Zmotno je bil mnenja, da na MAS vpliva samo dednost (Volkmar, et al., 2022). Leta 1981 je psihiatrinja Lorna Wing odkrila raziskavo primerov dr. Aspergerja in kot del MAS predstavila še Aspergerjev sindrom (University of Washington, 2015).

2.2 VRSTE MOTENJ AVTISTIČNEGA SPEKTRA

V svojem širšem pomenu MAS zajema avtizem, Aspergerjev sindrom, sindrom patološkega izogibanja zahtevam, nespecifično razvojno motnjo, semantično-pragmatično motnjo in Rettov sindrom (Hannah, 2018). Drugod v literaturi pa lahko poleg prej naštetih najdemo še otroško dezintegrativno motnjo (Volkmar, et al., 2022).

2.2.1 Avtizem (Kannerjev avtizem)

Kannerjev avtizem je nevrolška razvojna motnja. Najbolj izraziti znaki so primanjkljaji

v socialnem razvoju, govoru in komunikaciji ter v njihovih interesih in aktivnostih. Pri osebah s Kannerjevim avtizmom se kažejo določene nezmožnosti za druženje z vrstniki in ostalimi ljudmi, nikoli ne upoštevajo interesov in čustev ljudi, s katerimi so v interakciji. Neverbalna komunikacija je zelo pomanjkljiva ali pa niti ni prisotna. Opazno je tudi pomanjkanje domišljije in nezanimanje za igrače (Hannah, 2018).

2.2.2 Aspergerjev sindrom

Avstrijski pediater Hans Asperger je leta 1943 opisal otroke s pomanjkljivimi neverbalnimi komunikacijskimi sposobnostmi, pomanjkanjem empatije do vrstnikov in fizično nerodnostjo, kljub temu pa z včasih prisotnimi izjemnimi veščinami in talenti. Aspergerjevo delo je ostalo prezrto do leta 1981. Nato je bil sindrom poimenovan po Aspergerju in bil sočasno vključen v klasifikacijo duševnih motenj, 5. izdaje (DSM-5) kot Aspergerjev sindrom. Po Aspergerjevem opisu je ponavadi verbalna komunikacija pri ljudeh z Aspergerjevim sindromom dokaj normalna, a ne razumejo humorja, so natančni in se radi pogovarjajo o stvareh, ki so njim zanimive. Težave so vidne tudi na neverbalnem področju, v smislu izogibanja očesnega kontakta s sogovornikom, toge telesne drže, bega v izolacijo in osamelosti. Velikokrat se obnašajo kot tujci v lastni družini, ne glede na to, ali imajo sorojence ali ne (Dell'Osso, et al., 2016).

2.2.3 Sindrom patološkega izogibanja zahtevam

Glavna značilnost oseb s to motnjo je, da se s pomočjo manipulacije izogibajo običajnim zahtevam. Podlaga temu je tesnoba in potreba po nadzoru. Čeprav spada ta sindrom pod MAS, je glavna razlika v motivaciji, saj otroke s tem sindromom težko in velikokrat neuspešno motivirajo, medtem ko otroke z MAS veliko lažje (Škrubej Novak, 2016).

2.2.4 Semantično-pragmatična motnja

Otroci imajo težave z uporabo in razumevanjem jezika. Relativno malo težav se kaže s samo uporabo jezika, bolj imajo težave v komunikacijskih situacijah (Hannah, 2018, p. 12).

2.2.5 Otroška dezintegrativna motnja (Hellerjev sindrom)

Za otroško dezintegrativno motnjo ali Hellerjev sindrom je značilno nazadovanje v razvojnih in prilagoditvenih sposobnostih skupaj s pojavom avtističnih simptomov pri otroku, ki se je vsaj prvi dve leti svojega življenja razvijal normalno. Za Hellerjev sindrom so značilni povečana možnost za epilepsijo, mutizem in hujše motnje v duševnem razvoju. Serije primerov so poročale o visokih stopnjah agresije, vznemirjenosti in samopoškodovalnega vedenja pri otroški dezintegrativni motnji (Mehra, et al., 2019).

2.2.6 Rettov sindrom

Klasificiran je kot nenevrodegenerativna in razvojno nevrološka motnja. Značilno zanj je, da psihomotorični razvoj upade, kar se kaže v izgubi motorične smiselnosti (uporaba rok, stereotipnih gibov rok in uporaba hoje), v govorni komunikaciji, pojavnosti epileptičnih napadov ter motnjah dihanja v budnosti. Diagnoza se opredeli na podlagi kliničnih meril, genetska testiranja pa pomagajo pri potrditvi sindroma (Žnidar & Krajnc, 2014).

2.3 ZNAČILNOSTI OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

»Triada primanjkljajev« označuje 3 glavna področja, na katerih imajo otroci z MAS težave (Hannah, 2018, pp. 11–12):

- komunikacija: pomanjkanje želje po komunikaciji, zapoznel razvoj govora, dobeseden način govorjenja, nesposobnost začeti/nadaljevati pogovor ipd.,
- socialna interakcija: brez želje po interakciji z drugimi, omejena interakcija, popolno nerazumevanje nenapisanih družbenih pravil ipd.,
- prilagodljivost mišljenja in domišljije: upiranje spremembam, nerazumevanje izjem, strogo upoštevanje pravil, igranje brez sposobnosti uporabe domišljije, učenje stvari na pamet in brez razumevanje ipd.

V literaturi zasledimo 3-stopenjsko lestvico prizadetosti otroka z MAS (tabela 1):

Tabela 1: 3-stopenjska lestvica prizadetosti otroka z MAS

Stopnja prizadetosti	Socialna komunikacija	Prepovedani, ponavljajoči se vzorci obnašanja
Stopnja 1: Potrebujejo pomoč	Navzven lahko izgleda kot nizek interes za pobudo in izvajanje socialnih interakcij. Težave pri socialni komunikaciji brez pomoči drugih oseb. Primer: oseba, ki je zmožna pogovora s celotnimi stavki in se vključiti v pogovor, velikokrat neuspešni in nenavadni poskusi sklepanja prijateljstev.	Neprilagodljivost vedenja, izjemno težavno soočanje s spremembami/ostala prepovedana in ponavljajoča obnašanja otežujejo funkcioniranje v vseh pogledih. Velika stiska/oteženo spreminjanje osredotočenosti.
Stopnja 2: Potrebujejo delno pomoč	Težave in primanjkljaji pri verbalni in neverbalni komunikaciji kljub pomoči. Omejena pobuda za socialne interakcije. Zmanjšana ali nenavadna reakcija na socialni stik, pobujen s strani druge osebe. Primer: oseba, ki tvori enostavne stavke, ima omejene interakcije na ozke posebne interese, ima nenavadno neverbalno komunikacijo.	Neprilagodljivost vedenja, težavno spoprijemanje s spremembami ali ponavljajoče se obnašanje, ki je tako pogosto, da je vidno že tudi zunanjemu opazovalcu – tako obnašanje pa je tudi moteče za funkcioniranje osebe v različnih kontekstih.
Stopnja 3: Potrebujejo popolno pomoč	Hudi primanjkljaji v verbalni in neverbalni komunikaciji, zelo omejene socialne interakcije, minimalen socialen odziv na druge osebe v okolici. Primer: oseba odgovarja samo na neposredne socialne pristope, ima nenavadne pristope in še to samo za zadovoljevanje potreb, v komunikaciji je zelo redkobesedna in ne daje pobude za le-to.	Neprilagodljivost vedenja, izrazite težave pri spoprijemanju s spremembami, ponavljajoče vedenje na vseh področjih povzroča težave. Spreminjanje osredotočenosti ali dejanj povzročata velik nemir in je zelo težavno.

(Sanchack & Thomas, 2016)

Otroci in odrasli z MAS pogosto, kot pacienti, poskušajo zakriti znake MAS med zdravstveno obravnavo, kar lahko pri njih privede do psihične izčrpanosti in povečanega stresa. Nепrepoznavanje oseb z MAS s strani zdravstvenih delavcev lahko privede do negativnih posledic in slabih izkušenj z zdravstvenim sistemom, kar lahko povzroči odpor do nadaljnega iskanja zdravstvene oskrbe, dokler se njihovo zdravstveno stanje bistveno ne poslabša in je lahko že prepozno (Doherty, et al., 2021).

2.4 DIAGNOSTIKA IN ZDRAVLJENJE OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Otroci z MAS imajo izrazite težave že pred tretjim letom starosti – med 6. mesecem in enim letom starši najpogosteje zaznavajo odstopanja pri svojih otrocih, ki so povezana z vidom, s sluhom, odstopanja na področju socialnega razvoja, komunikacije in motoričnih spretnosti. Ustrezno diagnozo dobijo med četrtem letom in pol in petim letom in pol starosti, kar pa je rezultat sodelovanja staršev, tima strokovnih delavcev na področju vrtcev ali šol in teh, ki se ukvarjajo z ocenjevanjem in diagnostiko otrok.

Diagnostična ocena obsega šest elementov (Jurišić, 2016, p. 26):

- intervju s starši ali skrbniki,
- opazovanje otroka med igro,
- zdravstveni pregled,
- ocena prilagoditvenih sposobnosti,
- razvojna ocena oziroma ocena sposobnosti,
- pregled ustrezne psihološke, medicinske in/ali pedagoške dokumentacije.

Zdravila, ki bi lahko učinkovala na vse aspekte simptomov MAS, ne poznamo, se pa lahko uporabljajo zdravila v smislu dodatnega zdravljenja komorbidnih duševnih motenj in neprilagojenega vedenja. Primer takega zdravila je melatonin, ki ima minimalne neželene učinke in pomaga pri motnjah spanja in izboljšavi vedenja preko dneva (Sanchack & Thomas, 2016). Posledično je cilj zgodnja postavitve diagnoze, ki pripomore k učinkoviti zgodnji obravnavi otrok in izboljšanju stanja ter kasnejši večji samostojnosti v odrasli dobi (Jurišić, 2016, p. 26). Primerna zgodnja obravnava se kakovostno odraža v odrasli dobi ljudi z MAS z višjo stopnjo samostojnosti in socialne vključenosti, razvijanjem potencialov in doprinosom družbi (Škrubej Novak, 2016).

2.5 STARŠI OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Družinski člani, posebno starši, velikokrat vse podredijo varstvu svojega otroka z MAS.

Posledica tega je ustvarjanje in nastanek »avtistične družine«, v kateri se člani zaprejo vase in izolirajo od okolja. Starši so zaskrbljeni zaradi obnašanja svojega otroka v socialnem okolju izven družine. Zaradi posebnega odnosa med otrokom in starši postane takšna družina socialno, ekonomsko in duševno ranljiva. Nerazumevanje, depresija, izolacija in tesnoba so neizogiben del življenja ljudi z MAS in njihove družine, kar lahko vodi do spremenjenega vzorca življenja celotne družine (Ljubičić, et al., 2015).

