



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTEVENA NEGA

**ZNANJE MEDICINSKIH SESTER O
OBRAVNAVI OTROK Z AVTIZMOM –
PREGLED LITERATURE**

**NURSES' KNOWLEDGE OF TREATING
CHILDREN WITH AUTISM: A LITERATURE
REVIEW**

Mentorica:
Mateja Bahun, viš. pred.

Kandidatka:
Gabrijela Gala Blaži Gregorčič

Jesenice, januar, 2025

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici Mateji Bahun, viš. pred. za vse nasvete, čas, pomoč in usmeritve pri pisanju tega diplomskega dela.

Iskrena zahvala gre tudi moji recenzentki, doc. dr. Katji Pesjak, za recenzijo diplomskega dela ter lektorici za slov. jezik Mojci P. Vaupotič, za lektoriranje zaključnega dela.

Prav tako namenjam zahvalo svoji družini in fantu za vso podporo, motivacijo ter potrpljenje v obdobju študija in pisanja diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Razširjenost avtistične motnje se v zadnjih desetletjih močno povečuje, s tem pa je treba zagotoviti vse več znanja pri medicinskih sestrah. Namen diplomskega dela je ugotoviti, kako so medicinske sestre seznanjene z avtizmom pri otrocih in kakšno je njihovo znanje o potrebah in obravnavi otroka z avtizmom.

Cilj: Ugotoviti znanje medicinskih sester s področja obravnave otroka z avtizmom.

Metoda: Izvedli smo pregled strokovne in znanstvene literature v slovenskem in angleškem jeziku. Vire smo iskali v podatkovnih bazah: PubMed, ScienceDirect, CINAHL, Obzornik zdravstvene nege, COBISS in s pomočjo spletnega brskalnika Google učenjak. Vire smo iskali s pomočjo ključnih besed oz. besednih zvez: "Autism spectrum disorder" AND "knowledge" AND "(nurse OR nurses OR nursing)"; "Autism spectrum disorder" AND "nurse" AND "knowledge"; "Avtizem" AND "znanje" AND "medicinske sestre" AND "otroci"; "Nurse" AND "knowledge" AND "child" AND "autism"; "autism spectrum disorder" AND "nurse" AND "knowledge". Vključitveni kriteriji so bili: brezplačen dostop do celotnega besedila v slovenskem ali angleškem jeziku, objava v obdobju od leta 2014 do 2024. V uvodu smo uporabili tudi starejše vire, saj so bili pomembni za obrazložitev zgodovine bolezni.

Rezultati: Identificirali smo 347 virov, v polnem besedilu smo jih natančno prebrali 15 in jih v pregled literature vključili deset. V raziskavi smo identificirali 24 kod, ki smo jih glede na skupne lastnosti razvrstili v tri različne kategorije, in sicer: »pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester«, »vzroki za neznanje o motnjah avtističnega spektra« ter »ukrepi za izboljšanje znanja o motnjah avtističnega spektra«.

Razprava: Pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester so prisotne in opisane s strani več avtorjev. Eden izmed glavnih razlogov je skromna vsebina učnih načrtov s področja motenj avtističnega spektra. Poleg tega je tudi velika razlika v znanju glede na stopnjo izobrazbe medicinskih sester, oddelke, kjer so zaposlene ter tega, koliko medicinske sestre vlagajo v svoje znanje in se samoiniciativno izobražujejo na tem področju.

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, medicinska sestra, otroci, zdravstvena nega

SUMMARY

Theoretical Background: The prevalence of autism spectrum disorder has been increasing sharply in recent decades, making it necessary for nurses to have more knowledge on the topic. The purpose of the thesis was to establish how familiar nurses are with autism in children and the extent of their knowledge about the needs and treatment of a child with autism.

Aims: To determine nurses' knowledge about the treatment of children with autism.

Methods: A review of professional and scientific literature in Slovenian and English was conducted. We searched for sources in the following databases: PubMed, ScienceDirect, CINAHL, Nursing Review, COBISS and in the web browser Google Scholar. We searched for data using keywords or phrases: "Autism spectrum disorder" AND "knowledge" AND "(nurse OR nurses OR nursing)"; "Autism spectrum disorder" AND "nurse" AND "knowledge"; "Autism" AND "knowledge" AND "nurses" AND "children"; "Nurse" AND "knowledge" AND "child" AND "autism"; "autism spectrum disorder" AND "nurse" AND "knowledge". The inclusion criteria were free access to the entire text, articles published in the period 2014–2024 and articles written in Slovenian or English. In the introduction, we also used older articles, as they were important for explaining the history of the disease.

Results: The search yielded 347 sources. Of these, we carefully read 15 in full text, and included 10 in the literature review. A total of 24 codes were identified and then classified into three categories based on common characteristics, namely: "gaps in nurses' knowledge", "reasons for lack of knowledge on autism spectrum disorder", and "measures to improve knowledge on autism spectrum disorder".

Discussion: Gaps in nurses' knowledge on autism spectrum disorder exist and are described by several authors. One of the main reasons for them is the modest curricula content in the field of autism spectrum disorder. In addition, substantial differences in knowledge exist depending on the level of education of nurses, the departments where they are employed, and how many nurses invest in their knowledge and self-educate in this area.

Key words: autism spectrum disorder, nurse, children, nursing

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL	8
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	8
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	8
2.3.1 Metode pregleda literature.....	8
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov	9
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	10
2.4 REZULTATI	12
2.4.1 PRISMA diagram	12
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	13
2.5 RAZPRAVA.....	23
2.5.1 Omejitve raziskave	27
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	27
3 ZAKLJUČEK	29
4 LITERATURA	31

KAZALO SLIK

Slika 1: PRISMA diagram.....	12
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	9
Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu	11
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	13
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	22

SEZNAM KRAJŠAV

FZAB	Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin
SAM	Spektroavtistične motnje
ASD	Autism spectrum disorder
MAS	Motnja avtističnega spektra

1 UVOD

Beseda »avtizem« izhaja iz grške besede »autós«, ki pomeni »jaz«. Eugen Bleuler, švicarski psihiater, je ta izraz uvedel leta 1908, da bi opisal odmik od resničnosti pri pacientih s shizofrenijo. Leta 1943 je ameriški psihiater Leo Kanner na novo opredelil izraz za opis simptomov socialne izolacije ter jezikovnih motenj pri otrocih, ki niso imeli shizofrenije ali drugih znanih psihiatričnih motenj. Imeli pa so težave pri komunikaciji in interakciji, kazali so tudi ponavljajoča se vedenja in izgubo zanimanja za socialne dejavnosti. Poimenoval jih je »avtistične motnje afektivnega kontakta« (Sharma, et al., 2018).

Motnja avtističnega spektra se nanaša na skupino nevrorazvojnih motenj, vključno z avtizmom, Aspergerjevim sindromom in pervazivno razvojno motnjo. Nova diagnostična merila za avtistično motnjo se osredotočajo na dve temeljni področji, in sicer: motnje v komunikaciji in omejene interese oziroma ponavljajoče se vedenje (Sharma, et al., 2018). Avtizem je veliko pogostejši, kot si večina ljudi zamišlja. Razširjenost avtistične motnje se v zadnjih desetletjih nenehno povečuje, po sedanjih ocenah pa zajema od enega do 36 otrok. Svetovne raziskave navajajo, da ima eno izmed motenj avtističnega spektra 1,1 % ljudi. Slednje pomeni, da naj bi imelo v Sloveniji približno 200.000 ljudi eno izmed motenj avtističnega spektra in da se vsako leto rodi med 180 in 200 otrok z avtizmom (Svetovalnica za avtizem, n.d.). Na večje tveganje za motnje avtističnega spektra vplivajo dedni dejavniki, psihiatrične motnje pri starših, prezgodnji porodi ter izpostavljanje ploda psihotropnim zdravilom ali insekticidom. Porast avtizma je prav tako posledica večje ozaveščenosti in spremenjenih diagnostičnih meril (Sharma, et al., 2018).

Sistematično opisovanje psihiatričnih motenj je precej zapleteno, zlasti v otroški in mladostniški psihiatriji. Pervazivne razvojne motnje imajo pet podtipov, kot so avtistična motnja, Aspergerjeva motnja, dezintegrativna motnja v otroštvu, pervazivna razvojna motnja – neopredeljena in Rettov sindrom oziroma motnja (Hosseini & Molla, 2024).

Aspergerjev sindrom je leta 1944 prvi opisal Hans Asperger kot vedenjsko značilnost posameznikov, ki imajo težave v komunikaciji in socialni interakciji. Aspergerjev sindrom se obravnava kot motnja avtističnega spektra (Hosseini & Molla, 2024).