Kakovost življenja staršev otrok z MAS znatno poveča visoka socialna podpora in redna zaposlitev očetov (Kuru & Piyal, 2018), vključevati pa mora tudi stare starše, saj so le-ti vključeni v velik del življenja svojih vnukov (Magalhães, et al., 2021). Starši, ki imajo boljši ekonomski status in višjo akademsko izobrazbo, opazijo spremembe pri svojih otrocih prej in poiščejo zdravniško pomoč (Reddy, et al., 2019). Dokazano je, da se MAS pri otrocih, ki izhajajo iz ekonomsko revnejše družine, diagnosticira kasneje (DePape & Lindsay, 2014). Ob postavitvi diagnoze MAS pri svojih otrocih večinski delež staršev občuti močan strah. Nekateri od mehanizmov, ki pripomorejo pri obvladovanju strahu, so poleg družine še podpora prijateljev in drugih staršev, ki imajo otroke z MAS, socialnih skupin, zatekanje k veri ipd. Starši otrok z MAS občutijo več strahu kot starši otrok z drugimi razvojnimi motnjami. Strah je še intenzivnejši takoj po postavitvi diagnoze, če ima otrok vedenjske težave, ter ob pomanjkanju socialne in profesionalne podpore (Al-Oran, et al., 2022). Na zmanjšanje negativnih čustev pri starših močno vplivajo tudi zdravniki, medicinske sestre in drugi strokovni delavci, ki so vključeni v obravnavo otrok z MAS, če le-ti nudijo podporo in razumevanje družinam. Ravno s tega vidika je pomembno, da se zdravstveni delavci posvetijo prepoznavanju potreb družin in ustrezno načrtujejo ter implementirajo ustrezne programe pomoči (Kuru & Piyal, 2018).

Starše otrok z MAS je pomembno izobraževati, kako komunicirati s svojimi otroki, saj se to pozitivno odraža na socialni interakciji in obnašanju otrok z MAS. Poudarek pri izobraževanju staršev in skrbnikov je na vzpostavitvi skupnega sodelovanja s svojimi otroki, tehnikah izogibanja neposrednosti, ustvarjanju okolja in priložnosti za vzpostavitev skupnih interesov in uravnotežene igre, s čimer se pri otrocih z MAS spodbuja, da kasneje tudi sami dajejo več pobude. S temi izobraževanji se do neke mere ublaži tudi stiska staršev in jim nudi nekaj pozitivnega, na kar se lahko osredotočajo

(Lord, et al., 2018).

2.6 POMEN ODNOSA IN SODELOVANJA S STROKOVNIMI SLUŽBAMI

Največjo razliko v življenju ljudi z MAS naredijo družina, učitelji in oskrbovalci. Hkrati pa vključenosti zdravnikov in drugih strokovnih delavcev ne smemo zanemariti, saj tudi oni vplivajo na posameznike z MAS in njihovo družino. Zagotavljajo informacije o trenutnem zdravstvenem stanju otroka z MAS, negovalcem pomagajo pri predvidevanju različnih življenjskih prehodov in usmerjajo napotitev otroka z MAS k strokovnjakom in ponudnikom storitev, kadar je to potrebno (Lord, et al., 2018).

2.6.1 Vloga medicinske sestre

Medicinska sestra je del multidisciplinarnega tima, ki je zadolžen za obravnavo otroka z MAS. Z vidika zdravstvene nege je pomembno otroka z MAS obravnavati celostno. Skupaj z ostalimi strokovnjaki se pričakuje tudi od medicinske sestre, da ima o MAS veliko znanja in kompetenc, kar ji pomaga pri opravljanju svojega dela, zato se poudarja pomen neprestanega izobraževanja na področju dela. Pri delu je upoštevana procesna metoda dela, poudarek je tudi na veščinah komunikacije (Graj, et al., 2019). Med naloge medicinske sestre pri zgodnji obravnavi otroka z MAS so zajete podpora in učenje družin otrok z MAS, ozaveščanje širše javnosti in drugih članov multidisciplinarnega tima strokovnih delavcev o MAS ter poudarjanje pomembnosti zgodnjega odkrivanja MAS pri otrocih in njihovega zdravljenja. To lahko storijo na več načinov, kot so: zadostno znanje medicinskih sester za prepoznavanje zgodnjih znakov MAS in dejavnikov tveganja zanj, poučevanje družin in drugih zdravstvenih delavcev o pomembnosti posredovanja, da se otroku z dejavniki tveganja za MAS zagotovi čim hitrejša primerna zdravstvena oskrba in pregled pri ustreznem specialistu, opominjanje staršev, da prinesejo s seboj na pregled celotno zdravstveno dokumentacijo specialističnih pregledov, ki so jih opravili s svojim otrokom ipd. Medicinske sestre so običajno prvi zdravstveni delavci, s katerimi starši in otrok s sumom na MAS stopijo v stik. Medicinske sestre, opolnomočene z znanjem o dejavnikih tveganja za MAS, znakih, trenutnih najboljših načinih preseganja za MAS in

pomembnosti zgodnje obravnave, lahko usmerijo starše k iskanju pomoči, preden je dragocen čas za zgodnjo obravnavo otroka z MAS izgubljen (Dunlap & Filipek, 2020). Medicinske sestre se lahko povežejo z družino za izvedbo vaj načrtovanih dejanj s pričakovanim vedenjem pred termini obiskov ali posegov. S pogostimi opomniki med nego ter posegi (zatamnitev luči, uporaba obtežene odeje ali jopiča in omogočanje ponavljajočih se gibov, ki ne ovirajo nege) lahko zmanjšajo strah in izbruhe ter pomirijo otroka z MAS, hkrati pa s tem pridobijo njegovo sodelovanje. Prilagoditev oskrbe, ki temelji na senzorični občutljivosti in pacientovi sposobnosti komuniciranja, je primarna osredotočenost medicinske sestre (Owen, et al., 2020).

Zaradi pomembnosti veščin komunikacije je le-ta lahko tista ovira, zaradi katere se veliko medicinskih sester počuti neopolnomočene, saj nekateri otroci z MAS nimajo razvitega besednega zaklada in se posledično ne znajo širše izražati. Tako medicinske sestre težko razumejo, kaj želijo otroci povedati (Graj, et al., 2019). Težave slabega občutka opolnomočenosti se razvijejo predvsem pri zdravstvenih delavcih, ki niso v vsakodnevem stiku z otroki z MAS (Bonis, 2016). Težave se pojavljajo na področju komunikacije, ob nepredvidenih situacijah in na senzornem področju (Graj, et al., 2019). Problematično pa je tudi, da se v sklopu formalnega izobraževanja, kljub naraščajočemu številu diagnosticiranih otrok z MAS, ne usmeri dovolj izobraževanja na področje presejanja za MAS, zdravljenja in pomembnosti zgodnje obravnave otroka z MAS. Tri četrtine vprašanih študentov v raziskavi je svoje znanje glede MAS ocenilo z zelo slabim (Dunlap & Filipek, 2020).

3 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo je sestavljeno iz teoretičnega in empiričnega dela. V teoretičnem delu diplomskega dela smo obravnavali zastavljeni problem s pomočjo že zapisanih virov, medtem ko smo v empiričnem delu z metodo intervjuja kvalitativno raziskali doživljanje in razumevanje ter hkrati izkušnje staršev otrok z MAS.

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil raziskati razumevanje in čustveno dimenzijo staršev otrok z MAS ter predstaviti njihov pogled in razumevanje na vsakodnevno življenje svojih otrok z MAS.

Cilja diplomskega dela sta bila:

- Spoznati razumevanje/dojemanje staršev otroka z MAS.
- Spoznati vsakodnevno življenje njihovega otroka z MAS.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

S postavljenima ciljema smo oblikovali raziskovalni vprašanji, ki sta se nanašali na obravnavano problematiko. Omogočili sta nam lažji pristop k raziskovanju vsakodnevnega življenja družin, ki imajo otroka z MAS.

Raziskovalno vprašanje 1: Kako starši razumejo/dojamejo svojega otroka z MAS?

Raziskovalno vprašanje 2: Kakšen je vsakdan njihovega otroka z MAS?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Za odgovor na raziskovalni vprašanji smo zasnovali opisno kvalitativno raziskavo, ki nam odkriva doživljanje in razumevanje pojavov. V našem primeru nas je zanimalo doživljanje in razumevanje staršev glede MAS pri otrocih.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

V teoretičnem delu raziskave smo uporabili deskriptivno metodo dela s pregledom in z analizo domače in tuje strokovne literature o obravnavanem problemu. Pregledali smo znanstveno literaturo, ki je predmet našega raziskovanja. Pregledane so bile naslednje podatkovne baze: Willey Online Library, COBISS, National Library of Medicine in PubMed. Pri iskanju literature smo opredelili časovno omejitev z izpisom od leta 2013 naprej. Za iskanje literature smo uporabili ključne besede in besedne zveze v slovenskem in angleškem jeziku: motnja avtističnega spektra, MAS AND starši, parents of children with ASD, metode soočanja pri starših otrok z MAS, families of diagnosed child with autism, coping mechanisms of parents with ASD, nurses role with children with ASD. Empirični del raziskave je temeljil na načelih kvalitativnega raziskovanja, podatke smo pridobili s pomočjo polstrukturiranih intervjujev. Le-ti so ena izmed najbolj razširjenih oblik metod zbiranja empiričnih podatkov v kvalitativno zasnovanih raziskavah, ko želimo spoznati in odkriti določene pojave v svetu okoli nas (Polit & Beck, 2021).

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Kot instrument za namen zbiranja podatkov smo uporabili polstrukturirani intervju z odprtimi vprašanji, ki so jim sledila podvprašanja, s katerimi smo se še bolj poglobljeno usmerili v problem, ki smo ga želeli raziskati in razumeti. Polstrukturirani intervju je nekje na polovici med standardiziranim in nestandardiziranim intervjujem. Vsebuje splošno sestavo intervjuja, v kateri si raziskovalec vnaprej pripravi nekaj bistvenih vprašanj, ostala vprašanja oblikuje sam med intervjujem. Polstrukturirani intervju je zelo prožna tehnika zbiranja podatkov. Uporabi se lahko tako zaprti kot odprti tip vprašanj, kot samostojna tehnika zbiranja podatkov ali v kombinaciji z drugimi tehnikami (Vogrinc, 2013). Polstrukturirani intervju je potekal na način, da smo najprej spoznali intervjuvanca, ter vzpostavili z intervjuvancem osebni stik. Nadeljevali smo z vprašanjem o njegovem sobivanju z otrokom z MAS. Kombinirali smo različne tipe vprašanj glede na dinamiko intervjuja (DePape & Lindsay, 2014; Cohmer, 2014; Bonis, 2016; Jurišić, 2016; Hannah, 2018; Kuru & Piyal, 2018; Coologhan, et al., 2019; Crowell, 2019; Al-Oran, et al., 2022).