Kadar obravnavamo spektroavtistične motnje, upoštevamo tudi nevrološke posebnosti, kamor spada še senzorna integracija otrok z avtizmom, saj gre celo pri slednji za nevrološki proces. Avtizem je kompleksna nevrorazvojna motnja, za katero so značilne težave pri socialni interakciji, ponavljajoča se vedenja in senzorne težave (Korošec Zavšek, 2024).

Simptomi in klinične specifikacije za avtistično motnjo so opisani v treh obsežnih kategorijah, kot so kvalitativna prizadetost socialnih interakcij, ki se kažejo v najmanj dveh oblikah (prizadetost neverbalnega komuniciranja – pogled v oči, izraz obraza, drža telesa in geste, s katerimi se vzpostavlja socialna interakcija; ne razvijajo se odnosi z vrstniki; otrok spontano ne deli interesov, zadovoljstev, izražena je odsotnost socialne ter emocionalne navezanosti); kvalitativna prizadetost komuniciranja, ki se kaže v najmanj dveh naslednjih načinih (zapoznel ali nerazvit govor; pri osebah z razvitim govorom je izrazito prizadeta sposobnost vzpostavljanja in vzdrževanja dialoga; stereotipna uporaba jezika in odsotnost simbolične igre) ter omejeno ponavljajoče se vedenje (Dobnik Renko, n.d.; Hosseini & Molla, 2024).

Področje komunikacije za otroke z avtističnimi motnjami pomeni največji izziv. Otroci z avtistično motnjo potrebujejo podporo na različnih ravneh komunikacije, kot so besedna in nebesedna, poslušanje, izražanje ter razumevanje (Barbarić, et al., 2014). Osebe z avtizmom imajo težave pri interpretaciji verbalnega in neverbalnega jezika, kot so kretnje ali ton glasu. Nekateri ne morejo govoriti ali imajo omejen govor, medtem ko imajo drugi zelo dobre jezikovne sposobnosti, vendar težko razumejo sarkazem ali ton glasu (National Autistic Society, 2024). Pa vendar se avtizem ne kaže pri vseh enako. Posamezniki lahko imajo težjo obliko avtizma in posledično težje kognitivne motnje, senzorne težave ter simptome ekstremno ponavljajočega se neobičajnega vedenja. Nezmožnost njihove komunikacije se izraža na različne načine, kot so izbruhi jeze, samopoškodovalno ali agresivno vedenje ter kljubovanje. Brez ustrezne obravnave lahko ti simptomi postanejo

vse pogostejši in jih je težko odpraviti. Poleg težje oblike poznamo tudi lažjo obliko avtizma, ki se kaže v posebnostih, povezanih s težavami pri razumevanju socialnih interesov (Svetovalnica za avtizem, n.d.).

Za otroke s posebnimi potrebami je ključnega pomena, da se njihove posebnosti prepoznajo čim hitreje v njihovem otroštvu. Zgodnja prepoznavnost in obravnava otrokovih primanjkljajev omogoča optimalen razvoj možganov, saj imajo ti v zgodnjem otroštvu največjo prožnost, kar omogoča hitrejši dostop do ustrezne strokovne pomoči. Strokovni delavci lahko otroku nudijo potrebno pomoč, s čimer pomagajo preprečiti nadaljnje težave ter izboljšujejo možnosti za uspešen razvoj. Prav tako lahko nudijo podporo celotni družini in omogočajo vključevanje v ustrezen izobraževalni sistem, ki je prilagojen otrokovim zmožnostim ter spretnostim (Žnidarko, 2024a).

Pri zgodnjem avtizmu je opaznih kar nekaj različnih znakov, četudi vsak izmed njih ni zanesljiva indikacija za diagnozo avtizma.

Znaki, ki jim je treba nameniti pozornost:

- otrok se ne odziva na svoje ime do starosti 12 mesecev;
- ne pokaže predmetov, ki ga zanimajo;
- se ne igra iger pretvarjanja;
- ima pomanjkanje očesnega stika in se raje igra sam kot v družbi;
- ima težave pri razumevanju občutkov drugih ljudi in kazanja svojih čustev;
- govor se mu ne razvija tako kot pri drugih otrocih;
- ponavlja besede ali besedne zveze;
- na vprašanja odgovarja z nesmiselnimi in nepovezanimi odgovori;
- vznemirja se zaradi manjših sprememb (Barthélémy, et al., 2019).

Zgodnje znake spektra avtistične motnje lahko starši oziroma skrbniki ali pediatri opazijo, še preden otrok dopolni eno leto. Vendar pa simptomi postanejo bolj očitni, ko je otrok star dve ali tri leta. V nekaterih primerih so funkcionalne motnje, povezane z avtizmom blage in niso vidne, dokler otrok ne začne hoditi v šolo, nakar lahko postanejo njegove

pomanjkljivosti med vrstniki izrazite (Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5), 2013).

Nekateri ljudje z motnjami avtističnega spektra so po eni strani raje sami in ne kažejo pretiranega zanimanja za vključevanje v družbo, po drugi strani pa lahko nenavadno vstopajo v socialne odnose. Vendar pa ne vedo, kako pristopiti do drugih ljudi, o čem se pogovarjati ali kako se igrati s svojimi sovrstniki. Vsem ljudem z motnjami avtističnega spektra je skupno, da se veliko težje vključujejo in gradijo odnose s sovrstniki, saj jih težje razumejo, predvsem pa sta jim verbalna in neverbalna komunikacija z drugimi ljudmi zelo stresni (Svetovalnica za avtizem, n.d.).

Nekatere genetske bolezni, kot sta Fragilni X sindrom in tuberozna skleroza (multisistemska genetska bolezen) pomenijo še posebej veliko tveganje za diagnozo avtizma. Na nastanek bolezni vplivajo tudi nekatera zdravila, kot sta Valprojska kisilna in Talidomid, če jih med nosečnostjo jemlje mati. Večjo verjetnost, da bo otrok zbolel povečuje tudi to, da ima njegov sorojenec že avtizem ter da je mati v nosečnosti že starejša. Prav tako je pogostejša diagnoza avtizma pri dečkih kot pri deklicah (DSM-5, 2013).

Leta 1996 je Evropski Parlament sprejel Listino pravic oseb z avtizmom (European Parliament, 2023). Pravice oseb z avtizmom morajo biti v skladu z Deklaracijo združenih narodov o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju (United nations human rights, 1971), Deklaracijo Združenih narodov o pravicah invalidov (United nations human rights, 1975) ter z ostalimi relevantnimi deklaracijami, ki naslavljajo človekove pravice. Deklaracija Evropskega parlamenta, ki je deležna popolne podpore Evropske komisije, vsebuje poleg ostalih 17 pravic oseb z avtizmom tudi naslednjo pravico, ki jo nameravamo izpostaviti. Gre za pravico oseb z avtizmom do ustreznega svetovanja in skrbi za njihovo fizično, mentalno in duševno zdravje, kar vključuje zagotovitev primerne obravnave in zdravljenja, ki sta v posameznikovem najboljšem interesu in ga ščitita (Svetovalnica za avtizem, n.d.). V primerjavi s splošno pediatrično populacijo imajo otroci z avtizmom višje stopnje sočasnih zdravstvenih in psihiatričnih bolezni, vendar je zelo malo znanega o splošnem zdravstvenem stanju odraslih z avtizmom. Raziskave so

pokazale, da imajo odrasli ljudje z avtizmom znatno povišane stopnje psihiatričnih motenj, kot so shizofrenija, depresija, anksioznost, bipolarna motnja, obsesivno-kompulzivna motnja ter poskusi samomora. Prav tako med pogostejše zdravstvene težave spadajo motnje spanja, motnje v delovanju prebavil, motnje imunskega sistema, epileptični napadi, debelost, dislipidemija, hipertenzija in sladkorna bolezen (Croen, et al., 2015).

V Sloveniji poznamo več nevladnih organizacij za avtizem. Zvezo sestavlja deset nevladnih organizacij (društva, ki povezujejo starše oseb z avtizmom in zavodi, ki jih vodijo strokovnjaki za področje avtizma). Zveza si skupaj s članicami prizadeva za ureditev področja avtizma na lokalni, regionalni in nacionalni ravni (Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, 2022).

Prepoznavanje in razvijanje otrokovih močnih področij sta zelo pomembna za učinkovito učenje. Močna področja pri otrocih z avtizmom so zelo raznolika. V predšolskem obdobju pogosto opažamo, da je njihovo močno področje poznavanje in uporaba črk in števil. Prav tako so pogosto vizualni misleci in uspešno rešujejo naloge vizualnega tipa. Zaradi tega je vizualno ponazarjanje zahtev, pravil in navodil zelo učinkovita strategija tako pri otrocih z avtizmom kot tudi pri nevrotipičnih posameznikih (Žnidarko, 2024b).

Medicinska sestra je del multidisciplinarnega tima pri obravnavi otrok s spektrom avtističnih motenj, zato potrebuje veliko znanja z različnih področjih, ki omogočajo celostno obravnavo mladostnika (Graj, et al., 2019). Obseg znanja, ki ga medicinske sestre potrebujejo pri svojem delu, se stalno povečuje in s tem se spreminjajo tudi njihove kompetence. Pri tem se je treba zavedati, da so kompetence nujne za učinkovito in kakovostno zdravstveno nego (Trobec, et al., 2014). Medicinske sestre morajo zagotoviti, da njihovo znanje sledi potrebam tako zdrave kot tudi bolne populacije ljudi. Svoje znanje pridobijo z dodiplomskim izobraževanjem in vseživljenjskim izobraževanjem o kompetencah ter znanjih, ki jih morajo skozi celotno profesionalno kariero razvijati ter nadgrajevati. Pomembno je, da se naučijo samostojno ugotavljati potrebe, ki vključujejo zdravstveno nego in oskrbo, da svoje delo načrtujejo, izvajajo ter vrednotijo s pomočjo procesne metode dela. Prav tako je pomembno, da izvajajo celostno zdravstveno

obravnavo, ki je v skladu s formalno pridobljenimi kompetencami in temelji na preprečevanju ter zgodnjem odkrivanju bolezni in zdravstveno vzgojnem delu ter promociji zdravja. Pomembno je, da samostojna medicinska sestra zna uporabljati kritično mišljenje in reševati težave, ki nastanejo med procesom dela. Pri tem sprejema trezne kritične presoje in odločitve v različnih kontekstih svojega poklica ter v kontekstih zdravstvene nege in oskrbe. Medicinska sestra mora znati spodbujati pacienta k samooskrbi in vključevati svojce ter širšo družbo v proces, ko se pacient vrača iz kliničnega okolja nazaj v domače. Pomembno vlogo ima tudi prenos znanja in izobraževanja izvajalcev zdravstvene nege ter oskrbe in sodelovanje zdravstvenega tima, da lahko proces ter osredotočenost na pacienta čim bolj uspevata. Ker pa je zdravstvena nega vseživljenjsko učenje, je pomembno, da se medicinska sestra osredotoča tudi na raziskovalno delo in delo, ki temelji na dokazih ter prevzema menedžerske in vodstvene naloge (Kadivec, et al., 2013).

Prav tako se je treba zavedati, da je v zdravstveni negi na prvem mestu uporabna etična teorija skrbi, saj se neposredno povezuje z osnovno vlogo zdravstvene nege pri pacientu. Profesionalna skrb je vse, kar vsebuje medsebojni odnos med medicinsko sestro in pacientom. Medicinska sestra se ne more izogniti etični odgovornosti, ki izhaja iz dolžnosti v poklicu. Pomembna temeljna načela etike so: dobronamernost, neškodovanje, spoštovanje avtonomije, pravičnost in dostojanstvo. Skrb in nega sta ključnega pomena za človeški razvoj in sta v prvi vrsti namenjena tistim, ki jo fizično potrebujejo. Zavedati se moramo, da je potrebna tako na biološki ravni dojenčka zaradi preživetja kot tudi za odraslega pacienta, ki je odvisen od skrbi ob koncu življenja (Jug, 2015).

Ključnega pomena je, da znamo pravilno ravnati z otrokom in vzpostaviti pozitiven odnos z njim. Za otroka moramo postati pomembna oseba, ki ji zaupa, se ob njej počuti varno in sprejeto (Žnidarko, 2024a). Medicinske sestre lahko hospitaliziranemu otroku z ustreznim znanjem zagotovijo učinkovito in celostno obravnavo. Slednje omogoča, da se čim bolj približajo otrokovi stopnji, do katere je sposoben sodelovati in pri katerem upoštevajo standarde zdravstvene nege. Pri otrocih z motnjami v avtističnem spektru so ključnega pomena zgodnja prepoznavna, ustrezno zdravljenje in nadaljnje usmerjanje, ki izboljšujejo kakovost življenja (Knez, et al., 2021).

Število otrok, ki imajo diagnosticirano avtistično motnjo vsako leto narašča. Ti otroci prav tako potrebujejo zdravstveno pomoč. Zato si morajo medicinske sestre prizadevati, da njihova obravnava poteka ustrezno, spoštljivo in da se otroci med bivanjem počutijo varno. Prizadevamo si, da bi imele medicinske sestre dovolj znanja s področja obravnave otrok z avtizmom, zato nas zanima, kaj kažejo raziskave na tem področju.

2 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo temelji na pregledu domače in tuje literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti, kako temeljito so medicinske sestre seznanjene z avtizmom pri otrocih in kakšno je njihovo znanje o potrebah ter obravnavi otrok z avtizmom.

Cilj diplomskega dela je:

- ugotoviti raven znanja medicinskih sester o obravnavi otrok z avtizmom.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Glede na postavljen cilj smo si zastavili naslednje raziskovalno vprašanje:

- kakšna je raven znanja medicinskih sester o obravnavi otrok z avtizmom?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo izvedli pregled literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Uporabili smo raziskovalni dizajn pregleda strokovne in znanstvene literature v slovenskem in angleškem jeziku. Podatke za empirični del smo iskali s pomočjo podatkovnih baz: PubMed, ScienceDirect, CINAHL, Obzornik zdravstvene nege, COBISS in spletnega brskalnika Google učenjak.

Vire smo iskali s pomočjo ključnih besed oziroma besednih zvez: »Autism spectrum disorder« AND »knowledge« AND »(nurse OR nurses OR nursing)«; »Autism spectrum

disorder« AND »nurse« AND »knowledge«; »Avtizem« AND »znanje« AND »medicinske sestre« AND »otroci«; »Nurse« AND »knowledge« AND »child« AND »autism«; »autism spectrum disorder« AND »nurse« AND »knowledge«. V bazah podatkov smo uporabili Boolova operatorja »AND« in »OR« med dvema oziroma več ključnimi besedami.

Pri iskanju smo zadetke omejili z naslednjimi kriteriji: brezplačen dostop do celotnega besedila, nastanek članka v obdobju od leta 2014 do 2024, recenzirani članki in presečne raziskave, napisani v slovenskem ali angleškem jeziku. V uvodu pa smo uporabili še starejše članke, saj so bili pomembni za obrazložitev zgodovine bolezni.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Rezultate pregleda literature smo prikazali tabelarično in s pomočjo PRISMA diagrama (Moher, et al., 2015). V tabeli 1 smo prikazali potek iskanja zadetkov tako, da smo prikazali bazo podatkov, ki smo jo pregledali, ključne besede, število zadetkov ter izbrane zadetke za pregled v polnem besedilu.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	Autism spectrum disorder AND knowledge AND (nurse OR nurses OR nursing)	19	4
ScienceDirect	Autism spectrum disorder AND nurse AND knowledge	263	3
Google učenjak	Avtizem AND znanje AND medicinske sestre AND otroci	28	0
PubMed	Nurse AND knowledge AND child AND autism	22	3
COBISS	Autism spectrum disorder AND nurse AND knowledge	15	0
Obzornik zdravstvene nege	Avtizem AND znanje AND medicinske sestre AND otroci	0	0
SKUPAJ		347	10

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Za obdelavo podatkov smo uporabili metodo vsebinske analize (Kordeš & Smrdu, 2015). Literaturo, ki smo jo pridobili s ključnimi besedami, smo najprej pregledali po naslovih in izključili literaturo, ki ni bila primerna. Po pregledu slednje smo izbrali primerne naslove in začeli s pregledovanjem ter prebiranjem člankov. Po končanem pregledu literature, ki je bila v polnem besedilu, smo ključne ugotovitve izbranih virov večkrat natančno prebrali, identificirali kode, ki so ustrezale pojmom in vsebini, povezani s temo našega raziskovanja ter jih razdelili v kategorije.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Kakovost pregleda literature smo preverjali po hierarhiji dokazov Polit in Beck (2021), kar smo prikazali v tabeli 2. Slednja vsebuje osem ravni hierarhije v znanstveno raziskovalnem delu. Prva raven prikazuje sistematične preglede in metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav, v katere nismo uvrstili nobene raziskave; druga raven zajema posamezne randomizirane klinične raziskave, v katero nismo uvrstili nobene raziskave; tretja raven navaja nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti), v katero prav tako nismo uvrstili nobene raziskave. Četrta raven vključuje sistematične preglede neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav, v katero smo uvrstili eno raziskavo (Stigter – Outshoven, et al., 2024); raven pet prikazuje neeksperimentalne in opazovalne raziskave, v katero smo uvrstili devet raziskav (Carrington, et al., 2016; Wireko – Gyebi & Ashiagbor, 2018; Namulu, et al., 2020; Keklik & Nazik, 2021; Cashin, et al., 2022; Pueyo – Garrigues, et al., 2022; Waddington, et al., 2022; Majed, et al., 2023; Gore, et al., 2024). Šesta raven zajema sistematične preglede in metasinteze kvalitativnih raziskav; sedma raven prikazuje kvalitativne in opisne raziskave ter osma raven navaja neraziskovalne vire (mnenja itd.). V nobeno od teh osmih ravni nismo uvrstili nobenega vira.