Vodilna vprašanja so bila:

1. vodilno vprašanje: Kako izgleda vaše vsakdanje življenje?
2. vodilno vprašanje: Kdo vam je najbolj pomagal pri pridobivanju informacij o MAS?
3. vodilno vprašanje: Na kakšen način ste prilagodili svoje življenje svojemu otroku z MAS?

Prvi del intervjuja je vključeval šest vprašanj, kjer smo zajeli podatke o starših (spol, starost, število otrok) in otroku (spol, starost, stopnjo odvisnosti otroka od staršev). V drugi del smo vključili 3 vodilna vprašanja s podvprašanji.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo namenski vzorec 4-ih staršev, starih od 37 do 45 let, ki smo jih poiskali s pomočjo metode snežene kepe – osebe smo dodajali po predlogu predhodno vključene osebe. K sodelovanju smo povabili starše, ki imajo enega ali več otrok z MAS, starih do 18 let. Njihove demografske značilnosti so prikazane v tabeli 2, kjer se stolpec »Stopnja kognitivnega razvoja« nanaša na tabelo 1.

Tabela 2: Demografski podatki staršev in njihovih otrok ter stopnja kognitivnega razvoja otrok z MAS

Oznaka starša	Spol starša	Starost starša	Število otrok	Spol otroka	Starost otroka	Stopnja kognitivnega razvoja (tabela 1)
Š. K.	Ž	45	2	M	18	3
A. N.	Ž	45	1	M	7,5	2
M. O.	Ž	37	2	M	5,5	3
T. K.	Ž	43	1	M	16	2

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

V mesecu aprilu 2023 smo pričeli z zbiranjem podatkov in izvedbo intervjujev, ki so bili zasnovani na podlagi polstrukturiranega intervjuja. Za izvedbo diplomskega dela smo izvedli štiri intervjuje, na koncu četrtega smo že zaznali podobne teme v odgovorih staršev. Poznane intervjuvance smo k raziskavi povabili ustno, k nepoznanim so nas usmerili iz zavoda »To sem jaz«. Upoštevali smo želeni čas in kraj oziroma način izvedbe, zato smo tri intervjuje opravili preko orodja Zoom, enega pa v živo. Vsi udeleženci so bili pred začetkom raziskave pisno obveščeni o namenu raziskave. Od vsakega udeleženca smo pred raziskavo prosili za njihovo soglasje, za sodelovanje v raziskavi. Informirali smo jih o njihovih pravicah in poteku raziskave ter intervjuja. Pri tem smo upoštevali Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). Vse podatke pridobljene v raziskavi bomo skrbno varovali. Udeležencem smo zagotovili popolno anonimnost in njihove imenske podatke povsem zakrili.

Glavna vprašanja v intervjujih so bila enaka za vse intervjuvance, medtem ko so bila podvprašanja različna. Izvedba intervjuja nam je omogočala neposreden stik z udeležencem v raziskavi, zato smo se z njimi lažje poistovetili. K intervjuju so pristopili 4 povabljeni intervjuvanci, eden pa je intervju zavrnil. Intervjuje smo izvedli med 23. aprilom 2023 in 25. majem 2023. Intervjuji so trajali od 15 do 17 minut. Naš prvotni cilj je bil opraviti intervjuje v enotedenskem časovnem roku, kar na koncu nismo dosegli, saj smo za to potrebovali en mesec.

Po opravljenih intervjujih smo na podlagi zvočnega posnetka naredili dobeseden prepis. Za analizo empiričnega gradiva smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo po Vogrincu (2013). Obdelava podatkov je vsebovala transkripcijo, kjer so izjave udeležencev ostale nespremenjene, sledilo je večkratno branje. S tem smo si poskušali ustvariti glavne zaznamke, ki so pomembni za cilj naše raziskave. Za analizo kvalitativnega gradiva se uporabljajo predvsem semiotična, hermenevtična in vsebinska analiza ter kvalitativna vsebinska analiza. Za semiotično analizo je značilna analiza simbolov iz vsakdanjega življenja, pri hermenevtični pripisujemo pomen razlagi (Vogrinc, 2013). Sami smo za obdelavo podatkov uporabili kvalitativno vsebinsko

analizo kvalitativnega empiričnega raziskovanja, kjer smo empirične podatke analizirali s pomočjo kod ali pojmov in kategorij. Z odprtim kodiranjem smo izločevali bistvo za naš namen raziskave. Kode smo združevali v kategorije. Kategorije smo dobili s pomočjo združevanja vsebinsko podobnih pojmov, ki so na višji ravni in bolj abstraktni od pojmov. Uporabili smo induktivno metodo, s katero smo kode preverjali na empiričnih podatkih in sorodne pojme združevali v celoto. S kodiranjem in kategoriziranjem smo iskali globlji pomen podatkov in tako oblikovali teoretično razlago (Vogrinc, 2013). Izpostavili smo najbolj značilne izjave, ki opisujejo posamezne kategorije. Neuporabljene podatke smo shranili v arhivu empiričnega gradiva.

Za lažjo interpretacijo kod (izjav) smo uporabili označbe za posamezne izjave:

Udeleženec → UD; Zaporedna številka udeleženca intervjuja → št. _1, št. _2, št. _3, št. _4;

Izjava udeleženca v intervjuju → POS. Primer označbe → UD/št. 1/POS/12 (udeleženec intervjuja številka 1, podal izjavo in zaporedna kodirana izjava v intervjuju 12).

3.4 REZULTATI

Z analizo empiričnega gradiva smo dobili 9 kategorij in iz tega 3 glavne teme. V nadaljevanju smo poskušali z interpretacijo dobljenih kategorij in pripadajočih kod odgovoriti na namen in raziskovalni vprašanji našega diplomskega dela. V spodnji tabeli je prikazana matrika podatkov, kjer so na pregleden način prikazane teme s pripadajočimi kategorijami in podkategorijami (tabela 3).

Tabela 3: Matrika podatkov

3. raven – pripadajoče kode temam in kategorijam	2. raven – kategorije	1. raven – teme
Drugačno vedenje, ponavljajoči se vzorci, rutina, občutljivost, nezanimanje	Sum na diagnozo MAS	Prvi znaki MAS
Nemoč, strah, skrb, sprijaznjenje, prilagoditev	Občutki ob postavitvi diagnoze	
Drugačnost, edinstvenost	Zakaj spekter?	
Medsebojna pomoč,	Pridobivanje informacij	

3. raven – pripadajoče kode temam in kategorijam	2. raven – kategorije	1. raven – teme
samoinicijativa, tuji viri, samoplačniški zavodi		
Poznavanje, nadomestna komunikacija, neverbalnost, filozofija Težavno spoprijemanje, sprejemanje, razlike med staršema, ločitev, zanikanje	Sporazumevanje med staršem in otrokom Odnos mame in očeta	Družinska dinamika
Agresija, kričanje, neprilagajanje, Sprememba kraja, opustitev zaposlitve, sprememba urnika, sprememba življenja Stres, strah, tesnoba	Izpadi agresije Sprememba vsakodnevne rutine Odhod k zdravniku	Vsakodnevna rutina

Na prvo raziskovalno vprašanje »Kako starš razume/dojema svojega otroka z MAS?« lahko odgovorimo s kategorijami »sum na diagnozo MAS«, »občutki ob postavitvi diagnoze«, »zakaj spekter?«, »pridobivanje informacij«, »sporazumevanje med staršem in otrokom« ter »odnos mame in očeta«.

Na drugo raziskovalno vprašanje »Kakšen je vsakdan njihovega otroka z MAS?« lahko odgovorimo s kategorijami »sprememba vsakodnevne rutine«, »izpadi agresije« in »odhod k zdravniku«.

3.4.1 Prvi znaki MAS

Udeleženci raziskave so poudarjali, da so najprej opazili razlike v obnašanju med svojim otrokom in ostalimi otroki in nenapredovanje v določenih stopnjah razvoja.

Kategorija: Sum na diagnozo MAS

Zaradi obnašanja svojega otroka so starši posumili, da se otrok ne razvija normalno. Otroci so imeli zelo radi svojo rutino, bili so osredotočeni na točno določeno stvar in jih druge stvari niso zanimale, kar je izstopalo v primerjavi z drugimi otroki. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: drugačno vedenje, ponavljajoči se vzorci, rutina, občutljivost, nezanimanje.

Starši so izpostavili, da poleg ponavljajočih se interesov in nezanimanja za vse ostalo otroci tudi niso marali vdiranja v svoj osebni prostor.

UD/št. 3/POS/3: *»On je ubistvu na kognitivni stopnji 2 letnika. Prvi znaki so bli, da je naglušen, ma tudi cerebralno paralizo. Skos je mel neke ponavljajoče se interese, skos je hotu delat isto, drugo ga ni zanimalo. Zelo je občutljiv naprimer na striženje glave al pa umivanje zob.«*

Spet drugi so opazili ravno nasprotno. Otrok je imel razpršeno pozornost in ni mogel ostati osredotočen na neko aktivnost. Prav tako se otrok ni odzival na svoje ime, kljub temu, da je z njegovim sluhom vse v redu.

UD/št. 4/POS/5: *»Prvi znaki, da sem posumla, da se XY ne razvija normalno so bili, da se ni odzival na svoje ime, ni kazal s prstom pa zlo je bil fizično nemiren seprav kratka pozornost, am, razpršena pozornost, ostalo je bilo pri njemu vse bp. Bl so bli indici: neodzivanje na svoje ime in pa nekazanje s prstom in pa ta fizični nemir bom rekla. To so bli neki prvi znaki k sva midva opažala pr njemu.«*

Nekateri otroci so tudi zelo podvrženi redu, pospravljanju, kar bi tudi lahko pripisali kompulzivnemu obnašanju. Prav tako so udeleženci raziskave opisovali neverbalnost oziroma zapoznel razvoj govora.

UD/št. 1/POS/10: *»Na MAS smo posumili, zarad tega kako se obnaša. On ma zlo rad te rutine, zlo rad se drži nekega reda, rad ma ne vem stvari posrpavljene. Tut igra ta funkcijska ane, na začetku so bli neki ponavljajoči se gibi, neverbalnost, tk na podlagi bom rekla k so ga pol ocenjeval, čeprov kognitivno more bit otrok vsaj 24 mescov, da loh delajo teste, našega so ubistvu že pri 18 mescih testiral tut na podlagi tistih vedenjskih značilnosti so pol rekli, da gre za avtizem.«*

Nekateri udeleženci raziskave so opisovali razlike, ki so jih na začetku opazili med svojim otrokom in drugimi prisotnimi otroki. So pa prav tako opisovali nezanimanje za okolico in osredotočenost na točno določeno aktivnost.