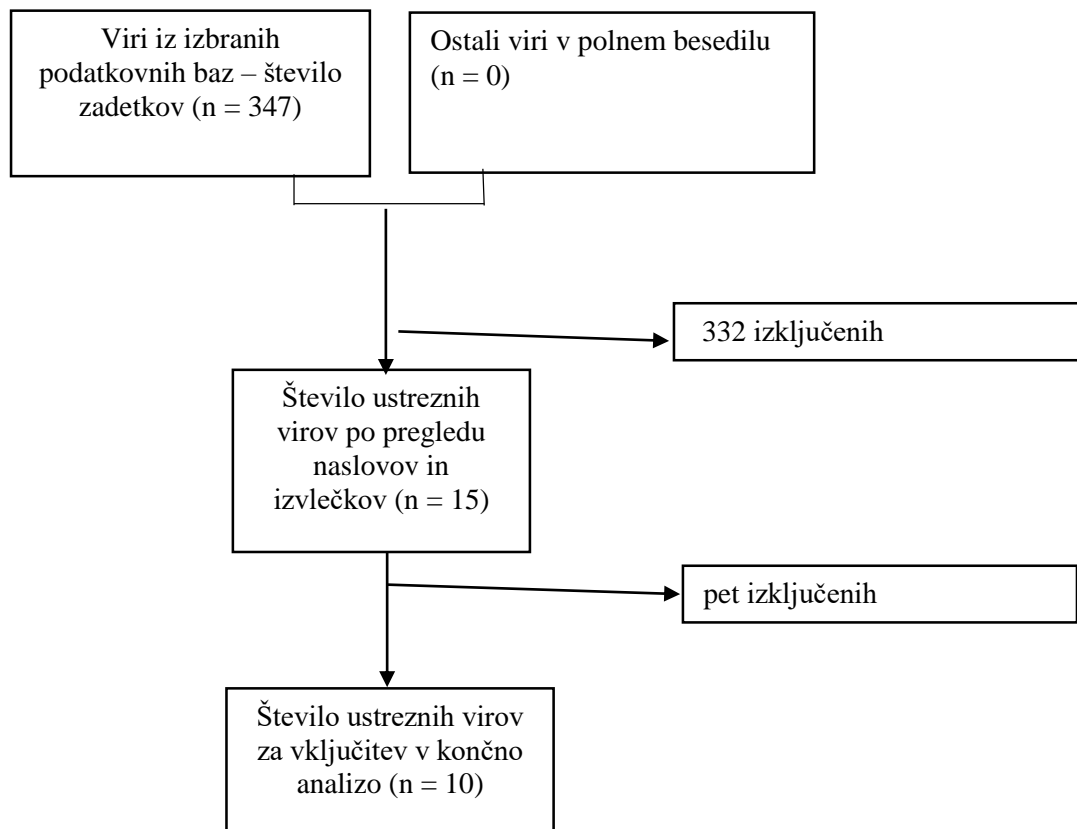
Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu

Raven 1 Sistematični pregledi in metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav (n = 0)
Raven 2 Posamezne randomizirane klinične raziskave (n = 0)
Raven 3 Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti) (n = 0)
Raven 4 Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav (n = 1)
Raven 5 Neeksperimentalne in opazovalne raziskave (n = 9)
Raven 6 Sistematični pregledi in metasinteze kvalitativnih raziskav (n = 0)
Raven 7 Kvalitativne in opisne raziskave (n = 0)
Raven 8 Neraziskovalni viri (mnenja itd.) (n = 0)

(Polit & Beck, 2021)

2.4 REZULTATI

2.4.1 PRISMA diagram



Slika 1: PRISMA diagram
(Moher, et al., 2015)

Na sliki 1 je s pomočjo PRISMA diagrama prikazan potek pridobivanja literature. Pojasnjen je potek izbire virov, ki smo jih uvrstili v pregled literature, primerne za analizo. Z uporabo ključnih besed in omejitvenih kriterijev smo prejeli 347 virov. Po pregledu naslovov in izvlečkov smo jih izključili 332. V polnem besedilu smo prebrali 15 virov in jih v končni analizi uporabili deset.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so prikazani članki, ki smo jih uvrstili v raziskavo. Tabela zajema podatke o avtorjih, letu objave, uporabljeni metodologiji, vzorcu (velikost in država) ter ključnemu spoznanju članka. Nato smo oblikovali vsebinske kode, ki smo jih nadalje razvrstili v tri skupine (kategorije) in jih poimenovali po skupnih značilnostih (tabela 4).

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Cashin, et al.	2022	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	693 diplomiranih medicinskih sester v Avstraliji	Avtorji so raziskovali izobraževalne izkušnje diplomiranih medicinskih sester v Avstraliji na dodiplomski in podiplomski ravni poklicnega razvoja. Namen te raziskave je bil ugotavljanje znanja medicinskih sester v običajnih bolnišničnih in skupnostnih zdravstvenih ustanovah na nacionalni ravni v zvezi z znanjem, pripravljenostjo, udobjem ter zaupanjem pri oskrbi ljudi. Raziskava je pokazala, da je največji delež anketirancev (55,7 %) izjavil, da se do neke mere počutijo obveščeni in seznanjeni z avtizmom, preostali anketiranci pa so se razdelili med sploh neseznanjene ali pa zelo seznanjene. Zdravstveni izidi za ljudi z motnjami avtističnega spektra in drugih motenj so v

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				mednarodnem merilu nizki. Ljudje z motnjami avtističnega spektra imajo višjo stopnjo obolevnosti, manj vključevanja v preventivne zdravstvene programe ter višjo stopnjo umrljivosti kot državljani brez bolezni. Kljub navedenim ugotovljenim dokazom je vsebina učnih načrtov, povezanih z motnjami v duševnem razvoju v programih zdravstvene nege še vedno nizka. To je prva raziskava, ki ugotavlja, da lahko gre za dolgotrajen primanjkljaj za osebje v zdravstveni negi. Obstaja povezava med izobrazbo in zaznavanjem znanja, zaupanjem ter udobjem pri oskrbi ljudi z motnjami avtističnega spektra in motnjami v duševnem razvoju.
Carrington, et al.	2016	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	683 anketirancev – Združeno kraljestvo	V tej raziskavi so navedeni prvi dokazi o podrobnostih in razlikah med raziskovalci ter praktiki, ki se ukvarjajo z avtizmom glede njihovih prednostnih metod za pridobivanje najnovejših informacij in znanja. Ugotovitve kažejo na potrebo po izboljšanjem vključevanju in

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				komuniciranju ter nenehnem pregledovanju potreb uporabnikov in ovir za izvajanje raziskav v praksi. Pa vendar je bistvenega pomena, da se delo v prihodnje opredeli bolj celovito glede na vrsto potencialnih dejavnikov, ki ovirajo izmenjavo znanja, ter da se najučinkoviteje poveže raziskave in prakso na področju avtizma.
Gore, et al.	2024	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	Avstralija, 302 udeležence: medicinske sestre, študenti, telefonski svetovalci, menedžerji, koordinatorji, vodje skupin in druge povezane vloge	Medicinske sestre na pediatričnem področju imajo ključno vlogo pri podpori avtističnih otrok in njihovim družinam z zgodnjo prepoznavnostjo ter napotitvijo na ustrezne diagnostične in podporne službe. Slednje otrokom omogoči zgodnji dostop do podpore in storitev, kar lahko izboljša njihove kratkoročne ter dolgoročne rezultate. Za podporo otrokom in družinam potrebujejo medicinske sestre ključne kompetence na področjih, kot so poznavanje avtizma, samoučinkovitost pri poznavanju otrok z visoko verjetnostjo avtizma in samozavest pri pogovoru s starši oziroma skrbniki o avtizmu.
Keklik & Nazik	2021	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	278 medicinskih sester, Turčija	Namen te raziskave je bil ugotoviti stopnjo znanja

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>medicinskih sester o otroškem avtizmu, saj imajo medicinske sestre pomembno vlogo pri zgodnji diagnozi. Zato jih je potrebno o tem podučiti. Medicinske sestre z dodiplomsko in podiplomsko izobrazbo so dosegle višje rezultate kot tiste z visokošolsko izobrazbo, pa vendar je bilo v raziskavi prikazano, da imajo medicinske sestre povprečno in nezadovoljivo znanje o avtizmu. Ta razlika je bila statistično pomembna. Slednjo ugotovitev je mogoče pripisati vključitvi več informacij o avtizmu v dodiplomske in podiplomske učne načrte, večji osredotočenosti na teorijo ter klinično prakso in spodbujanju kritičnega pristopa do nastajajočih razmer.</p> <p>Ugotovitve kažejo, da je pomembno izboljšati raven znanja medicinskih sester o sorodni tematiki z udeležbo v programu usposabljanja o otroškem avtizmu, pridobitvijo diplomske izobrazbe ter seznanjanje z osebami z avtizmom. V tej raziskavi so bile ugotovljene vrzeli v znanju o klasifikaciji avtizma in povezanih komorbidnosti. Zato</p>