UD/št. 2/POS/3: »Najbl me je skrbet začel ko smo bili na morju, ko je bil str 2,5 leti, ko ga nč ni zanimal ane nobena igrača ga ni prtegnla, z nobeno igračo ni zares sploh pogledu, kako bi se z njo igrou, nobene knjigce ni hotu pogledat, nobene stvair, samo pesek je premetavu pa vodo. Pol so pa pršli recimo otroci od sosedovih zravn pa je bla ne vem pol leta mlajša od njega pa je pršla pa je raziskala celo omaro pa jo je zanimal kaj je, pa prnesla kej. Njega pa čis nč ni zanimal.«

Starše je otrokovo »nenavadno« obnašanje zaskrbelo in so se najprej po pomoč obrnili k svojim izbranim pediatrom.

UD/št. 2/POS/5: »Pol sm klicala pediatrinjo pa sm rekla, da je to zdej mal da opažam že dlje časa, da ma fokus samo na pesku pa na vodi, ampak me najprej ni skrbel, ane, pol pa k vidš da je tolk razlike pa rečeš mogoče je pa zdej čs, da mal uprašam.«

Kategorija: Občutki ob postavitvi diagnoze

Udeleženci so nam opisali svoj vrtiljak čustev, ki se je pri njih odvijal od postavitve diagnoze do sprejetja diagnoze. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: nemoč, strah, skrb, sprijaznjenje, prilagoditev.

Prvo čustvo, ki so ga občutili nekateri starši, sta bila šok in nemoč, saj svojemu otroku niso mogli odpraviti diagnoze, zato so se morali soočiti z njo in o MAS izvedeti čim več informacij, da so lahko pomagali svojemu otroku.

UD/št. 1/POS/4: »Ko smo mi diagnozo dobili, no takrat mi je blo pa tak zelo hudo. Predvsem sem čutla to nemoč, pozanimala sem se in ugotovila, da nekega genetskega zdravljenja, ki bi lahko pomagalo al pa odpravlo te zadeve pri njem ni in se res čutiš tk nemočenga, ker pač nč ne morš, samo moraš se sprijaznit in pač začet delat zdej od tuki kjer si in pol gradit, gradit. Tk da to so bli moji občutki tisti ta prvi.«

Med starši se je pojavilo tudi zanikanje, saj niso verjeli, da se njihov otrok ne razvija normativno, kljub temu, da so opazili določene znake. Vsekakor pa so svojega otroka sprejeli takšnega, kot je, kar je v naravi starševstva.

UD/št. 3/POS/5: »Mi smo diagnozo dobili, ko je bil star 8 let. Najprej je bil to ful velik šok, potem zanikanje, da je z otrokom pač vse uredu, čeprav čutiš, da nekaj ni uredu, ampak si misliš »ma ne sej je use okej«. Pol je sledila jeza na vse zdravnike, na ves svet.. Pol pa po letih velik borbe dojameš, da pa je to res. Da ima otrok posebne potrebe in to sprejmeš. Svojega otroka sprejmeš takšnega kot je in se mu trudiš pomagat po naboljših močeh.«

Obdobje v času postavitve diagnoze za starše ni lahko.

UD/št. 4/POS/6: »Kot starš sm to doživljala zlo, am, težko. Je blo kr stresno obdobje to zame, men je blo tko kt da bi se mi cel svet podru. Zlo težko obdobje mojga življenja, če ne najtežje bi rekla.«

Vsak otrok kljub starosti potrebuje različno stopnjo pomoči. Nekateri so bolj samostojni, drugi manj. Nekateri otroci s svetom postavljajo stik povsem neverbalno, kar pomeni, da za komunikacijo s starši uporabljajo različne pripomočke, kot so slike ali kretnje.

UD/št. 1/POS/1: »Rekla bi da potrebuje kr popolno pomoč. On je ubistvu mobilen, je gibljiv, je pa še čist neverbalen, ne govori nč. To je komunikaciji z njim na ta način pač otežena oziroma slabša.«

Temu primerno je tudi potrebno veliko pomoči, usmerjanja in truda za osnovno komunikacijo.

UD/št. 2/POS/1: »Običajno se otroci učijo sprot sami, ane avtomatsko, naši se pa nekje ustavjo, gledajo pa ne bo posnemu, če mu pri tem ne pomagaš na prav način oziroma usmerjaš, ane.«

Stopnja zahtevane pomoči se razlikuje od otroka do otroka. Vsak otrok potrebuje individualno obravnavo in temu primerno stopnjo pomoči, ki jo zahteva.

UD/št. 3/POS/1: *»Je skor popolnoma nesamostojen. Zjutri mu mormo pomagat in ga opomnit, da si umije zobe, da se obleče. Oblečila mu zjutri pripravim, kaj bo obleku ta dan. Rabi res veliko pomoči.«*

UD/št. 4/POS/1: *»Dejva rečt, da XY potrebuje delno pomoč, ker pr enih stvareh je ne potrebuje sploh nič pr enih pa.«*

Starši so največkrat omenili stres ob postavitvi diagnoze, ki je bil vezan na nepoznavanje MAS, in kako lahko svojemu otroku sami pomagajo.

UD/št. 4/POS/12: *»Pač tko je, kot staršu je diagnosticiranje avtizma pomojem, da ful težko, ker je taka neznanka avtizem, nikol ne veš v kero smer bo ta razvoj šou, ane, take stvari grejo človeku tkrt po glavi.«*

Ravno zato je vsak starš, ki tudi najbolje pozna svojega otroka, poiskal načine optimalne obravnave in s tem dosegel dobre rezultate.

UD/št. 4/POS/14: *»XY pa res zelo rd hodi okrog, ne vem a je to posledica ker midva z njim tko funkcionirava že od mejhnga, pač ne vem, enostavno nima teh težav.«*

Kategorija: Zakaj spekter?

Opravljeni intervjuji nam ponudijo edinstven vpogled v življenje otrok z MAS in osvetljujejo drugačnost kljub enaki diagnozi. Udeleženci raziskave so nam poudarjali, da generalnih navodil in pravil oskrbe otroka ni. Iz tega lahko zaključimo, da je vsak otrok z MAS edinstven ter ima različne potrebe in zahteve. Kodi, ki sestavljata kategorijo, sta: drugačnost in edinstvenost.

UD/št. 2/POS/7: *»Vsi otroci so ubistvu tolk drugačni, da ni niti nekih pravih*

navodil, ti jih ne znajo dt. Če si ti brez leve noge ti rečejo »uredu, ti bomo naredl protezo pa boš lahko hodu al pa ne«, tle pa rečejo »ja maš avtizem ... pa bomo vidl.. pa znajdte se« pa si tko pač »kaj nej se znajdem, kaj narest sploh« ane, kaj lahko, sploh nimaš ideje v kero smer bi šou oz. kaj lahko.«

Starši so tudi poudarili, da je avtizem z razlogom spekter, zato niso mogli vedeti, kako se bo njihov otrok razvijal in niso prejeli točnih navodil, kako otroku pomagati. Sami so morali ugotoviti, kaj njihov otrok potrebuje in kako mu pomagati.

UD/št. 4/POS/13: »Pa stopnja težav je tko različna, ki jih otroci z MAS imajo, je tko zlo individualna obravnava pr teh otrocih. Zdej se več o tem govori, pa še vedno premal. Edina pot se mi zdi, da do sprejemanja je, da se o tem čim več govori.«

Kategorija: Pridobivanje informacij

Starši so informacije pridobivali iz različnih virov in na različnih mestih. Odgovornost vsakega starša je bila, da ugotovi, na kakšen način lahko pomaga svojemu otroku na podlagi pridobljenih informacij, ki so jih aplicirali v praksi. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: medsebojna pomoč, samoiniciativa, tuji viri, samoplačniški zavodi.

Veliko informacij so starši pridobili preko drugih družin oziroma staršev, ki imajo otroka z ugotovljeno diagnozo MAS.

UD/št. 1/POS/8: »Našla sem tut eno družino, kjer sta otročka po očetu podedovala ta sindrom, tk da sodelujemo, če imata kake nove informacije, oblike in načine zdravljenja, da si lahko pomagamo.«

Največ informacij so pridobili starši sami.

UD/št. 2/POS/14: »Do virov sem ubistvu pol sama pršla tko da sm velik raziskovala pa se povezala z ostalimi starši, ki imajo tut otroka z avtizmom /.../ Tko k sm rekla dajo sam diagnozo pol pa največ informacij sam zveš od staršev.«

Starši se zavedajo, da lahko s pridobivanjem različnih informacij iz različnih virov svojemu otroku najboljše pomagajo.

UD/št. 1/POS/7: *»Tk mal zveš, js osebno mislim, da ful še ne vem, da ful informacij nimam, pa bi jih rada mela, ker bi rada otroku tut pomagala, ampak dobr, neki smo pa že.«*

Cilj vsakega starša je, da po svojih najboljših močeh nudi svojemu otroku optimalno oskrbo. Pridobivanje informacij, s katerimi si lahko pomagajo, in oskrbo za svojega otroka ne jemljejo kot breme, ampak izziv.

UD/št. 4/POS/19: *»Če bom hotla XY pomagat v neki največji možni meri se mu bom, ne mogla, js sm si to želela pač posvetit 100%. Sm pa js tut tak človk ne vem men je to v veselje, v navdih, am, ne jemlem tega kot ne vem neko breme al pa težo ane in vem da to ni za usage in zato ne obsojam starša k se ne odloč nrdit istega.«*

Po ocenah udeležencev so najmanj informacij pridobili od ustanov, namenjenih pomoči družinam z otrokom, ki ima diagnosticirano MAS. Določene informacije so vseeno pridobili preko zdravstvenih ustanov.

UD/št. 3/POS/4: *»Pa takrt pri nas te informacije še niso ble tok splošno razširjene, velik laikov ni poznal avtizma, vsaj ne tok k zdaj (je blo 12 let nazaj to). Pol so ga pa iz šole napotili v ambulanto za avtizem k pedopsihiatrinji, XY. Mi smo bli z njo zlo zadovoljni, tm smo dobil največ informacij.«*

UD/št. 1/POS/6: *»Večinoma sem si glede diagnoze in vsega sama prebrala, ... pol sm raziskovala, prek razvojne ambulante sem tut mal njih (strokovne delavce) spraševala, če majo kakšne izkušnje /.../ Tk da to sm večinoma sama, probam tut zdej pridobit čim več informacij.«*

Določeni starši so bili z zdravstveno obravnavo svojih otrok nezadovoljni in so imeli občutek izgubljenosti. Pričakovali so, da bodo od zdravstvenih ustanov oziroma

strokovnega kadra pridobili več vodil in informacij.

UD/št. 2/POS/15: *»Pr ns pač ni dosti usposoblenga strokovnga kadra, k bi to pač znou. Počutš se nekak zgublenga ane, ker sploh ne veš kaj to je. Okej, ti si zdej otrokov učitelj ane, od tebe se bo največ nauču, ker si mama, ker si 24h na dan z njim, kar je res, ne povejo ti pa na kakšen način nej ga učiš oziroma kaj use potrebuje, ane da bi dosegu neke cilje.«*

Izpostavili so ustanove, ki so del javnega zdravstva. Nekateri so se posledično vključili v zavod »To sem jaz«, kjer so pridobili koristne informacije (samoplačniško). Prvi instinkt je bil, da se obrnejo na splet in strokovno pomoč pri iskanju informacij in prave diagnoze.

UD/št. 2/POS/16: *»Od razvojne ambulante sm informacij čis mal na začetku dobila, največ pa na internetu pa od drugih staršev. Pa pol od takih strokovnjakov, kot je recimo XY (zavod To sem jaz) ona je tut velik pomagala kam se obrnt.«*

Starši, ki imajo malo starejše otroke, so imeli težave s pridobivanjem informacij preko spleta, saj je v slovenščini takrat bilo napisano malo literature, zato so morali informacije iskati v tuji literaturi. O MAS se v preteklosti ni veliko govorilo, kar je imelo dodaten vpliv na nedostopnost informacij, še posebej takih iz prve roke.

UD/št. 4/POS/6: *»Kot starš sm to doživljala zlo, am, težko, ker morva vedet da se pogovarjava o času, sperav, XY je zdej str 16 let, to je blo nekak 14 let nazaj ko informacije kot same niso ble tok dostopne, pa odprte, ni blo teh socialnih omrežij, da bi nekdo o tem govoru, sama sm mogla use zbrskat, pač, kerokol informacijo sm najdla sm jo nekak z neta dol potegnla pa še to ni blo v slovenščini, ampak al iz Amerike al iz Anglije, kkšne zgodbe staršev pa izkušnje.«*

3.4.2 Družinska dinamika

Kategorija družinska dinamika predstavlja osrednji del vseh izvedenih intervjujev. Družina je celica in znotraj le-te morajo biti vsi procesi usklajeni. Zelo pomembna je vez

med staršem in otrokom ter sodelovanje med obema staršema, da sta si v oporo.

Kategorija: Sporazumevanje med staršem in otrokom

Udeleženci raziskave so nam pripovedovali o tem, da imajo unikaten način sporazumevanja s svojim otrokom, velikokrat jih razumejo le oni. Otroci, še posebej tisti, ki imajo oteženo verbalno komunikacijo, komunicirajo s starši s signali. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: poznavanje, nadomestna komunikacija, neverbalnost, filozofija.

Starši se zavedajo, da svojega otroka najbolje poznajo in ga razumejo, tudi če se verbalno z njim ne morejo popolnoma sporazumevati.

UD/št.1 /POS/4: »Mi k smo dost znjim pa ga tak poznamo, razberemo iz neverbalne komunikacije, seprav te prime za roko pa te odpelje kam, stegne se prot kozarčku, ki je na pultu, al pa ne vem zdej zaploska za še, ko ga vprašam za kako hrano če bi še, sam si vzame stvari iz predala, kjer je hrana tista njemu ljuba al pa tk.«

UD/št. 3/POS/12: »K se zbudi on najprej me pogleda pa zahteva, da mu povem pravljico, mi pokaže, pač ma svoj znak, ki ga jast razumem, da je to pravljica in mi nakaže, da mu jo povem.«

Starši se trudijo otroka spodbujati pri učenju komunikacije in iščejo načine, kako bi mu lahko pri tem pomagali.

UD/št. 1/POS/3: »Se mi zdi da vedno bolj razume, sam ne more še izražat verbalno. Probamo zdej s to nadomestno komunikacijo se učit oziroma uporablat druge stvari.«

UD/št.2/POS/1: »Je neverbalen tko da ubistvu mu morm v vseh teh nalogah pomagat in komuniciramo s slikicami.«

Vsak starš ima svojo filozofijo in se je znašel po svojih najboljših močeh, kako otroku nuditi optimalen razvoj in homogenizacijo z okolico.

UD/št. 4/POS/15: *»Že od mejnnga mam nek koncept, kako ga prpravn na neke stvari, očitno se ful dobr obnese in je s tem posledično ful laži. Zgodnja obravanva otrok z avtizmom je res ključna. Zlo dobi na fleksibilnosti oziroma js temu rečm elastičnosti, da je bl prilagodljiv, da so take situacije mn stresne zanga in se potem laži prilagodi nekemu dogajanju.«*

Kategorija: Odnos mame in očeta

Udeleženci raziskave so poudarjali, da so razlike med dojetjem MAS med mamo in očetom več kot očitne. Izkazalo se je, da so se očetje težje sprijaznili z diagnozo svojega otroka. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: težavno spoprijemanje, sprejemanje, razlike med staršema, ločitev, zanikanje.

UD/št. 1/POS/15: *»Se mi zdi, da moški si kr ne priznajo teh stvari oziroma grejo težko čez take stvari.«*

Mame so lažje sprejele diagnozo MAS in način razmišljanja prilagodile iskanju sredstev za pomoč otroku.

UD/št. 1/POS/5: *»Js lah za sebe osebno govorim, js svojga fantka sprejmem takšnga, kot je, želim mu pomagati.«*

Moške je včasih potrebno opominjati, da otrok za določene stvari potrebuje več časa, jih razume drugače in potrebuje več pomoči.

UD/št. 3/POS/11: *»Še vedno morm moža kdaj spomnit, da Rok to ne more al pa da mi nekej ne mormo tko narest.«*

UD/št. 4/POS/20: *»Včasih ga je treba na kej opomnt, ne glede na to, da je XY str že 16 let. Men je pa to že, js pravm, v vsaki celici mojga telesa. Js drugač kot to*

ne znam.«

Medtem ko so očetje imeli težave s sprejemanjem in je v ospredje stopilo zanikanje ter prepričanje, da se otrok razvija normativno.

UD/št. 3/POS/10: *»Mož je kr nekej časa zanikal, da je z otrokom karkoli narobe. Govoril je, da je z njim vse v redu, da bosta hodila na koncerte in podobno. Res si ni hotu priznat, da je najin otrok na kakršen koli način drugačen od ostalih otrok.«*

UD/št. 4/POS/12: *»Nimam tok občutka, da bi on to teži sprejeu kot, js, dejstvo je da otrok je kakršen je. Recimo jst opažam, da bl je tko, js temu po domač rečm kratkih živcev. On neki prčkuje da bo naredu ker izhaja predvsem iz sebe in pol ga morš učasih mau opomnt – dej se mau pomir, veš da on za to rab mau več časa, ane ...«*

Nekateri starši so razlike med sprejemanjem otroka uspešno prebrodili, drugi pa so se posledično razšli, saj je bila diagnoza pretežka. Sledila je ločitev staršev.

UD/št. 1/POS/14: *»Diagnoza je mela kr doberšen del, vpliv na bivšega partnerja, on se ni čist sprijaznu s tem, da je bil pač njegov otrok drugačen in da bo rabu skos met neko pomoč in podporo, so bli pa še drugi dejavniki.«*

Mame se zavedajo, da moški drugače gledajo na diagnozo MAS kot one.

UD/št. 4/POS/21: *»Vrjetn bi tut psihologija znala to bolj razložit kako moški ane take stvari doživlja, ne vem no kaj bi rekla.«*

3.4.3 Vsakodnevna rutina

Udeleženci so nam pripovedovali o ustaljeni rutini svojih otrok. Povedali so nam, kako jim je pomembna rutina, kako se je držijo. V omenjeni temi smo prepoznali kode: navada, agresija, prilagajanje, strah pred zdravnikom.

UD/št. 3/POS/22: »Vedno je fajn, da mu pomaga ena in ista oseba – jaz. Vsak dan pred šolo mora obvezno dobit sok, čaj pa piškote. Ko se prštima gre pa točno po določenih korakih do kombija, ki ga pol odpele v šolo ob 7. uri zjutri.«

Kategorija: Izpadi agresije

Nekateri otroci imajo tudi izpade agresije, ki so povezani s prepovedmi, pred katere so postavljeni, posledično njihove želje niso zadovoljene. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: agresija, kričanje, neprilagajanje.

UD/št. 2/POS/13: »Zna bit agresivn, razjeziti se, ko ni po njegovo – ker učasih js pač ne razumm tistih njegovih slikc pa znakov tega kar si on zamisl in pol je pač jezn, normalno, sej bi bil vsak, če ne zna govort. Potem nori pa kriči al pa kej tazga. /.../. Potem nori pa kriči al pa kej tazga pol pa zato jemle ta CBD, da mu to stanje umiri, da laži sprejme spremembe.«

UD/št. 3/POS/18: »Zelo rd riše sončke v kotu na papir. In potem usm kaže te slikce. Učasih tut k mormo it v šolo on kr uzame, da bi šou risat, pol je pa ful jezn, ma izpad agresije, če mu to prepoveš in rečeš da zdej bo šou pa v šolo in ne more risat.«

Kategorija: Sprememba vsakodnevne rutine

Udeleženci so izpostavili, da spremembe rutine močno vplivajo na počutje in obnašanje njihovega otroka. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: sprememba kraja, opustitev zaposlitve, sprememba urnika, sprememba življenja.

UD/št. 2/POS/18: »Ma kr velike težave s spreminjanjem urnika, tist kar njemu ni ušeč, kar je njemu ušeč bi mel pa takoj recimo.«

Ne samo sprememba ustaljene rutine, težavna je tudi sprememba okolja, ki je otroku neznano.

UD/št. 3/POS/9: »Če gremo km na izlet in ne pozna kraja noče vn iz avta. Če ga

silš se začne dret, vpit, rabi ene pol ure al pa uro, da pride iz avta.«

Ne samo neznani kraji, problematične so tudi počitnice. Udeleženci raziskave so nam pripovedovali, kako je potrebno prilagajanje celotne družine glede izbire aktivnosti.

UD/št. 3/POS/8: »Vse stvari v življenju nasploh smo prilagodil situaciji. Na počitnice pa izlete hodmo vedno tko, da bo zanj primerno. Naprimer na smučanje pa v hribe al pa recimo letala sploh ne hodmo. K gremo na morje smo zmeri v pritličju. Vedno kar je lahko, smo šli vsi skupej. Če ni mogu več hodit recmo na kšnm izletu, smo se usi obrnil pa šli nazaj.«

UD/št. 4/POS/10: »Ampak ja, velik pa slišm sploh te spremembe v okolju, neznani kraji znajo ful stresni bit za njih. Poznam eno mamo, k je rekla »Men je poletje najhujši čas, ker gremo na morje, ne vsako leto isto in če se on kje ne počut dobr, mi tut po ceu tedn ne gremo vn in smo v sobi.«

Starši so morali tudi svoje vsakodnevno življenje prilagoditi otrokom, spremeniti svojo rutino po diagnozi MAS. Nekateri so opustili tudi redno zaposlitev in ostali doma.

UD/št. 4/POS/18: »Js svoje življene dobessedno delim na življenje pred XY diagnozo in po XY diagnozi. Seprav js sm tkrt k je XY biu diagnosticiran se odločila pustit službo, ker kokr sm rekla moža ni blo doma, tko sm se odločila.«

UD/št. 3/POS/21: »XY je popoldne doma, hodi v šolo samo dopoldne. Najprej je mož pustil službo, itak mamo doma kmetijo pa se je potem temu posvetil. Ko je bil XY str 16 let sem pa pustila službo js in prevzela skrb zanga, mož je šou pa nazaj delat.«

Starši so opustili službo in določene hobije, zato da imajo bolj fleksibilen urnik, ki ga lahko prilagajajo svojemu otroku. S tem so se sprijaznili.