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				je potrebno teoretične informacije o otroškem avtizmu zagotoviti na vseh stopnjah izobraževanja (npr. srednja šola, univerzitetni kurikulum za medicinske sestre, usposabljanje za storitve). Za izboljšanje prakse zdravstvene nege bi medicinske sestre morale biti bolj pozorne na diagnostične kriterije za otroški avtizem. Zlasti pa bi morale biti opremljene za odkrivanje otroškega avtizma in zagotavljanje zgodnjih intervencij, ki omogočajo boljše rezultate pri izboljšanju stanja otrok ter nudenju podpore družinam.
Majed, et al.	2023	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	273 pediatričnih medicinskih sester v vzhodni Savdski Arabiji v štirih pediatričnih bolnišnicah	Rezultati kažejo, da imajo pediatrične medicinske sestre ustrezno splošno razumevanje glede motenj avtističnega spektra, pa vendar je njihovo znanje na specifičnih področjih, kot so znaki in simptomi, diagnoza in ocena ter obvladovanja motenj neustrezno. Slednje poudarja potrebo po nenehnem izobraževanju in usposabljanju, da se zagotovi ustrezno znanje ter veščine pri medicinskih sestrah za učinkovito prepoznavanje motenj pri otrocih.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Medicinske sestre z višjo izobrazbo so imele boljše znanje o motnjah v duševnem razvoju kot tiste z nižjo izobrazbo.
Namulu, et al.	2020	Neeksperimentalne opazovalne raziskave	Uganda, 40 zdravstvenih delavcev v pediatričnih, duševnih in nevroloških ambulantah nacionalnih referenčnih bolnišnic Butabika ter Mulago	Težave, ki so jih opisovali udeleženci, so bile pri postavljanju diagnoze: napačne predstave o avtističnem spektru, slabo razumevanje simptomov in nezmožnost komuniciranja z otrokom z avtizmom. Poleg tega so sočasne bolezni, kot so epileptični napadi, ki še dodatno otežijo diagnozo. Delež zdravstvenih delavcev z omejenim znanjem o motnjah avtističnega spektra je visok, kar je povezano z nižjo stopnjo izobrazbe. Potrebno bi se bilo osredotočiti na usposabljanje o tem. Raziskava je pokazala, da so mlajši zdravstveni delavci imeli boljše znanje kot starejši. Znanje je bilo prav tako odvisno od stopnje usposobljenosti, zato višje znanje pri diagnostiki ni pomenilo boljšega znanja pri vodenju.
Pueyo – Garrigues, et al.	2022	Neeksperimentalne opazovalne raziskave	458 diplomiranih medicinskih sester iz dveh specializiranih zdravstvenih centrov v Španiji	Raziskava ponuja vpogled v dojetje medicinskih sester v bolnišnici o njihovem znanju, spretnostih in osebnih lastnostih, ki so potrebne za kompetentno prakso

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>zdravstvene vzgoje. Ugotovitve kažejo, da medicinskim sestram, ki so na čelu oskrbe pacientov, primanjkuje splošnega znanja o zdravstveni vzgoji, saj imajo le nekaj spretnosti in osebnih lastnosti, ki podpirajo izvajanje zdravstvene vzgoje, prav tako imajo slabše znanje, kar se nanaša na pedagoško tehniko, torej glede intervencij pri otrocih s spremembo vedenja ali pri učenju otrok. Kot pogoste ovire so bili izpostavljeni pomanjkanje izobrazbe in usposabljanja, pomanjkanje časa ter velika delovna obremenitev. Poleg tega je bila usposobljenost medicinskih sester pomembno povezana z naslednjimi dejavniki: stopnja izobrazbe, delovni oddelek, zgodovina usposabljanja ali izobraževanja o zdravstveni vzgoji, leta izkušenj, starost in samoučinkovitost za kompetentno vsakodnevno zdravstvenovzgojno delovanje. Ker so medicinske sestre strateško pozicionirane za vodenje prizadevanj za zdravstveno vzgojo, je potrebno več pozornosti nameniti njihovi usposobljenosti za</p>

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				zdravstveno vzgojo. Razviti in izvajati bi bilo potrebno ustrezne posege ter strategije, kot je zagotavljanje učinkovitih izobraževalnih programov in programov usposabljanja ter ustvarjanje kulture in infrastrukture za promocijo zdravja v vsej bolnišnici, da se poveča njihovo znanje, spretnosti ter osebne lastnosti, povezane z zdravstveno vzgojo.
Stigter – Outshoven, et al.	2024	Sistematični pregled neeksperimentalnih raziskav	31 raziskav	Medicinske sestre, ki so zaposlene v urgentnih centrih in medicinske sestre za duševno zdravje so v mnogih državah pooblaščen strokovnjakinje za izvajanje triaže akutnega duševnega zdravja. Prav zaradi tega potrebujejo precejšnje količino kompetenc, ki presega osnovne zdravstvene nege na triaži. Večina kompetenc, kot so ocena tveganja, deeskalacijska tehnika, triažna orodja, psihopatologija, zakoni in predpisi se nanašajo na visoko raven specialističnega znanja ter na spretnosti, kot so klinične spretnosti, komunikacija, sodelovanje, usklajevanje oskrbe, še posebej pa je

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				pomemben odnos, kot je neobsojanje in zaupanje.
Waddington, et al.	2022	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	175 diplomiranih medicinskih sester, Nova Zelandija	Avtorji so merili znanje medicinskih sester glede tipičnega razvoja otrok z avtizmom, poznavanje zgodnjih znakov avtizma, splošno znanje o avtizmu in zaupanje pri prepoznavanju ter razpravljanju o zgodnjih znakih pred delavnico, po njej ter med njenim spremljanjem. Izmerili in dokazali so zaznavno sprejemljivost po delavnici ter ob spremljanju kot pred njo. Medicinske sestre so po delavnicah pokazale izboljšave pri vseh ukrepih in na vseh področjih. Rezultati te raziskave kažejo, da so medicinske sestre na Novi Zelandiji povečale svoje znanje o avtizmu in zaupanje pri prepoznavanju ter razpravljanju o zgodnjih znakih avtizma med usposabljanjem za spremljanje razvoja.
Wireko – Gyebi & Ashiagbor	2018	Neeksperimentalne in opazovalne raziskave	251 diplomiranih medicinskih sester – 153 pediatričnih in 98 psihiatričnih medicinskih sester, Gana - Kumasij	Raziskava je pokazala, da pediatrične medicinske sestre bolje poznajo MAS kot psihiatrične. Pa vendar ostaja raven znanja o MAS pri obeh skupinah medicinskih sester kljub temu nizka. Glede na rezultate in ugotovitve raziskave bi bilo primerno, da

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				se izobraževanje o MAS vključuje v kurikulum kliničnega usposabljanja ter v stalno strokovno izobraževanje tako pediatričnih kot psihiatričnih medicinskih sester, kar bi bistveno pripomoglo pri znanju in obravnavi.

Sledi prikaz rezultatov vsebinske analize z razporeditvijo kod in kategorij, kar smo prikazali v tabeli 4.

Med pregledom člankov smo identificirali 24 kod, ki smo jih razvrstili v tri kategorije:

1. pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester,
2. vzroki za neznanje o motnjah avtističnega spektra,
3. ukrepi za izboljšanje znanja o motnjah avtističnega spektra.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
K1: Pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester	Znanje na specifičnih področjih – znaki in simptomi avtizma – diagnoza in ocena – obvladovanja motenj – napačne predstave o avtizmu – slabo razumevanje simptomov – nezmožnost komuniciranja z otrokom z avtizmom – razlike v znanju o avtizmu glede na raven izobrazbe – razlike v znanju glede na starost zdravstvenih delavcev – nizka raven znanja Število kod = 10	Cashin, et al., 2022; Keklik & Nazik, 2021; Majed, et al., 2023; Namulu, et al., 2020; Wireko – Gyebi & Ashiagbor, 2018.
K2: Vzroki za neznanje o motnjah avtističnega spektra	Pomanjkanje izobrazbe – premalo usposabljanja na področju avtizma – pomanjkanje časa med delom – stopnja izobrazbe – premalo vsebin v učnih načrtih v šolstvu – starejši zdravstveni delavci Število kod = 6	Cashin, et al., 2022; Keklik & Nazik, 2021; Majed, et al., 2023; Namulu, et al., 2020; Pueyo – Garrigues, et al., 2022; Wireko – Gyebi & Ashiagbor, 2018.