UD/št. 2/POS/11: »Ja, js osebno sm mogla pustit službo, ker pač ne uspeš, am, bit

tok fleksibiln kokr če bi biu v delovnm razmerju pa bi biu preveč zmatran, tko da nism v službi, am in skrbim pač za otroka doma in se velik posvečam temu, da mu prilagajam urnik pa tko naprej, ane. Iz te strani je treba bit čis fleksibiln, recimo tut opustit sm mogla določene hobije k so bli zvečer ker pač trenutno ga js uspavam in pač ne uspem tega prenest tut ne na moža ker pač otrok ne pusti no tko bom rekla.. trenutno. Mal se mi je življenje spremenil ni več v smeri kot je bilo prej. Večinoma to pride pač zravn.«

Kategorija: Odhod k zdravniku

Še posebej problematičen je odhod k zdravniku, ki ga je potrebno napovedati en dan ali več vnaprej, da se otrok lahko pripravi. Kode, ki sestavljajo kategorijo, so: tesnoba, strah, stres.

UD/št. 3/POS/10: »Pol pa k gremo k zdravniku mu isto tko napovemo en dan v naprej pa rečemo »Jutri pa ne boš šel v šolo ker gremo k zdravniku«. Opomnemo ga pa tut zjutraj.«

Starši otroka tudi mentalno pripravijo na odhod, tako da mu razložijo, kaj lahko pri pregledu pričakujejo in s tem vsaj malo zmanjšajo otrokov stres.

UD/št. 4/POS/11: »Js za zdravnika mu napovem vedno vsaj en dan v naprej zato, da se tut on lah prprav pa ponavad en večer prej on sploh ne spi, ker ga ful skrbi. Pa probam ga res tko, vse povem, kaj bo tm pač zdravnik delou pa kaj ga čaka, da si zna predstavlat, da je njegov stres manši zarad tega.«

3.5 RAZPRAVA

Vsakdanje življenje družine otrok z MAS zahteva določeno oziroma popolno prilagoditev dinamike družine. Starši so ob postavitvi diagnoze doživeli vrtiljak čustev, in sicer vse od strahu in stresa do sprejetja diagnoze svojega otroka. Prilagodili so življenje celotne družine, se opolnomočili po svojih najboljših močeh, da bi otroku lahko nudili primerno oskrbo. Ovire so se pojavile tudi na področju komunikacije, kar so starši uspešno rešili. Vsakodnevno življenje svojega otroka jim prinaša prepreke, ki pa jih strpno in uspešno premagujejo dan za dnem.

Prvi cilj je bil spoznati razumevanje/dojemanje staršev otrok z MAS. Starši so nam pripovedovali, kateri so bili prvi znaki, ob katerih so posumili, da se njihov otrok ne razvija normalno in s kakšnim vrtiljakom čustev so se spopadali, ko je bila diagnoza MAS potrjena. Odkrili so nam razumevanje svojega otroka, načine sporazumevanja, spregovorili o ovirah, s katerimi se soočajo v svoji okolici, družini, in o virih oziroma pomanjkljivih virih pomoči. Spregovorili so o partnerskih odnosih, ki se lahko tudi prekinejo zaradi spremenjene družinske dinamike z otrokom z MAS.

Kot tuji avtorji (Ljubičić, et al., 2015; Jurišić, 2016; Hannah, 2018; Kuru & Piyal, 2018; Lord, et al., 2018; Al-Oran, et al., 2022) smo skozi analizo intervjujev tudi mi ugotovili najpomembnejša dejstva, doživljanja in izkušnje staršev z (novo) diagnozo MAS pri otroku, ki so:

- Starši so pri svojem otroku opazili nezanimanje za igrače in okolico, besedni govor se ni razvil v doglednem času, zato so posumili, da se razvoj otroka razlikuje od normalnega.
- Ob postavitvi diagnoze MAS so občutili strah, izgubljenost, zanikanje in jezo. Težje je bilo očetom priznati, da imajo otroka s posebnimi potrebami, mame so to sprejele lažje oziroma na drugačen način – sprejele in spoprijele so se z diagnozo. Pojavili so se tudi občutki nemoči.
- Čeprav otrok ne govori, ga razumejo, saj so se naučili in spoznali, na kakšen način komunicira neverbalno.
- Pomembno vlogo imajo strokovni delavci, ki se ne čutijo opolnomočene za

delo z otroki z MAS in se po mnenju staršev ne izkažejo kot koristen vir pomoči in podpore.

Otroci z MAS imajo težave na določenih področjih še pred dopolnjenim 3. letom starosti (Jurišić, 2016; Snijder, et al., 2022). Kot je na začetku opisal tudi dr. Kanner, se otroci z MAS povsem zatopijo v svoj svet in se umaknejo v lastno doživljanje. Snijder, et al. (2022) opisujejo, da starši izrazijo skrb za svojega otroka pred 2. letom starosti izbranemu pediatru. V enakem obdobju, tj. pred 3. letom starosti otroka, so tudi naši udeleženci začeli opazovati razlike v razvoju svojega otroka in drugih ter se najprej obrnili na splet za iskanje informacij, kasneje pa skrb izrazili še izbranemu pediatru. Snijder, et al. (2022) opisujejo, da so v nekaterih primerih prve znake MAS opazili zdravstveni delavci, kar je v nasprotju z našimi pridobljenimi intervjuji. Udeleženci naše raziskave so celo izrazili nezadovoljstvo, da so morali potrditev diagnoze iskati pri večjemu številu strokovnih delavcev, saj so jih pri izbranem pediatru prepričevali, da z otrokovim razvojem ni nič narobe. Udeleženci so opisali, da so pri svojih otrocih najprej opazili, da je bil njihov otrok za razliko od ostalih povsem zatopljen v svojo igro (npr. premetavanje peska na plaži, risanje sončkov v kot lista), opazili so tudi zapoznel razvoj govora, kot opisuje tudi Hannah (2018). Nekateri otroci še vedno nimajo razvite verbalne komunikacije in zato s svojimi starši komunicirajo na neverbalen način. Hannah (2018) je opredelila triado primanjkljajev, kjer opisuje področja, na katerih imajo otroci z MAS težave. Poleg težav na področju socialne interakcije in komunikacije je opisala še težave na področju prilagodljivosti mišljenja in domišljije, kjer je navedla upiranje spremembam, kar je bilo poudarjeno v vseh opravljenih intervjujih z našimi udeleženci. Opisovali so, kako se njihovi otroci upirajo spremembam, še posebej glede spremembe okolice in vsakodnevne rutine. To predstavlja stres za otroka, posledično pa tudi za starša in celotno družino.

Po uradno postavljeni diagnozi MAS so udeleženci navajali vrsto čustev – jezo, nemoč, strah, zanihanje. Kuru in Piyal (2018) omenjata strokovne delavce kot pomemben člen nudenja opore pomoči in vodenja staršev skozi proces sprejemanja diagnoze in učenja otrok z MAS. Poudarjata predvsem zgodnjo obravnavo, ki naj bi poleg večje samostojnosti otroka z MAS v odrasli dobi pripomogla tudi k zmanjšanju negativnih čustev pri starših. Mnenja udeležencev glede usposobljenosti strokovnega kadra so bila

deljena. Nekateri starši so bili z zdravstveno obravnavo zadovoljni, čeprav so si morali napolniti za specialistično ambulanto pri izbranem pediatru izboriti, saj je ta zanikal, da je z otrokom karkoli narobe in iskal smiselne pojasnitve za zapoznel razvoj govora in usmerjeno, izolirano vedenje otroka. Podali so mnenje, da nimamo dovolj usposobljenega kadra za tovrstne diagnoze, saj so glede MAS morali večinoma sami raziskovati, od strokovnih delavcev pa niso prejeli usmeritev in pomoči, ki bi si jo želeli. Graj, et al. (2019) se z izraženim mnenjem staršev v svoji raziskavi strinjajo. Študenti zdravstvene nege kot tudi že usposobljeni strokovnjaki se ne čutijo opolnomočene za delo z otroki z MAS, kar pomeni, da kot strokovni delavci že v času študiju ne prejmejo dovolj informacij o tej vedno bolj razširjeni razvojni motnji. Temu primerno je težko nuditi podporo in pomoč staršem, česar se zavedajo tudi sami strokovni delavci. Ker bi to radi spremenili, bi si želeli več izobraževanj na tem področju. S tem bi se izboljšala tudi zgodnja obravnava in diagnostika otrok z MAS (Dunlap & Filipek, 2020). Starši so se zatekli po nasvete na svetovni splet, predvsem v tujo literaturo, saj je o tem v slovenščini napisanega zelo malo. Pomoč in podporo so, poleg literature, našli še v drugih starših in samoplačniških zavodih. Al-Oran, et al. (2022) poudarjajo, da je ob pomanjkanju socialne in profesionalne podpore zato stres ob postavitvi diagnoze za starše otrok z MAS še večji kot za starše otrok z drugimi razvojnimi motnjami.

Družinska dinamika po diagnozi MAS se spremeni. V nekaterih primerih to vodi v nastanek »avtistične družine«, kjer se starši in posledično celotna družina izolirajo od okolice, vse podredijo varstvu svojega otroka (Ljubičić, et al., 2015). Enako so opazili tudi Mirzaie, et al. (2018), ki so v svoji raziskavi ugotovili, da je otrok z MAS v nekaterih družinah v središču pozornosti in mu je celotna družinska dinamika podrejena. Otrok z MAS v takih družinah prevzame osrednjo vlogo družinske strukture in aktivnosti. S tem je čez čas večinski del aktivnosti družine namenjen potrebam otroka z MAS. V nekaterih primerih so potem potrebe drugih družinskih članov zanemarjene in neupoštevane (Mirzaie, et al., 2018). Od udeležencev smo prepoznali, da je MAS imel močan vpliv na njihovo vsakdanjo rutino. Nekateri udeleženci so opustili redno zaposlitev in se posvetili otroku, saj so mnenja, da se morajo povsem posvetiti otroku, kar potrjuje ugotovitve avtorjev (Ljubičić, et al., 2015; Mirzaie, et al., 2018), ki navajata tudi omejeno socialno in čustveno interakcijo družine z ostalimi ter omejen razvoj pomenljivih interakcij z

ostalimi v socialnem krogu. Vseeno pa so nekateri našli vmesno pot, kjer je samo eden od staršev ostal doma z otrokom, nekateri imajo terapevta na domu, med tem lahko opravijo svoje opravke, drugi imajo otroke v šolah in vrtcih. Kljub temu pa so se prilagodili glede določenih aktivnosti otroku in njegovim zmožnostim, kar pa ima vpliv na celotno družino. Starše otrok z MAS je potrebno izobraževati, da do izolacije ne bi prišlo in da bi otroku zagotovili večjo samostojnost kasneje v življenju (Lord, et al., 2018), česar se zavedajo tudi sami. Udeleženci so kritizirali pomanjkanje pomoči v sistemu javnega zdravstva. Vendar pa so predvsem pohvalili pomoč nevladnih organizacij, kot je terapevt na domu in zavod »To sem jaz«. Številni avtorji (Grej, et al., 2019; Dunlap & Filipek, 2020) ravno zato poudarjajo pomen izobraževanja strokovnih delavcev, da do nezadovoljstva pri starših ne bi prihajalo. S tem bi starši občutili podporo tudi s strani strokovnih delavcev javnega zdravstva, ki bi jih posledično opolnomočili, s čimer bi se pri starših zmanjšal strah pred neznanim.

Mame so se v situacijah lažje znašle, medtem ko je očete še vedno potrebno opominjati, da otrok potrebuje nekoliko več časa pri vseh vsakodnevnih življenjskih aktivnostih v primerjavi s svojimi sovrstniki, pri nekaterih aktivnostih pa je lahko tudi stalno omejen. Kljub temu Al-Oran, et al. (2022) ugotavljajo, da je stres pri materah višji kot pri očetih. Za nekatere starše je bil izziv prevelik in je imelo na partnerski odnos velik vpliv, zato se je končal z ločitvijo staršev. Za starše otrok z MAS je značilna približno tretjina višja stopnja ločitev kot za starše otrok, ki nimajo posebnosti (Hoover & Kaufman, 2018).

Drugi cilj je bil spoznati vsakodnevno življenje otroka z MAS. Udeleženci so nam v intervjujih razkrili vedenje svojega otroka, njihovo funkcioniranje in preživljanje vsakdana, kaj imajo radi in česa ne marajo. Najpomembnejša spoznanja o vsakodnevem življenju, prvih znakih in obnašanju otrok z MAS so:

- Udeleženci so najprej opazili razliko med svojim in drugimi otroci v smislu nezanimanja za igrače, osredotočenost na eno stvar in rutino.
- Značilni so ponavljajoči se vzorci vedenja (npr. gledanje konjev, risanje risbic z oblaki ipd.).
- Otroci imajo neko rutino, ne marajo sprememb, ob tem lahko imajo agresivne napade, zato jih je na prihajajočo spremembo potrebno opozoriti in jih

opominjati.

- Težave se pojavijo tudi na področju stika s tujci, kot je na primer odhod k zdravniku ali frizerju.

Dr. Kanner je že v svojih zapisih navajal, da se otroci z MAS oklepajo svoje rutine, da jim je pomembno zaporedje dnevnih aktivnosti in da imajo ponavljajoče se vzorce vedenja (Siegel, 1996 cited in Kuhar, 2013, p. 22). Udeleženci opažajo enako pri svojih otrocih in navajajo, da nekateri, takoj ko se zbudijo, vsak dan pred poukom zahtevajo pravljiico, drugi morajo imeti pred šolo obvezno pripravljen sok, čaj in piškote, pomembna je pomoč ene in iste osebe. Prizadevanje staršev oziroma v omenjeni raziskavi mater lahko za vzpostavitev družinske rutine, kljub potrebam otrok z MAS, močno vpliva na zdravje mater in njihovo dobro počutje, kar pa se lahko omili s spremembo percepcije na obvladovanje in vzpostavljanje družinske rutine, kot na primer miselnost, da niso popolne in je to ustrezno, ohranjati svoje zdravje in s tem skrbeti za družino. Z uvedbo vključevanja aktivnosti »časa zame« lahko matere vplivajo na svoje dobro počutje. To je pomembno z vidika, da so potrebe in vrednote mater odražene v delovanju celotne družine (McAuliffe, et al., 2018). Mirzaie, et al. (2018) v svoji raziskavi ugotavljajo, zakaj je vzpostavitev družinske rutine, kot jo omenjajo McAuliffe, et al. (2018), tako zahtevna v družinah, kjer je prisoten otrok z MAS. Ti razlogi so: pomanjkanje fleksibilnosti otroka, težavno vedenje otroka, tesnoba, prisotna pri starših, zakonske težave med staršema ipd. (Mirzaie, et al., 2018).

Velike težave povzročajo spremembe vsakodnevnne rutine, ki so je otroci navajeni in jim je poznana. To lahko privede do izpadov agresije in paničnega strahu (Siegel, 1996 cited in Kuhar, 2013, p. 22). Udeleženci so navajali težave, ki se izražajo pri nekaterih otrocih v obliki agresije, pri opravih oziroma dogajanju, ki jim niso všeč. Udeleženci navajajo, da sprememba rutine privede do nezaželenega obnašanja in tudi spremembe krajev oziroma okolja in bližine nepoznanih oseb. V strokovni literaturi lahko to prav tako zasledimo, saj opisujejo, da otrok z agresivnim obnašanjem poskuša priti do svojega cilja, tj. da ne dela to, kar mu ni všeč (Nikolič, 1992, p. 28 cited in Kuhar, 2013, p. 22). Odhod k zdravniku pri otrocih z MAS privede do povečanega stresa zaradi novega okolja in bližine njim tuje osebe. Starši svojega otroka najboljše poznajo, zato ga lahko na dogodke,

ki pomenijo velik stres, dobro pripravijo (Coologhan, et al., 2019). Naši udeleženci so nam pripovedovali, da otroku dogodek predčasno napovejo – vsaj en dan prej. Enako ugotavljajo tudi Coologhan, et al. (2019) v svoji raziskavi, kjer je slaba polovica staršev potrdila napoved odhoda zdravniku svojemu otroku vsaj en dan vnaprej. Njihova raziskava piše o kombinaciji verbalne komunikacije in vizualnih metod za pripravo otroka na pregled. Skoraj tri četrtine udeležencev raziskave je označilo, da je najbolj učinkovita metoda podporni pogovor z otrokom, kjer se s svojim otrokom pogovorijo o tem, kaj se bo dogajalo pri zdravniku in kaj bodo počeli po pregledu, opomnijo otroka, da je bil zdravnik prijazen do njega, ko je bil na zadnjem pregledu, veliko opozoril pred prihodom k zdravniku ipd. Sledi mu uporaba koledarja. Ena petina udeležencev poleg teh metod uporablja tudi vizualni urnik, en udeleženec je celo omenil uporabo slik notranjosti ambulante, ki jih pokaže otroku pred pregledom (Coologhan, et al., 2019). Tako vizualne kot verbalne metode se poslužujejo tudi naši udeleženci. Kot zaključujejo tudi Coologhan, et al. (2019), se mora starše, ki najboljše poznajo svojega otroka, spodbujati k uporabi teh metod komunikacije in vizualizacije pred pregledom pri zdravniku in med njim.

3.5.1 Omejitve in doprinos raziskave

Kot glavne omejitve raziskave lahko navedemo, da smo pridobili informacije samo od staršev, zato je bila v tem primeru izključena triangulacija. Triangulacija po virih podatkov bi nam omogočila pogled na širšo, celostno sliko. Smiselno bi bilo raziskati pogled strokovnih delavcev, na primer pedagogov in medicinskih sester. Le-ti se, tako kot starši, vsakodnevno soočajo z otroki z MAS, kar zahteva specifične priprave za opravljanje dela. Prav tako je bil izključen moški vidik, saj smo govorili samo z materami, ki so nam pripovedovale tudi o odnosu očetov, vendar njihove plati zgodbe nismo slišali. Za raziskavo smo pridobili le štiri intervjuje, kar je nedvomno omejitev raziskave. Vendar je bil naš namen raziskave, da se vživimo v vsakodnevno rutino družine z otrokom z MAS, dosežen. Vsekakor pa bi bilo v nadaljevanju pomembno, da bi vzorec razširili. Nedvomno pridobljenih rezultatov raziskave ni mogoče posploševati, lahko pa se jih v prihodnje uporabi za obširnejšo raziskavo na področju življenja otrok z MAS ter s tem doprinese k povečanju dostopnih informacij o MAS ter zmanjšanju stigme otrok z MAS.

3.5.2 Doprinos za stroko ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Diplomsko delo je prispevalo k večjemu ozaveščanju o MAS in izpostavilo problem na področju pomoči učenja in podpore staršem z otroki z MAS. Po pogovoru s starši smo ugotovili, da virov na to temo primanjkuje in da je stigma še vedno prisotna. Primanjkuje tudi strokovno usposobljenega kadra. Predvsem zdravstveni delavci in pedagogi bi morali biti opolnomočeni za delo z otroki z MAS in nuditi podporo staršem. Dosegljiva literatura omogoča tudi vpogled v razmišljanje zdravstvenih delavcev o izpostavljeni problematiki v naši raziskavi, ki se zavedajo svojih vrzeli pri obravnavi otrok z MAS. Zato bi zdravstveni delavci morali imeti več izobraževanj na tem področju, kar pa je pomembna ugotovitev tudi naše raziskave – da starši ne prejmejo ustrezne pomoči v javnem zdravstvenem sistemu.

Želimo si, da bi diplomsko delo doseglo čim večje število strokovnjakov, tako pedagogov, zdravstvenih delavcev kot tudi splošne populacije, saj diplomsko delo jasno izpostavlja problem pomanjkanja virov pomoči. Obenem menimo, da je v Sloveniji raziskav na to temo še vedno premalo, a vidimo priložnost za nadaljnje raziskovanje. Potrebno bo dodatno raziskati smernice za delo z otroki z MAS, smernice za pomoč staršem, ki se prvič soočajo z diagnozo MAS, in načine prilagoditve življenja družin, da ne prihaja do »avtistične družine«, kot so jo opisali Ljubičić, et al. (2015).

4 ZAKLJUČEK

Glede na namen raziskave smo prišli do spoznanja, da se družinska dinamika družine z otrokom, ki ima MAS, popolnoma spremeni. Starši morajo svoje življenje prilagoditi, opustiti določene hobije, kljub temu pa tudi to nosi svoje pozitivne strani, saj pridobijo veliko novega znanja in edinstvenih izkušenj. Skupek vseh spoznanj, ki jih starši pridobijo skozi proces diagnosticiranja in življenja z otrokom z MAS, izoblikuje njihovo celotno edinstveno izkušnjo in doživljanje življenja ter starševstva. Pomembno je, da imajo svoje lastne vire moči kot zunanje, da se z izzivi učinkovito spoprijemajo. Pri tem je bilo prepoznano pomanjkanje usposobljenega strokovnega kadra javnega zdravstva, kljub temu je bila izpostavljena velika vloga nevladnih organizacij, ki nudijo neposredno in dosegljivo neformalizirano pomoč.