Kategorija	Kode	Avtorji
K3: Ukrepi za izboljšanje znanja o motnjah avtističnega spektra	Učinkoviti izobraževalni programi – promocija zdravja – specialistično znanje – izboljšanje in razširjenje kompetenc – izboljšanje komunikacije – sodelovanje med zdravstvenimi delavci in timom – delavnice na področju otrok z avtizmom – izobraževanja o avtizmu Število kod = 8	Carrington, et al., 2016; Gore, et al., 2024; Keklik & Nazik, 2021; Majed, et al., 2023; Stigter – Outshoven, et al., 2024; Waddington, et al., 2022.

2.5 RAZPRAVA

V diplomskem delu smo proučevali raziskovalno vprašanje, kakšno je znanje medicinskih sester s področja obravnave otroka z avtizmom. S pomočjo pregleda literature smo oblikovali tri kategorije, s pomočjo katerih v nadaljevanju odgovarjamo na raziskovalno vprašanje.

Na začetku smo se osredotočili na pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester, oblikovali smo kategorijo, kjer je nakazano, da so pomanjkljivosti v znanju medicinskih sester prisotne in pojasnjene s strani več avtorjev. Cashin, et al. (2022) navajajo, da je raziskava prikazala, da so do medicinske sestre do neke mere seznanjene z avtizmom in o pogostih spremljajočih se diagnozah, medtem ko so bila ostala mnenja razdeljena med neseznanjene glede motenj avtističnega spektra ali pa zelo seznanjene o motnjah in spremljajočih se diagnozah. Wireko – Gyebi in Ashiagbor (2018) navajata, da je raven znanja pri medicinskih sestrah o motnjah avtističnega spektra zelo nizka. Prav tako Keklik in Nazik (2021) pojasnjujeta, da imajo medicinske sestre povprečno in nezadovoljivo znanje o avtizmu. Njihovo znanje je na specifičnih področjih, kot so znaki in simptomi, diagnoza in ocena ter obvladovanje motenj neustrezna in pomanjkljiva. Majed, et al. (2023) navaja, da medicinske sestre niso pravilno opredelile kaj pomeni motnja avtističnega spektra, prav tako ne katere so sočasne bolezni, ki so povezane z motnjo avtističnega spektra. V raziskavi so spraševali udeležence, kateri so najbolj pogosti simptomi pri motnjah avtističnega spektra. Za najpogosteje opredeljen simptom kot je pomankanje socialne in čustvene interakcije je večina medicinskih sester ugotovila, da je to povezano z motnjo avtističnega spektra, vendar pa je bil najredkeje ugotovljen

simptom strmenje v odprt prostor in neosredotočenost pacientov. Pojavile so se tudi razlike v znanju glede na izobrazbo medicinskih sester, saj so imele tiste z višjo izobrazbo boljše znanje o motnjah v duševnem razvoju kot pa tiste z nižjo izobrazbo. Enako je bilo pri mlajših zdravstvenih delavcih z boljšo izobrazbo kot pa pri starejših (Namulu, et al., 2020; Majed, et al., 2023). Primanjkljaji v znanju na področju motenj avtističnega spektra, ki so jih navajali udeleženci raziskave (medicinske sestre), so se kazali v napačnih predstavah o avtističnem spektru, slabo razumevanje simptomov, nezmožnost komuniciranja z otrokom z avtizmom ter pomanjkanju razumevanja avtizma v povezavi s sočasnimi boleznimi (Namulu, et al., 2020).

Naslednja pomembna kategorija, na katero smo se osredotočili, so bili vzroki za neznanje medicinskih sester o motnjah avtističnega spektra. Cashin, et al. (2022) navajajo, da so glavni vzroki za to pomanjkanje dejstvo, da so kljub ugotovljenim dokazom o motnjah v duševnem razvoju še vedno skromni. Izobrazba v zdravstveni negi ni ustrezno pripravila in opremila medicinskih sester za obravnavo zdravstvenih potreb ljudi z motnjami avtističnega spektra. Prav tako pojasnjujejo, da razlika med zdravstvenimi delavci ni samo izobrazba, ampak koliko znanja so pripravljene sami pridobiti med svojo kariero in delom v zdravstvu. Če imajo medicinske sester dovolj izobrazbe in želje po učenju ter raziskovanju na tem področju, je njihova obravnava otrok učinkovito boljša. Raziskava je prav tako vključevala občutke zdravstvenih delavcev, ki jih doživljajo ob dejstvu, da imajo v obravnavi otroka, ki ima motnjo avtističnega spektra, saj vsem med njimi ni prijetno po raziskavah sodelovati ter jih obravnavati. Zdravstveni delavci se zato niso počutili prijetno, ko so imeli pogovore z osebami z motnjami v avtističnem spektru, o pojasnjevanju zdravljenja in postopkov pri obravnavah. Prav tako so se soočali z izzivi pri obvladovanju različnega vedenja otrok, podajanju informacij družinam glede zdravljenja, verbalni in neverbalni komunikaciji z otrokom ter obvladovanju različnih vedenj. Majed, et al. (2023) navajajo, da so glavni dejavniki, ki vplivajo na neznanje medicinskih sester stopnja izobrazbe, leta izkušenj, pridobljena izobrazba o motnjah avtističnega spektra in stopnja zaupanja v svoje znanje pri prepoznavanju motnje avtističnega spektra. Tudi Keklik in Nazik (2021) ter Wireko – Gyebi in Ashiagbor (2018) navajajo, da je izobrazba zelo pomembna. Zaradi pomanjkljivega poudarka na vsebinah, povezanih z avtizmom med šolanjem medicinskih sester pogosto prihaja do

pomanjkljivega znanja na tem področju. Pueyo – Garrigues, et al. (2022) v raziskavi izpostavljajo, da so najpogostejše ovire pomanjkanje izobrazbe in usposabljanja na področju motenj avtističnega spektra ter duševnih motenj, pomanjkanje časa med zdravstvenimi sodelavci in velika delovna obremenitev. Poleg tega navajajo, da je usposobljenost medicinskih sester pomembno povezana z naslednjimi dejavniki: stopnjo izobrazbe, oddelkom na katerem delajo, področji in obsegom usposabljanja med šolanjem ter kasneje in z obsegom izobraževanja na področju zdravstvene vzgoje. Prav tako nanje vplivajo leta delovnih izkušenj, starost in samoučinkovitost ter pripravljenost, da dodatno vlagajo v svoje znanje in se izobražujejo za kompetentno izvajanje zdravstveno vzgojnega dela v vsakodnevni praksi.

Na koncu smo se še osredotočili na zadnjo pomembno kategorijo, in sicer ukrepe, s katerimi bi lahko izboljšali znanje medicinskih sester o motnjah avtističnega spektra. Pomembnejši ukrepi, ki jih navajajo Carrington, et al. (2016), Stigter – Outshoven, et al. (2024) so, da je treba izboljšati komunikacijo med zaposlenimi in vključevanje v raziskave. Prav tako izpostavljajo, da je potrebno pridobivanje najnovejših informacij in znanja, kar pa bi lahko medicinske sestre pridobile z vse več izobraževanji, torej s stalnim strokovnim izpopolnjevanjem, raziskavami in prakso tudi na tem področju. Pomembno je še, da se poudarja in obnavlja večina kompetenc, kot so ocena tveganja, deeskalacijske tehnike, psihopatologija, zakoni ter predpisi, ki se nanašajo na visoko raven specialističnega znanja in klinične spretnosti s poudarkom na komunikaciji, sodelovanju, usklajevanju oskrbe ter odnosu, ki temelji na zaupanju in neobsojanju pacientov. Tako tudi Gore, et al. (2024) trdijo, da bi medicinske sestre lahko boljše sodelovale in bile pripravljene nuditi podporo otrokom ter družini. Hkrati bi potrebovale še ključne kompetence na področjih, kot so poznavanje avtizma, samoučinkovitost pri poznavanju otrok z visoko verjetnostjo avtizma in samozavest pri pogovoru s starši oziroma skrbniki o avtizmu. Keklik in Nazik (2021) ter Majed, et al. (2023) izpostavljajo, da je treba izboljšati raven znanja medicinskih sester glede obravnave in znanja o motnjah avtističnega spektra z udeležbo v programu usposabljanja o otroškem avtizmu, s statusom diplomirane izobrazbe in seznanjenjem z osebo z avtizmom. Potrebno je, da se teoretično znanje o avtizmu zagotovi na vseh stopnjah izobraževanja, kar pomeni od srednje šole pa do fakultete in tudi na delovnih mestih medicinskih sester. Prav tako bi bilo pomembno,

da se teoretično znanje pojasnjuje pri praktičnem usposabljanju, saj se s tem hkrati spodbuja kritičen pristop do nastajajočih razmer. Za izboljšanje prakse zdravstvene nege bi medicinske sestre morale biti bolj pozorne na diagnostične kriterije za otroški avtizem. Zlasti pa bi morale biti za odkrivanje otroškega avtizma opremljene z znanjem, ki bi ga potrebovale vsaj na osnovni ravni in zagotavljanju ter izvajanju zgodnjih intervencij za omogočanje boljših rezultatov v smislu uspešnejšega delovanja in funkcioniranja otroka z avtistično motnjo ter pri podpori družine.

Myers, et al. (2021) opisujejo poročanje staršev o komunikaciji z zdravstvenimi delavci, ko so prvič ugotovili, da je njihov otrok prejel diagnozo motnje avtističnega spektra. Številni starši so poročali, da so izvajalci, ki so sodelovali v procesu postavljanja diagnoze motnje avtističnega spektra, spraševali o njihovih skrbah glede razvoja njihovega otroka in na vprašanja odgovorili takoj ali pa so kasneje poiskali odgovore ter jih o tem obvestili. Povedali so, da so jim zdravstveni delavci prisluhnili in jim pomagali pri pomislekih. Pa vendar so nekateri starši ugotovili, da zdravstveni delavci nimajo dovolj znanja in niso mogli zagotoviti pravih ter ustreznih informacij in odgovorov na njihova vprašanja. Pomisleki so bili osredotočeni na pomanjkanje znanja o diagnosticiranju motenj avtističnega spektra pri mlajših otrocih, zlasti pri deklicah. Gre za vprašanje, kako se motnje avtističnega spektra lahko pokažejo, zlasti pri otrocih z visoko stopnjo vsakodnevnega delovanja. Pomisleki staršev so bili najpogosteje usmerjeni k izvajalcem primarne zdravstvene oskrbe, za katere so menili, da niso seznanjeni z zgodnjim odkrivanjem motenj avtističnega spektra, saj to ni bilo njihovo področje.

Medicinske sestre je treba izobraževati o motnjah avtističnega spektra, kar je pokazala tudi v raziskava Waddington, et al. (2022), ki so izvedli delavnico, pri kateri so pred in po njej povprašali sodelujoče medicinske sestre o avtizmu. Izkazalo se je, da so medicinske sestre pokazale izboljšave pri vseh ukrepih in tematskih področjih, ki so jih obravnavali med izobraževanjem. Povečale so svoje znanje o avtizmu in zaupanje pri prepoznavanju ter razpravljanju o zgodnjih znakih avtizma med usposabljanjem za spremljanje razvoja. S tem novo pridobljenim znanjem sedaj lahko medicinske sestre bolj suvereno in samozavestno opravljajo svoje delo. Tudi če se bodo v nadaljnjih obravnavah

srečale z otrokom oziroma pacientom, ki ima motnjo avtističnega spektra bodo znale pravilno delovati in ga obravnavati.

2.5.1 Omejitve raziskave

Pri pregledu literature smo bili omejeni z dostopnostjo. Na področju obravnavane teme smo našli zgolj malo člankov. V raziskavah, ki smo jih vključili v pregled literature, pa so bile omejitve tudi v tem, da avtorji niso bili osredotočeni na vse medicinske sestre, temveč zgolj na tiste v pediatriji, medtem ko smo mi v raziskovalnem vprašanju opredelili vse medicinske sestre. Drži, da se z avtizmom ob diagnozi največkrat srečajo medicinske sestre s pediatričnega področja, toda obravnavo v zdravstvenem sistemu osebe z avtizmom potrebujejo vse življenje. Nepoznavanje oziroma nerazumevanje potreb in posebnosti pri obravnavi oseb z avtizmom vodi v nepotrebne težave v obravnavi, kar je razlog, da smo v vzorec nameravali vključiti celotno populacijo medicinskih sester.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

S pregledom literature smo prikazali, da na področju obravnave otrok z avtizmom medicinske sestre še vedno nimajo dovolj znanja, četudi gre za zelo pogosto motnjo. Pričakovali smo, da bo o tem navedenih več člankov in raziskav, a ker temu ni bilo tako, se nam zdi pomembno, da bi se glede na vse navedeno v diplomskem delu začelo o tem tudi bolj podrobno obravnavati v srednjih šolah in na fakultetah.

Prav tako, bi bilo primerno, da ne bi bil na tem samo teoretični ampak tudi praktičen poudarek, saj je pomembno, da bi znali to prenesti tudi v prakso. Vsak otrok z motnjami avtističnega spektra je drugačen in ima drugačne potrebe, vendar je kljub temu zaželeno, da poznamo osnove, ki lahko naše znanje dopolnijo. Pa vendar je pomembno, da smo našli načine, kako bi tovrstno znanje lahko izboljšali in prav zaradi tega menimo, da bi bilo primerno, da se na to temo izvede še več izobraževanj ter raziskovalnih del. Prav tako bi lahko proučevali, zakaj je sedaj avtizem vedno bolj pogosta motnja, zakaj medicinske sestre zavračajo delo na tem področju, zakaj in kako bi si lahko zdravstvene ustanove prilagodile svoje delovno okolje bolj dostopno in prijazno otrokom z motnjami v avtističnem spektru ter drugimi motnjami. Zdi se nam da so obravnave vseeno prehitre,

zato se otroci z različnimi omejitvami na katerokoli obravnavo ne morejo tako hitro navaditi in prilagoditi. Potrebujejo čas, da spoznajo okolje in da se jim natančno in jasno razloži, kaj se bo tam dogajalo ter da se jim pred tem pojasnijo postopki pri obravnavi. S takim načinom dela bi lahko zagotovili lažjo, manj stresno in veliko bolj učinkovito obravnavo otrokom z motnjami avtističnega spektra.

3 ZAKLJUČEK

Razširjenost avtistične motnje se v zadnjih desetletjih močno povečuje in prav zaradi tega je še toliko bolj pomembno, da se kot zdravstveni delavci zavedamo, da imamo pomembno vlogo pri obravnavi ter odraščanju otrok z motnjami v avtističnem spektru. V diplomskem delu smo se osredotočili na to, kako ustrezno so medicinske sestre seznanjene z avtizmom in kakšno je njihovo znanje s področja potreb ter obravnave otrok z avtizmom. Skozi pregled literature smo ugotovili, da je v znanju medicinskih sester s področja avtizma prisotnih veliko pomanjkljivosti in da imajo slednje povprečno ter nezadovoljivo znanje glede tega. Prav tako smo ugotovili, da je primanjkljaj v znanju opazen tudi glede na izobrazbo medicinskih sester, saj tiste z nižjo nimajo toliko teoretične niti praktične osnove glede obravnave in diagnoze otrok.

Hkrati se nam zdi pomembno, da bi se vsebina učnih načrtov na šolah, ne glede na stopnjo, osredotočila tudi na obravnavo otrok z motnjami v razvoju, kot je motnja avtističnega spektra. Ne glede na učne načrte je prav tako pomembno, koliko se medicinske sestre nameravajo same izobraževati na tem področju. Da bi bilo slednje mogoče, bi se morale pripraviti kar nekaj izobraževanj, ne samo med študijem, ampak tudi med zaposlitvijo, saj je zdravstvena nega nenehno učenje in izpopolnjevanje svojega znanja skozi celotno svojo kariero. Treba je stremeti k temu, da bi bilo za otroke z motnjo avtističnega spektra kar se da strokovno in psihično olajšano.

Vse več staršev se zateka in si prizadeva prejeti informacije o svojih otrocih tudi pri medicinskih sestrah. Prav zaradi tega se nam zdi primerno, da bi imele slednje oziroma zdravstveni delavci nasploh ustrezno teoretično in praktično znanje, kako pomagati ter pojasniti staršem in predvsem otrokom, kako najlažje ter najbolj učinkovito sodelovati pri obravnavah in kaj sploh pomeni, da ima njihov otrok motnjo avtističnega spektra.

Na koncu bi radi povzeli, da obravnava v zdravstveni negi zajema širok spekter različnih ljudi, ki potrebujejo pomoč. Otroci, s katerimi je treba delati na specifičen način, potrebujejo posebno obravnavo, da lahko aktivno sodelujejo v procesu zdravljenja in se počutijo varne ter uslišane. Prizadevamo si za večji poudarek na ljudeh, ki imajo motnjo

avtističnega spektra, da bi bilo njihovo bivanje in obiskovanje bolnišnic ali drugih zdravstvenih ustanov manj stresno. Slednje bi dosegli z več znanja pri medicinskih sestrah, saj smo z diplomskim delom ugotovili, da ga je premalo in da bi poskušali ustvariti bolj prijazne zdravstvene ustanove ter najti načine, kako bi se lahko otroci vnaprej pripravili na obravnave. Na tem področju bi bilo potrebnih še veliko raziskav in sprememb v zdravstvu, vendar je kljub temu pomembno, da se razvijajo rešitve, ki raziskujejo to področje.

4 LITERATURA

Barbarič, A., Božič, A., Pašić, V. & Rupar, T., 2014. Navodila za delo z otroki z avtistično motnjo v posebnem programu vzgoje in izobraževanja. In: F.M. Kolenc & T. Kajfež, eds. *Zavod Republike Slovenije za šolstvo. Ljubljana, 13. februar 2014*. Ljubljana: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, Zavod RS za šolstvo, pp. 10-11.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. & Gaag, R., 2019. *People with autism spectrum disorder*. 3rd ed. Brussels: Autism-Europe.

Carrington, S.J., Uljarević, M., Roberts, A., White, L.J., Morgan, L., Wimpory, D., Ramsden, C. & Leekam, S.R., 2016. Knowledge acquisition and research evidence in autism: Researcher and practitioner perspectives and engagement. *Research in Developmental Disabilities*, 50(52), pp. 126-134. 10.1016/j.ridd.2016.01.011.

Cashin, A., Pracilio, A., Buckley, T., Kersten, M., Trollor, J., Morphet, J., Howie, V., Griffin, K. & Wilson, N.J., 2022. A survey of Registered Nurses' educational experiences and self-perceived capability to care for people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(3), pp. 227-239. 10.3109/13668250.2021.1967897.

Croen, L.A., Zerbo, O. & Kripke, C., 2015. The health status of adults on the autism spectrum. *National Autistic Society*, 19(7), pp. 814-823. 10.1177/1362361315577517.

Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, 2013. *5th ed. American Psychiatric Association*. [online] Available at: 10.1176/appi.books.9780890425596 [Accessed 19 February 2024].

Dobnik Renko, B., n.d. *Avtizem kot razvojna motnja*. [pdf] UKC Ljubljana. Available at: <https://www.kclj.si/dokumenti/avtizem.pdf> [Accessed 19 February 2024].

European Parliament, 2023. *Harmonising the rights of autistic persons*. [online] Available at: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0343_EN.html [Accessed 7 February 2024].

Gore, K., Gilbert, M., Hawke, M. & Barbaro, J., 2024. Investigating autism knowledge, self – efficacy, and confidence following maternal and child health nurse training for the early identification of autism. *Frontiers in Neurology*, 14(1), pp. 1-12. 10.3389/fneur.2023.1201292.

Graj, Š., Limonšek, I. & Kaučič, B.M., 2019. Opolnomočenost izvajalcev zdravstvene nege za celostno obravnavo mladostnikov s spektroavtistično motnjo. In: T. Štemberger Kolnik, S. Majcen Dvoršak, A. Kvas & A. Prelec, eds. *12. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije »Medicinske sestre in babice, zagovornice zdravja za vse«: 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.

Hosseini, S.A. & Molla, M., 2024. *Asperger Syndrome*. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557548/>. [Accessed 16 May 2024].

Jug, D., 2015. Etičnost razmišljanja in etika skrbi v zdravstveni negi. *Revija za univerzalno odličnost*, 4(2), pp. 47-55.

Kadivec, S., Skela Savič, B., Kramar, Z., Zavrl Džananović, D. & Bregar, B., 2013. Strategija razvoja zdravstvene nege in oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji za obdobje od 2011 do 2020: povzetek. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(1), pp. 97-112.

Keklik, D. & Nazik, E., 2021. Knowledge about childhood autism among nurses in Turkey: A cross-sectional descriptive study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(4), pp. 1637-1644. 10.1111/ppc.12729.

Knez, M., Sladojević, B., Oblak, N., Gorenc, A. & Novak, A., 2021. Vloga medicinske sestre pri obravnavi otrok z nesamomorilnim samopoškodbenim vedenjem in spektroavtistično motnjo ter posebnosti dajanja zdravil na oddelku za otroško psihiatrijo. *Slovenska pediatrija*, 28(4), pp. 223-227. 10.38031/slovpediatr-2021-4-06.

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. Načrtovanje in potek raziskave. In: J. Vinkler, ed. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem, pp. 25-31.

Korošec Zavšek, S., 2024. Senzorna regulacija otrok z avtizmom. In: K. Bratuš Albreht, I. Marinič, J. Ponikvar, L. Valentinčič & B. Žnidarko, eds. *Priročnik za delo z osebami z avtizmom od predšolske vzgoje do zaposlitve*. Žalec: Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, pp. 29-47.

Majed, A., Ramadan, E., Mohamed, O., Mostafa, O., Abeer, A., Nourah, A., Sayed, A., Abdullellah, A.T. & Dauda, S., 2023. An Assessment of Pediatric Nurses Awareness and Perceived Knowledge of Autism Spectrum Disorders: A Gulf State Survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 2023(1), pp. 1-10. 10.1155/2023/4815914.

Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P. & Stewart, L.A., 2015. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), pp. 1-9.

Myers, L., Karp, S.M., Dietrich, M.S., Looman, W.S. & Lutenbacher, M., 2021. Family-Centered Care: How Close Do We Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(9), pp. 3073-3084. 10.1007/s10803-020-04765-0.

Namulu, J.D., Nakimuli – Mpungu, E., Mwesiga, E.K. & Joyce, N.S., 2020. Knowledge Gaps about Autism Spectrum Disorders and its Clinical Management among Child and Adolescent Health Care Workers in Uganda: A Cross-Sectional Study. *EC Psychol Psychiatr*, 9(9), pp. 112-121.

National Autistic Society, 2024. *What is autism*. [online] Available at: <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism> [Accessed 13 February 2024].

Polit, B. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams.

Pueyo – Garrigues, M., Pardavila – Belio, M.I., Canga – Armayor, A., Esandi, N., Alfaro – Díaz, C. & Canga – Armayor, N., 2022. Nurses' knowledge, skills and personal attributes for providing competent health education practice, and its influencing factors: A cross-sectional study. *Nurse Education in Practice*, 58(2022), pp. 1-8. 10.1016/j.nepr.2021.103277.

Sharma, S.R., Gonda, X. & Tarazi, F.I., 2018. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & Therapeutics*, 190, pp. 91-104. 10.1016/j.pharmthera.2018.05.007.

Stigter – Outshoven, C., Van de Glind, G., Wieberdink, L.J., Van Zelm, R. & Braam, A., 2024. Competencies emergency and mental health nurses need in triage in acute mental health care: A narrative review. *Journal of Emergency Nursing*, 50(1), pp. 55-71. 10.1016/j.jen.2023.08.005.

Svetovalnica za avtizem, n.d. *O avtizmu* [online]. Available at: <https://www.avtizem.net/o-avtizmu> [Accessed 19 February 2024].

Trobec, I., Čuk, V. & Istenič Starčič, A., 2014. Kompetence zdravstvene nege ter opredelitev strategij razvoja kompetenc na dodiplomskem študiju zdravstvene nege. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 48(4), pp. 310-322. 0.14528/snr.2014.48.4.38.

United nations human rights, 1975. *Declaration on the Rights of Disabled Persons*. [pdf] United nations human rights. Available at: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/res3447>. [Accessed 16 May 2024].

United nations human rights, 1971. *Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons*. [pdf] United nations human rights. Available at: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/res2856>. [Accessed 16 May 2024].

Waddington, H., Shepherd, D., Van der Meer, L., Powell – Hector, N., Wilson, E. & Barbaro, J., 2022. Brief Report: Training New Zealand Well Child/Tamariki Ora Nurses on Early Autism Signs Using the Social Attention and Communication Surveillance-Revised. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 52(11), pp. 5050-5057. 10.1007/s10803-021-05344-7.

Wireko – Gyebi, S. & Ashiagbor, E.S., 2018. Comparative Study on Knowledge About Autism Spectrum Disorder Among Paediatric and Psychiatric Nurses in Public Hospitals in Kumasi, Ghana. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), pp. 99-108. 10.2174/1745017901814010099.

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, 2022. *VIS A VIS*. [online] Available at: <https://visavis.si/> [Accessed 19 February 2024].

Žnidarko, B., 2024a. Pomen zgodnje obravnave. In: K. Bratuš Albreht, I. Marinič, J. Ponikvar, L. Valentinčič & B. Žnidarko, eds. *Priročnik za delo z osebami z avtizmom od predšolske vzgoje do zaposlitve*. Žalec: Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, pp. 15-16.

Žnidarko, B., 2024b. Uspešne strategije dela z otroki z avtizmom. In: K. Bratuš Albreht, I. Marinič, J. Ponikvar, L. Valentinčič & B. Žnidarko, eds. *Priročnik za delo z osebami z avtizmom od predšolske vzgoje do zaposlitve*. Žalec: Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, pp. 61-64.