Nekaterih posebnih potreb, kot je MAS, ne moremo videti takoj, zato je v današnji družbi potrebna strpnost enega do drugega, razumevanje, empatija in inkluzivnost. Menimo, da bi bilo o MAS potrebno veliko več govoriti, pisati in stremeti k izboljšanju formalnega izobraževanja strokovnega kadra. S tem bi se povečalo ozaveščanje o MAS v družbi in posledično dosegla destigmatizacija ljudi z MAS in njihove družine. S strpnostjo in z ozaveščanjem o MAS bi se povečala tudi socialna vključenost družine.

V strokovni literaturi je veliko poudarka na zgodnji obravnavi otrok z MAS, kar pa je brez ustrezno usposobljenega strokovnega kadra, ki lahko naprej izobražuje in je v pomoč staršem, težko. Pomembno je tudi kasnejše poglobljeno izobraževanje zaposlenih na področju, kjer se srečujejo z otroki z MAS in njihovimi starši, da jim lahko nudijo optimalno pomoč.

5 LITERATURA

Al-Oran, H., Khuan, L., Ying, L.P. & Hassouneh, O., 2022. Coping Mechanism among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Review. *Iranian Journal of Child Neurology*, 16(1), pp. 9-17. 10.22037/ijcn.v16i2.31518.

Beyazoglu, H. & Kodrič, K.J., 2021. Teorija uma, izvršilne funkcije in metajezikovne zmožnosti pri osebah z motnjami avtističnega spektra. *Anthropos (Ljubljana)*, 53(1/2), pp. 29-49.

Bhat, S., Acharya, U.R., Adeli, H., Bairy, G.M. & Adeli, A., 2014. Autism: cause factors, early diagnosis and therapies. *Reviews in the Neurosciences*, 25(6), pp. 841-850. 10.1515/revneuro-2014-0056.

Bonis, S., 2016. Stress and parents of children with autism spectrum disorder: a review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), pp. 153-163. 10.3109/01612840.2015.1116030.

Cohmer, S., 2014. Early Infantile Autism and the Refrigerator Mother Theory (1943–1970). *Embryo Project Encyclopedia* [online]. Available at: <https://embryo.asu.edu/pages/early-infantile-autism-and-refrigerator-mother-theory-1943-1970> [Accessed 15 October 2023].

Coologhan, B., Wright, B. & Benigno, J.P., 2019. Caregivers' Strategies Before and During Doctor's Appointments with their Children with Autism Spectrum Disorder. *eHearsay: Electronic journal of the Ohio Speech-Language-Hearing Association*, 9(2), pp. 28-36.

Crowell, J.A., 2019. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90(19), pp. 21-29. 10.1016/j.comppsy.2018.11.007.

Dell'Osso, L., Luche, R.D., Gesi, C., Moroni, I., Carmassi, C., & Maj, M., 2016. From Asperger's Autistischen Psychopathen to DSM-5 Autism Spectrum Disorder and Beyond: A Subthreshold Autism Spectrum Model. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 12, pp. 120–131. 10.2174/1745017901612010120.

DePape, A.M. & Lindsay, S., 2014. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), pp. 569-583. 10.1177/1049732314552455.

Doherty, M., Haydon, C. & Davidson, I.A., 2021. Recognising autism in healthcare. *British Journal of Hospital Medicine*, 82(12), pp. 1-7. 10.12968/hmed.2021.0313.

Dunlap, J.J., & Filipek, P.A., 2020. Autism Spectrum Disorder: The Nurse's Role. *The American journal of nursing*, 120(11), pp. 40-49. 10.1097/01.NAJ.0000721236.69639.e3.

Graj, Š., Limonšek, I. & Kaučič, B.M., 2016. Opolnomočenost izvajalcev zdravstvene nege za celostno obravnavo mladostnikov s spektroatvistično motnjo. In: Štemberger Kolnik, Š., eds. *12. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije: zbornik prispevkov z recenzijo. Brdo pri Kranju, 9. in 10. maj 2019*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 265-271.

Hannah, L., 2018. Potrebe otrok z motnjami avtističnega spektra. In: M. Škrubej Novak, ed. *Učenje mlajših otrok z motnjo avtističnega spektra*. Velika Britanija: The National Autistic Society, pp. 11-12.

Hoover, D.W. & Kaufman, J., 2018. Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(2), p. 128. 10.1097/YCO.0000000000000390.

Jurišić, B.D., 2016. Avtistične motnje – osnovne informacije. In: S. Pšeničnik, ed. *Otroci*

z avtizmom – Priročnik za učitelje in starše. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, Center Janeza Levca Ljubljana, zanju dr. Matej Rovšek, pp. 20-26.

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. Uradni list Republike Slovenije št. 71.

Kuhar, B., 2013. *Program podpore osebam z motnjo avtističnega spektra pri učenju za samostojno življenje: primerjalna analiza v izbranih državah: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Kuru, N. & Piyal, B., 2018. Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), pp. 1182-1189. 10.4103/njcp.njcp_13_18.

Ljubičić, M., Šare, S. & Markulin, M., 2015. Temeljne informacije o zdravstveni njezi osoba s avtizmom. *Sestrinski glasnik*, 20(2), pp. 148-150.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J., 2018. Autism spectrum disorder. *National library of medicine*, 392(10146), pp. 508-520. 10.1016/S0140-6736(18)31129-2.

Magalhães, J.M., Rodrigues, T.A., Rêgo Neta, M.M., Damasceno, C.K.C.S., Sousa, K. H.J.F. & Arisawa, E.A.L.S., 2021. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Revista gaúcha de enfermagem*, 21(42), pp. 1–9. 10.1590/1983-1447.2021.20200437.

Makarič, S., Prijatelj, M. & Močnik, R., 2017. Izkušnje oseb z motnjo avtističnega spektra na delovnem mestu. In: E. Boštjančič & M.Ž. Rupar, eds. *Ranljive skupine na trgu dela: Psihološki pregled na izzive in priložnosti*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Znanstvena založba Filozofske fakultete, pp. 290-310.

McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T. & Cordier, R., 2018. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian occupational therapy journal*, 66(1), pp. 68-76. 10.1111/1440-1630.12524.

Mehra, C., Sil, A., Hedderly, T., Kyriakopoulos, M., Lim, M., Turnbull, J., Happe, F., Baird, G. & Absoud, M., 2019. Childhood disintegrative disorder and autism spectrum disorder: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61, pp. 523-534. 10.1111/dmcn.14126.

Mirzaie, H., Jamshidian, E. & Hosseini, S.A., 2018. Review Paper: Routines in Families of Children With Autism. *Journal of Rehabilitation*, 19(3), pp. 184-193. 10.32598/rj.19.3.184.

Owen, A., Gary, A. & Schnetter, V., 2020. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. *Nursing Made Incredibly Easy*, 18(2), pp. 28-36. 10.1097/01.NME.0000653180.86134.05.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Reddy G., Fewster, D.L. & Gurayah T., 2019. Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), pp. 43-50. 10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7.

Rosen, N.E., Lord, C. & Volkmar, F.R., 2021. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), pp. 4253-4270. 0.1007/s10803-021-04904-1.

Sanchack, K.E. & Thomas, C.A., 2016. Autism spectrum disorder: Primary care principles. *Am Fam Physician*, 94(12), pp. 972-979.

Snijder, M.I.J., Langerak, I.P.C., Kaijadoo, S.P.T., Buruma, M.E., Verschuur, R., Dietz, C., Buitelaar, J.K. & Oosterling, I.J., 2022. Parental Experiences with Early Identification and Initial Care for their Child with Autism: Tailored Improvement Strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), pp. 3473-3485. 10.1007/s10803-021-05226-y.

Svetovalnica za avtizem, 2016a. Dejstva in statistika. [online] Available at: <https://www.avtizem.net/dejstva-in-statistika> [Accessed 7 January 2023].

Svetovalnica za avtizem, 2016b. Vzroki za nastanek avtizma. [online] Available at: <https://www.avtizem.net/vzroki-za-nastanek> [Accessed 7 January 2023].

Škrubej Novak, M., 2016. *Zgodnja obravnava otrok z motnjo avtističnega spektra: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

University of Washington, 2015. *Introduction to Autism*. [pdf] Available at: <https://faculty.washington.edu/somurray/psych448/notes/autism%20class%20lecture-handout.pdf> [Accessed 17 January 2023].

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

Volkmar, F.R., Reichow, B. & McPartland, J., 2022. Classification of autism and related conditions: progress, challenges, and opportunities. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), pp. 229-237. 10.31887/DCNS.2012.14.3/fvolkmar.

Žnidar, A. & Krajnc, N., 2014. Rettov sindrom: pregled značilnosti s prikazom primera. *Slovenska pediatrija*, 21, pp. 14-21.

6 PRILOGE

6.1 VPRAŠALNIK

Spoštovani!

Sem Sara Gazdić, študentka 3. letnika Fakultete za zdravstvo Angele Boškin. Pripravljam diplomsko nalogo z naslovom Razumevanje otrok z motnjo avtističnega spektra – pogled staršev in potrebujem vašo pomoč. Postavila vam bom nekaj vprašanj v zvezi z vašim razumevanjem otrok z MAS in vsakodnevnim življenjem ter načinom zdravstvene obravnave otrok. Vsi podatki, pridobljeni s tem intervjujem, bodo skrbno varovani in uporabljeni izključno za pisanje diplomskega dela. Že vnaprej se vam iskreno zahvaljujem za sodelovanje in odgovore.

Lep dan še naprej.

Vprašanja za prvi sklop intervjuja

STARŠ

1. Ime starša (začetnica):
2. Starost (vpišejo se leta):
3. Spol:
 - a. moški
 - b. ženska
4. Stopnja izobrazbe:
 - a. osnovna šola
 - b. srednja šola
 - c. visoka šola
 - d. magisterij, doktorat
5. Število otrok:

OTROK

1. Spol:
 - a. moški
 - b. ženska
2. Starost (vpišejo se leta):
3. Pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, kot so skrb za osebno higieno, hranjenje, oblačenje ipd., je:
 - a. popolnoma samostojen
 - b. potrebuje delno pomoč pri določenih opravilih
 - c. potrebuje delno pomoč pri vseh opravilih
 - d. potrebuje popolno pomoč

Vodilna vprašanja in podvprašanja

1. VSAKDANJE ŽIVLJENJE Z OTROKOM Z MAS: Kako izgleda vaše vsakdanje življenje?
2. NAČIN PRIDOBITVE INFORMACIJ O MAS: Kdo vam je najbolj pomagal pri pridobivanju informacij o MAS?
3. METODE PRILAGODITVE VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA: Na kakšen način ste prilagodili svoje življenje svojemu otroku z MAS?

6.2 SOGLASJE K RAZISKAVI

Moje sodelovanje je prostovoljno in razumem, da se lahko kadarkoli umaknem, ne da bi to obrazložil(a) in ne da bi to imelo zame kakršnekoli posledice.

Razumem, da raziskava temelji na intervjuju, da bo intervju zvočno posnet in da bo kasneje posnetek dobesedno prepisan. Strinjam se s sodelovanjem v raziskavi.

Podpis sodelujoče osebe v raziskavi:
