

Pregledni znanstveni članek/Review article

## Potrebe staršev otrok z motnjo avtističnega spektra: pregled literature

The needs of parents of children with autism spectrum disorder: A literature review

Tina Hodaj<sup>1</sup>, Jožica Ramšak Pajk<sup>2,3,\*</sup>

**Ključne besede:** otrok; družina; razvojne motnje

**Key words:** child; family; developmental disorders

<sup>1</sup> Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca, Nova Gorica, Ulica padlih borcev 13 A, 5290 Šempeter pri Gorici, Slovenija

<sup>2</sup> Zdravstveni dom Ljubljana, Metelkova ulica 9, 1000 Ljubljana, Slovenija

<sup>3</sup> Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin, Spodnji Plavž 3, 4270 Jesenice, Slovenija

\* Korespondenčni avtor/  
Corresponding author:  
jramsakpajk@fzab.si

### IZVLEČEK

**Uvod:** Avtistične motnje so skupina razvojnih motenj z največjim primanjkljajem na področju socialne komunikacije in interakcije. Namen pregleda literature je raziskati in predstaviti težave, s katerimi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo.

**Metode:** Uporabljen je bil pristop pregleda tuje in domače literature s pomočjo bibliografskih baz CINAHL, COBISS, PubMed, SpringerLink in brskalnika Google učenjak. Iskalni pojmi so bili: zgodnja obravnava, avtistična motnja, starši, stres, diagnoza oziroma *early intervention*, *autism disorder*, *parents*, *stress* in *diagnosis*. Iskalna strategija je temeljila na vključevalnih kriterijih: objava literature med letoma 2012 in 2022, dostopnost celotnega besedila in slovenski ali angleški jezik besedila.

**Rezultati:** Glede na vključitvene kriterije smo pridobili 31.217 zadetkov, v končno analizo pa vključili 13 virov. Rezultati so pokazali štiri kategorije: negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo; prepreke staršev otrok z avtistično motnjo; podpora staršem otrok z avtistično motnjo ter želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo.

**Diskusija in zaključek:** Starši otrok z avtistično motnjo se soočajo s številnimi negativnimi čustvi in občutki, kot so preobremenjenost, strah, tesnoba, izčrpanost, nerazumevanje, doživljanje preprek pri iskanju informacij in podpore. Zgodnje diagnosticiranje avtistične motnje pri otroku in s tem zgodnji pristop do potrebnih storitev lahko izboljšata rezultate pri otroku, zmanjšata finančne stroške in izboljšata obvladanje stresa pri starših.

### ABSTRACT

**Introduction:** Autism spectrum disorders represent a category of developmental disorders characterised by severe deficits in social communication and interaction. The aim of this literature review was to examine the obstacles encountered by parents raising children with autism spectrum disorders.

**Methods:** Methodologically, this study represents a literature review entailing a comprehensive search of multiple databases, including CINAHL, COBISS, PubMed, SpringerLink, and Google Scholar. We used the following keywords to generate the search query: "early intervention", "autism disorder", "parents", "stress", and "diagnosis". The search protocol adhered to specific inclusion criteria, which included the following parameters: publication date between 2012 and 2022, availability of full-text articles, and text in Slovenian or English.

**Results:** From a total of 31217 hits that met the inclusion criteria, 14 studies were selected for the final review. The results of the review were classified into four distinct categories: (1) emotional challenges experienced by parents raising children with autism spectrum disorders, (2) obstacles faced by these parents, (3) support for parents in overcoming these challenges, and (3) aspirations and requirements expressed by parents of children with autism spectrum disorders.

**Discussion and conclusion:** Parents caring for children with autism spectrum disorders struggle with a range of adverse emotions and sentiments, which include but are not limited to feeling overwhelmed, scared, anxious, tired, misunderstood, and encountering obstacles when seeking information and support. Timely diagnosis of an autism spectrum disorder in a child and access to the necessary services can yield several benefits, such as promoting the child's developmental progress, mitigating financial burdens, and fostering better coping mechanisms for parental stress.



Prejeto/Received: 3. 6. 2023  
Sprejeto/Accepted: 29. 7. 2024

© 2024 Avtorji/The Authors. Izdaja Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije./Published by Nurses and Midwives Association of Slovenia. To je članek z odprtim dostopom z licenco CC BY-NC-ND 4.0./This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

## Uvod

Motnje avtističnega spektra so razvojne motnje, ki posegajo na vsa področja funkcioniranja otroka (Schmidt et al., 2017). Tako v Sloveniji kot v svetu je opažen trend naraščanja avtističnih motenj. Raziskave kažejo, da slednje naraščajo najhitreje med vsemi razvojnimi motnjami. Eno izmed avtističnih motenj ima skoraj 1 % otrok z motnjami v razvoju. V zadnjih desetih letih je pogostost narasla od pet- do desetkrat (Werdoning, 2019). Ameriški avtorji (Maenner et al., 2023) navajajo, da je imel v letu 2020 avtistično motnjo vsak 36. otrok, glede na podatke dve leti prej vsak 44. otrok. Jurišič (2021) navaja, da ima avtistično motnjo eden od 54 otrok in da je štirikrat pogostejša med dečki kot deklicami. Motnja avtističnega spektra se pri različnih osebah kaže na različne načine (Schmidt et al., 2017). Osebe z avtistično motnjo imajo veliko skupnih značilnosti, hkrati pa med njimi obstajajo oblike razlike. Pomembno je, da se začnejo težave obravnavati čim prej, saj učinki zgodnje obravnave pomembno prispevajo k boljšemu izidu in kakovosti življenja celotne družine (Jurišič, 2016, p. 20; Sapiets et al., 2021). Zgodnja diagnoza pri otroku staršem omogoči, da dobijo ustrezne informacije in pomoč, ki jo potrebujejo (Jurišič, 2016).

Glavna področja, na katerih imajo posamezniki z avtističnimi motnjami težave, so socialna komunikacija, socialna interakcija in težave na področju fleksibilnosti mišljenja. Prav tako so z avtistično motnjo povezani odvisnost od rutine, senzorna občutljivost, posebni interesi in učne težave (Svetovalnica za avtizem, 2016). Družina kot celota potrebuje podporo in pomoč, ki je individualno prilagojena vsakemu posamezniku in obdobju, v katerem se nahaja (Bezenšek, 2019). Podpora in pomoč sta potrebni na različnih področjih, od osnovnih informacij do čustvene podpore. Pomoč mora biti celostna in individualna, starši naj bodo enakopraven član tima. Potrebno je spremljanje skozi celotno življenje (Schmidt et al., 2017). V Sloveniji je sprejet zakon (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017), v katerem je opredeljeno: »Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju obsega obravnave

otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialno vključenost družine in otroka.« V Zakonu o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami so opredeljeni izvajalci zgodnje obravnave, storitve, ki jih izvajajo, organiziranost centrov, določitev multidisciplinarnega tima, vsebina individualnega načrta pomoči, oblike pomoči in drugo (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017).

Družine otrok z avtistično motnjo doživljajo stres in se soočajo s številnimi izzivi, med katerimi so spremembe v ekonomskem statusu zaradi intenzivnega ukvarjanja z otrokom (Jurišič, 2021; Schmidt et al., 2017), soočanje z vplivi in odzivi okolice (Medved, 2019), medosebnimi odnosi v družini (Schmidt et al., 2017), izolacijo in stigmo (Bravo-Benitez et al., 2019) ter dostopnost in pomoč različnih strokovnih služb in vključevanje lokalnih skupnosti (Bezenšek, 2019; Jurišič, 2021).

### Namen in cilji

Namen pregleda literature je raziskati in analizirati obstoječo literaturo s področja problematike in težav, s katerimi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo. Cilj raziskave je ugotoviti, s katerimi problemi se spopadajo starši otrok z avtistično motnjo in kako ti problemi vplivajo na njihova življenja. Zastavili smo si naslednje raziskovalno vprašanje: S kakšnimi problemi se soočajo starši otrok z avtistično motnjo?

## Metode

Izveden je bil pregled literature s področja raziskovalne tematike in v skladu z upoštevanjem smernic PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Moher et al., 2015).

### Metode pregleda

Literaturo smo iskali v podatkovnih bazah CINAHL, COBISS, PubMed, Springer Link in v brskalniku Google učenjak. Literaturo smo iskali z naslednjimi

**Tabela 1:** Vključitveni in izključitveni kriteriji

**Table 1:** Inclusion and exclusion criteria

Kriteriji/ Criteria	Vključitveni kriteriji/ Inclusion criteria	Izključitveni kriteriji/ Exclusion criteria
Tema	Zgodnja obravnava, avtistične motnje, starši, stres, diagnoza, <i>early intervention</i> , <i>autistic disorder</i> , <i>parents</i> , <i>stress in diagnosis</i> .	/
Vrsta raziskave	Kvantitativne, kvalitativne in mešane metode.	Komentarji, uvodniki, pisma uredniku, komentarji.
Populacija	Starši otroka z avtistično motnjo.	Ostale osebe.
Časovni okvir	Januar 2012 in novejši.	Objavljeno pred januarjem 2012.
Jezik	Angleški in slovenski.	Drugi jeziki.

ključnimi besedami: zgodnja obravnava, avtistične motnje, starši, stres, diagnoza, *parents*, *autism*, *early intervention* in s kombinacijami ključnih besed, povezanih z Boolovim operaterjem »AND«: (*parent\**) AND (*autism OR ASD*) AND (*early intervention*). V PubMedu smo ključne besede nizali brez Boolovih operaterjev, v podatkovnih bazah CINAHL in SpringerLink smo uporabili Boolov operater »AND«. Iskanje literature je potekalo od januarja do aprila 2022. Pri pregledu relevantne literature smo upoštevali vključitvene in izključitvene kriterije, ki so prikazani v Tabeli 1. Glede primernosti za vključitev v pregled smo pri posameznih zadetkih najprej natančno pregledali naslove. Po izločitvi v prvem delu smo nato prebrali izvlečke. Sledilo je branje člankov in ocena primernosti njihove vključitve.

### Rezultati pregleda

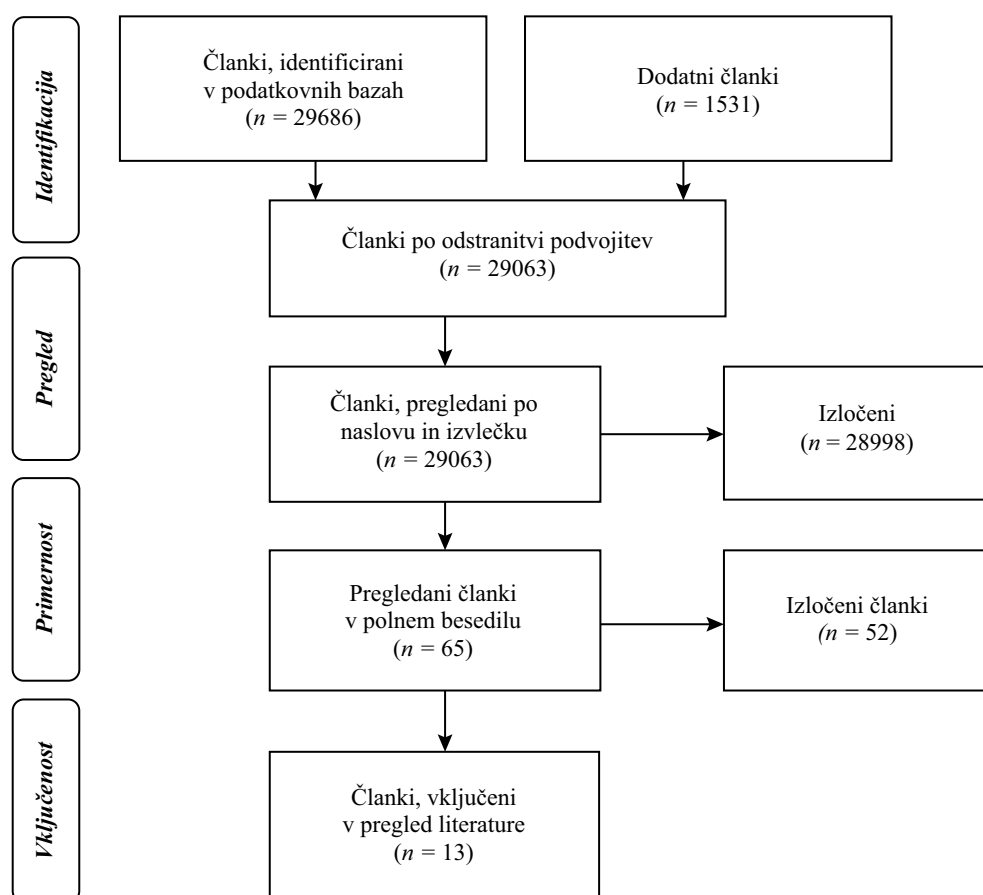
Z iskanjem po bazah podatkov smo identificirali 31.217 zadetkov. Po odstranitvi 28.998 tematsko neustreznih zadetkov je ostalo 65 zadetkov. V naslednjem koraku smo na osnovi kriterija vsebinske

ustreznosti izključili še 50 člankov. V končno analizo pregleda literature je tako vključenih 13 člankov. Proces izbire in vključevanja člankov je prikazan s pomočjo diagrama PRISMA (ang. *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Moher et al., 2015) (Slika 1).

### Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov

Vključeno literaturo smo razvrstili glede na hierarhijo dokazov po avtorjih Polit & Beck (2018). Vključili smo sedem sistematičnih pregledov raziskav, eno prospektivno kohortno raziskavo, eno presečno raziskavo in štiri kvalitativne raziskave. Glede na državo so vključeni štiri članki iz Združenih držav Amerike, trije iz Slovenije in po en članek iz Kanade, Irske, Velike Britanije, Koreje, Afrike, Indonezije. Za oceno kakovosti vključenih člankov smo uporabili orodje CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*, 2018). Uporabili smo vprašalnika orodja CASP za sistematični pregled in kvalitativne raziskave.

Analizo virov smo izvedli po principu kvalitativne vsebinske analize. Uporabili smo tehniko odprtega



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

Figure 1: PRISMA flow chart (Moher et al., 2015)

kodiranja in posledično oblikovanje vsebinskih kategorij. Iskali smo ključno vsebino, ki je povezana z našimi cilji glede na aktualnost in vsebinsko relevantnost. Ključni izbrani vsebini smo v procesu kodiranja dodali pomensko podobne kode, ki smo jih kategorizirali v nadaljevanju (Vogrinc, 2013). Ugotovitve smo interpretirali glede na prepoznane kategorije.

## Rezultati

V Tabeli 2 so prikazana ključna spoznanja iz posameznega vira s podatki o avtorju, raziskovalnem dizajnu in vzorcu. Na podlagi ključnih spoznanj so nadaljnji rezultati prikazani v štirih kategorijah: negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo, prepreke staršev otrok z avtistično motnjo, podpora staršem otrok z avtistično motnjo ter želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo.

Identificirali smo 74 kod, ki smo jih glede na vsebinske povezave združili v štiri kategorije:

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

V nadaljevanju je predstavljena sinteza spoznanj analize literature po posameznih kategorijah.

### *Negativna čustva in občutki, ki jih doživljajo starši otrok z avtistično motnjo*

Starši otrok z avtistično motnjo poročajo o različnih negativnih čustvenih odzivih na diagnozo in izzive, s katerimi se soočajo na določenih stopnjah razvoja družine. Stres se začne, ko se starši trudijo razumeti zahtevne vedenjske in komunikacijske težave svojega otroka (Bonis, 2016). Starši čutijo, da so osamljeni, izgubljeni in nevedni (Medved, 2019). V številnih raziskavah (Brei et al., 2015; Bonis, 2016; Cooke et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Jarc, 2018; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018) ugotavljajo, da visoka raven stresa, ki ga doživljajo starši, negativno vpliva na njihovo sposobnost učinkovitega obvladovanja otrokovih potreb. Le ena raziskava (Brei et al., 2015) ugotavlja, da starši otrok z diagnozo avtistične motnje niso bili deležni večjega stresa kot starši otrok brez diagnoze avtistične motnje, vendar navajajo potrebe po dodatnih raziskavah. Starše skrbi tudi za finance. Starši, ki ostanejo zaposleni, težko usklajujejo delo in skrb za otroka (Goh et al., 2021). Počutijo se nepodprte in poročajo o občutku krivde, ker niso imeli sredstev, da bi njihov otrok prejel podporo (Galpin et al., 2018). Raziskave (An, 2017; Bonis, 2016; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Goh et al., 2021; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy et al., 2019) izpostavljajo problem stigmatizacije.

### *Prepreke za starše otrok z avtistično motnjo*

Starši se ne počutijo kot del skupnosti, menijo, da širša javnost ne razume, kaj pomeni avtistična motnja (Bonis, 2016; Cooke et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Goh et al., 2021; Medved, 2019; Reddy et al., 2019; Rehberger, 2018). Za družine z nizkim socialno-ekonomskim statusom je večja verjetnost, da bodo imele manjši dostop do oskrbe (Zwaigenbaum et al., 2015). Diagnosticiranje avtistične motnje (Reddy et al., 2019) v javnem sektorju je dolgotrajnejše kot v javnem sektorju. Starši ne čutijo vključenosti v proces sodelovanja s strokovnjaki, kar ustvarja občutek prepuščenosti samemu sebi (Medved, 2019). Ovire se kažejo na sistemski ravni, kot sta pomanjkanje informacij za pomoč staršem in pomanjkanje splošnih podpornih storitev za otroke z avtistično motnjo (Cooke et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019; Rehberger, 2018). Starši ne občutijo podpore (An, 2017; Galpin et al., 2018; Rehberger, 2018) in pogrešajo osredotočenost na celotno družino (Galpin et al., 2018; Wilson & Peterson, 2018). Problem predstavlja tudi nedostopnost, ponudba je osredotočena na večja mesta (DePape & Lindsay, 2015; Jarc, 2019; Medved, 2019). Prav tako je s potrebo po predahu, ki jo starši izpostavljajo kot pomembno (Bonis, 2016; Cooke et al., 2020; Galpin et al., 2018; Reddy et al., 2019). Vendar je do oddiha težko priti zaradi časovnega in finančnega bremena (Bonis, 2016; Cooke et al., 2020). Starši morajo popolnoma prilagoditi družinsko življenje, kar vpliva na vsakdanje življenje, finance, kariero, zakonce in sorojence (DePape & Lindsay, 2015; Goh et al., 2021; Medved, 2019; Reddy et al., 2019).

### *Podpora staršem otrok z avtistično motnjo*

Za starše je pomembno, da pridobijo novo znanje in večine (DePape & Lindsay, 2015; Jarc, 2018; Reddy et al., 2019). Potrebno je skrbno načrtovanje (Goh et al., 2021; Medved, 2019), pri čemer se starši naučijo ustreznih tehnik upravljanja potencialno škodljivih situacij in odzive vnaprej oblikujejo ter prilagodijo otroku (DePape & Lindsay, 2015; Reddy et al., 2019). Starši iščejo informacije po internetu, pri zdravstvenih delavcih in drugih strokovnjakih, vključujejo se v različne terapevtske programe (DePape & Lindsay, 2015; Goh et al., 2021; Jarc, 2018; Reddy et al., 2019; Rehberger, 2018) in skupine za podporo, kjer srečajo starše s podobnimi izkušnjami in razvijajo sistem medsebojne pomoči (Bonis, 2016; Galpin et al., 2018; Goh et al., 2021; Jarc, 2018; Medved, 2019; Reddy et al., 2019). Največ podpore so starši dobili v razširjeni družini (Cooke et al., 2020; Goh et al., 2021; Medved, 2019). Le v dveh raziskavah (An, 2017; Reddy et al., 2019) poročajo, da so se odnosi s širšo družino spremenili na slabše. Tudi programi za izobraževanje oziroma usposabljanje staršev so se pri pomoči

**Tabela 2:** Avtorji, raziskovalni dizajn, vzorec in ključna spoznanja

**Table 2:** Authors, research design, sample and key insights

<i>Avtor/ Author</i>	<i>Raziskovalni dizajn/ Research design</i>	<i>Vzorec/ Sample</i>	<i>Ključna spoznanja/ Key insights</i>
An, 2017	Mešana raziskovalna zasnova - anketa, polstrukturiran intervju, pregled dokumentacije.	$n = 4$ skrbniki otrok z avtistično motnjo (3 mame in 1 babica)	Rezultati raziskave so pokazali pozitivne spremembe tako v uspešnosti kot v zadovoljstvu otrok in staršev. S starševskim usposabljanjem se je občutek preobremenjenosti in stresa v interakciji z otrokom precej zmanjšal. Starši so ugotovili, kako lahko izboljšajo kakovost svojega in otrokovega življenja.
Bonis, 2016	Pregled literature.	$n = 132$ vključenih virov	Glavne ugotovitve in priporočila raziskave so: zgodnja diagnoza avtistične motnje pri otroku, dostop do storitev, podpora za obvladovanje stresa staršev in soodločanje staršev pri storitvah. Starši potrebujejo strokovno vodstvo, znanje, kako skrbeti za otroka, ter čustveno in socialno podporo.
Brei et al., 2015	Kvantitativna raziskovalna zasnova - prospektivna kohortna raziskava.	$n = 40$ otrok, ki so bili skupaj s starši napoteni k psihologu zaradi možne motnje avtističnega spektra	Vsi so bili predhodno napoteni na oceno avtizma zaradi težavnega vedenja. Avtorji niso zaznali pomembne razlike v stresu pri starših med skupinama. Ugotovitve kažejo, da poročanje staršev o simptomih, povezanih z avtizmom, bistveno ne napoveduje stresa. Boljši napovedovalec stresa je problematično vedenje otroka.
Cooke et al., 2020	Sistematični pregled literature - metaagregativni pristop	$n = 7$ vključenih virov	Pregled literature je sintetiziral razpoložljive dokaze o dostopu do oskrbe za različne možnosti razbremenitve z vidika staršev otrok z avtistično motnjo. Pri tem prepoznavajo številne ovire in potrebe po razvoju tovrstnih storitev za starše. Avtorji so ugotovili, da obstaja povezava med zmožnostjo staršev, da si vzamejo čas za oddih, in stopnjo stresa.
DePape & Lindsay, 2015	Pregled literature.	$n = 31$ vključenih virov kvalitativnih raziskav, ki so skupaj vključevale 160 očetov in 425 mater	Številni starši so poročali o fizičnih, čustvenih in kognitivnih primanjkljajih ter stresu. Ugotovitve pregleda poudarjajo pomen razvoja programov storitev in podpore za starše ter zdravstvene delavce, še posebej v zgodnji fazi obravnave in postavljanja diagnoze avtistične motnje.
Galpin et al., 2018	Mešana raziskovalna zasnova - anketa in polstrukturiran intervju.	$n = 139$ staršev otrok z avtistično motnjo $n = 17$ staršev (podskupina)	Raziskava je identificirala, da starši največji delež podpore prejemajo s strani življenjskih partnerjev, nato družinskih članov in nato prijateljev. Starši v obstoječem podpornem okviru prepoznavajo pomanjkanje celovite družinske osredotočenosti in menijo, da bi bilo smiselno vzpostaviti dodatno podporo, prilagojeno potrebam celotne družine.
Goh et al., 2021	Kvalitativna raziskovalna zasnova - polstrukturiran intervju.	$n = 13$ staršev otrok z avtistično motnjo	Starši se soočajo s kompleksnimi izzivi, med katerimi izstopajo čustveno prilagajanje situaciji, sprememba življenjskega sloga, spopadanje z ovirami in potrebami po informacijski in čustveni podpori. Ugotovitve kažejo na potrebo po izboljšanju zdravstvene in socialne politike ter zagotavljanju informacij staršem.
Jarc, 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova - polstrukturiran intervju.	$n = 11$ staršev otrok z avtistično motnjo	Avtorica ugotavlja, da starši največ sprememb opazijo pri razvoju otroka v predšolskem obdobju, njihovo soočanje je odvisno od težavnosti avtistične motnje. Starši podporo v največji meri dobijo od staršev, starih staršev in prijateljev. Raziskava še ugotavlja, da je izkušnja staršev glede pridobivanja informacij različna, nekateri so izrazili zadovoljstvo, drugi pomanjkanje informacij.
Medved, 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova - polstrukturiran intervju.	$n = 7$ parov staršev (7 mam in 7 očetov)	Avtorica v raziskavi ugotavlja, da starši otrok z avtistično motnjo v začetni fazi procesa diagnosticiranja kljub svoji želji niso bili aktivno vključeni v obravnavo, niti v njej niso poglobljeno sodelovali. Izsledki izpostavljajo še nepoznavanje avtistične motnje med strokovnim osebjem, nefleksibilnost, slabo finančno podporo in razdrobljenost ter nepovezanost strokovnega osebja.
Reddy et al., 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova - polstrukturiran intervju.	$n = 8$ staršev otrok z avtistično motnjo	Raziskava ugotavlja, da je proces postavitve diagnoze avtistične motnje dolgotrajen in za starše čustveno naporen, saj vpliva na njihov način življenja. Avtorji še navajajo, da je finančna zmogljivost staršev povezana z vključitvijo v obravnavo. Izpostavljajo pomanjkljivo podporo strokovnega osebja staršem.

<i>Avtor/ Author</i>	<i>Raziskovalni dizajn/ Research design</i>	<i>Vzorec/ Sample</i>	<i>Ključna spoznanja/ Key insights</i>
Rehberger, 2018	Pregled literature.	$n = 45$ vključenih virov	Avtorica ugotavlja, da je sodelovanje in zaupanje med starši in strokovnjaki izredno pomembno. Izpostavlja pomen zgodnje obravnave, ki mora biti sistemsko urejena in osredotočena tako na otroka kot družino. Poudarja pomen izobraževanja in opolnomočenja staršev glede ravnanja z otrokom. Oboje pomembno vpliva na družinsko dinamiko.
Wilson & Peterson, 2018	Pregled literature.	$n = 29$ vključenih virov (14 kvantitativnih raziskav, 9 kvalitativnih raziskav in 6 ostalih)	Avtorici ugotavljata dejavnike, ki vplivajo na obravnavo: otrokovo vedenje in komunikacija pri obiskih zdravnika, način in pristop k obravnavi, številno zdravstveno osebje, zahtevne intervencije ter medsebojna komunikacija med starši in zdravstvenim osebjem. Ugotovitve izpostavljajo še pomanjkljivo znanje zdravstvenega osebja, način komunikacije in razumevanje celotne situacije staršev, zato predlagajo oblikovanje smernic in izobraževanje zdravstvenih delavcev. Kaže se tudi potreba po intervencijskih raziskavah.
Zwaigenbaum et al., 2015	Pregled literature.	$n = 25$ vključenih virov (kriterij vključenosti: obravnava otrok z motnjami avtističnega spektra pri otrocih, mlajših od 3 let).	Avtorji ugotavljajo, da je potrebno zgodnje intenzivno obravnavanje in vključitev celostnega vedenjskega ter razvojnega pristopa. Izpostavljajo prednosti modelov individualne obravnave, osredotočanje tako na otroka kot na družino, upoštevanje socialnega, ekonomskega in kulturnega statusa družine. Poudarjajo še pomen aktivnega sodelovanja s starši, ki ima pozitiven vpliv tako na razvoj otroka kot na starše.

*Legenda/Legend: n – number/število*

slednjim izkazali za učinkovite (An, 2017; Bonis, 2016; Galpin et al., 2018).

### *Želje in potrebe staršev otrok z avtistično motnjo*

Starši potrebujejo čustveno in socialno oporo. Želijo si boljše informiranost, izražajo potrebo po pravočasnih in izčrpnih informacijah iz zanesljivih virov (Galpin et al., 2018; Goh et al., 2021; Jarc, 2019), dostopno pomoč v lokalni skupnosti in strokovne usmeritve pri odločanju med različnimi oblikami pomoči (Jarc, 2018; Medved, 2019; Rehberger, 2018). Izpostavljajo potrebo po hitrejšem postopku diagnosticiranja avtistične motnje, spremljanju otroka daljše časovno obdobje, usklajenem delovanju različnih strokovnih služb in izmenjavanju informacij med njimi ter komunikaciji med starši in strokovnjaki (Jarc, 2018; Wilson & Peterson, 2018). V raziskavah (Jarc, 2018; Medved, 2019; Rehberger, 2018; Reddy et al., 2019; Zwaigenbaum et al., 2015) ugotavljajo, da je ključnega pomena zgodnja obravnava, katere načela so dostopnost, krajevna bližina, cenovna dostopnost, interdisciplinarno delo, raznolikost služb in storitev ter timsko delo.

## **Diskusija**

Na osnovi pregleda literature ugotavljamo, da se starši otrok z avtistično motnjo soočajo s številnimi negativnimi čustvi in občutki, kot so preobremenjenost, strah, tesnoba, izčrpanost, nerazumevanje, izoliranost, odtujenost, zaskrbljenost, nemoč, krivda, negotovost, žalost, obup, osamljenost, neuspeh, razočaranje,

zmedenost, nesposobnost, žrtvovanje, prikrajšanost, brezizhodnost. Starši si želijo zgodnje obravnave, ki tako njim kot otrokom prinaša številne prednosti, vendar doživljajo prepreke pri iskanju informacij in podpori tudi na sistemski ravni. Zgodnja diagnoza avtistične motnje pri njihovem otroku in dostop do storitev lahko izboljšata rezultate pri otroku, zmanjšata finančne stroške in izboljšata obvladovanje stresa za starše.

V pregledu literature se kaže, da je najpogostejša težava stres (Brei et al., 2015; Bonis, 2016; Cooke et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Jarc, 2018; Rehberger, 2018; Wilson & Peterson, 2018). Avtorji ugotavljajo, da visoka raven stresa, ki ga doživljajo starši, negativno vpliva na njihovo sposobnost učinkovitega obvladovanja otrokovih potreb. Zanimivo je, da raziskovalki Demšar & Bakracevic (2023) pri starših otrok z avtistično motnjo nista ugotovili pomembno povišane stopnje stresa, depresije ali anksioznosti. V raziskavah (Bonis, 2016; Cooke et al., 2020) starši govorijo o občutku tesnobe, depresije in čustvene izčrpanosti. Postavitev diagnoze avtistične motnje pri otroku vključuje občutek šoka, zanikanja, zaskrbljenosti in depresije (Bonis, 2016; Goh et al., 2021; Jarc, 2019; Medved, 2019; Reddy et al., 2019).

Pomembna ugotovitev je, da vzgoja otroka z avtistično motnjo vpliva tudi na odnose med partnerjema (Goh et al., 2021; Reddy et al., 2019). Starši morajo popolnoma prilagoditi družinsko življenje, kar vpliva na vsakdanje življenje, finance, kariero, zakonce in sorojence (DePape & Lindsay, 2015; Goh et al., 2021; Medved, 2019; Reddy et al.,

2019). Podobno tudi slovenska avtorica (Kompara, 2023) navaja, da imajo starši, intervjuvani v njeni raziskavi, zaradi skrbi za otroka in pomanjkanja časa zase slabšo kakovost življenja.

Na sistemski ravni sta prepoznani naslednji težavi: pomanjkanje informacij za pomoč staršem in pomanjkanje splošnih podpornih storitev za otroke z avtistično motnjo (Cooke et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Galpin et al., 2018; Jarc, 2019; Medved, 2019; Rehberger, 2018). Starši ne prejmejo jasnih usmeritev, poleg tega pa izpostavljajo dolgotrajne birokratske postopke in občutek, da se morajo za vse boriti sami (Medved, 2019; Rehberger, 2018). V raziskavah avtorji (Jarc, 2018; Medved, 2019; Reddy et al., 2019; Rehberger, 2018; Zwaigenbaum et al., 2015) ugotavljajo, da je ključnega pomena zgodnja obravnava. Slednja bi lahko privedla do boljših rezultatov za otroka, zmanjšanja denarnih stroškov, izboljšanja obvladovanja stresa za starše (Bonis, 2016) ter obravnave in dela s celotno družino (Bezenšek, 2019). V Sloveniji so se s sprejetjem Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2017) na sistemski ravni odprli številni centri, ki omogočajo staršem otroka z avtistično motnjo zgodnjo obravnavo in dostopnost na več ravneh tako vzgojno-izobraževalnih, socialno-varstvenih, zdravstvenih kot svetovalnih centrov.

Ugotavljamo, kako pomemben je proaktiven pristop staršev, saj pozitivno vpliva na rezultate obravnave in njihovo opolnomočenje (Galpin et al., 2018; Rehberger, 2018; Zwaigenbaum et al., 2015). Strokovno izobraževanje v zdravstvenem varstvu poveča ozaveščenost o težavah, povezanih s starševstvom otroka z avtistično motnjo (Cooke et al., 2020). Pomembno vlogo v izobraževanju in podpori staršem imajo tudi društva in nevladne organizacije, povezane v Zvezo za avtizem Slovenije. Slednja je zelo dejavna na področju razvijanja programov, oblikovanja zakonodaje ter dejavnega sodelovanja in povezovanja med društvi (Bezenšek, 2019).

Omejitev raziskave prepoznavamo v majhnem številu vključenih kvantitativnih raziskav. Kljub obširnemu pregledu zadetkov smo jih našli malo, možno pa je, da smo izpustili katero izmed pomembnih raziskav. K večji zanesljivosti podatkov bi pripomoglo, če bi v analizo vključili več raziskav z višjih hierarhičnih nivojev, a randomiziranih raziskav žal nismo našli. Med iskanjem primerne literature smo prepoznali pomanjkanje raziskav v domačem okolju. Ugotavljamo, da se izkušnje staršev otrok z avtistično motnjo lahko od države do države razlikujejo glede na kulturno, socialno, družbeno in zdravstveno ureditev.

Dodali smo delček znanja o avtistični motnji. Raziskali smo, kakšni so izzivi, s katerimi se spopadajo starši otrok z avtistično motnjo. Ugotovili smo, da je pomembna zgodnja obravnava, ki je sistemsko organizirana in ima multidisciplinarni pristop. Pomembno je vseživljenjsko izobraževanje zdravstvenih delavcev in drugih strokovnjakov,

ozaveščanje širše javnosti o avtističnih motnjah ter ureditev dostopnosti obravnave in potrebnih terapij.

Na podlagi pregleda literature smo prepoznali kar nekaj ovir za starše otrok z avtistično motnjo, kar bi lahko predstavljalo izhodišče za nadaljnjo obsežno, morda celo nacionalno raziskavo. Glede na pogosto omenjene negativne izkušnje bi bilo v prihodnje smiselno izvesti natančnejšo klinično raziskavo, ki bi raziskala, v katerih delih starši otroka z avtistično motnjo obravnavo doživljajo kot stresno. Identifikacija teh področij bi lahko predstavljala izhodišče za nadaljnje oblikovanje kliničnih smernic.

## Zaključek

Avtistična motnja je kompleksna, vseživljenjska razvojna motnja, ki se običajno pojavi v zgodnjem otroštvu in je opredeljena z določenim naborom vedenj, ki prizadenejo otroka različno in v različni meri. Za otroke z avtistično motnjo je značilno pomanjkanje socialne komunikacije in interakcije z okoljem. Ugotavljamo, da je izkušnja staršev otrok z avtistično motnjo pogosto zaznamovana z različnimi negativnimi čustvenimi in kompleksnimi težavami. Stres, ki izvira iz zahtevnih vedenjskih in komunikacijskih težav otroka z avtistično motnjo, lahko pri starših vodi do osebnih stisk in potrnosti. Pogosto so starši soočeni tudi s finančnimi težavami, ovirami na ravni sistemske obravnave otroka in stigmatizacije, ki jo doživijo v javnosti oziroma v svoji okolici.

Otroci in njihove družine, ki živijo z avtistično motnjo, se soočajo s številnimi težavami pri pridobivanju začetne diagnoze avtistične motnje ter dostopu do ustrezne in pravočasne podpore. Integrirana, pravočasna in individualna strokovna obravnava družin se zdi ključna za izboljšanje kakovosti življenja staršev in otrok z avtistično motnjo. Ozaveščanje in spreminjanje družbe pomaga k izboljšanju pogojev vključevanja otrok z avtistično motnjo v skupnost na zanje najboljši način. Doseganje teh ciljev bo zagotovilo, da bodo starši in njihovi otroci z avtistično motnjo lahko dosegali najboljšo možno kakovost življenja.

## Nasprotje interesov/Conflict of interest

Avtorici izjavljata, da ni nasprotja interesov./The authors declare that no conflicts of interest exist.

## Financiranje/Funding

Raziskava ni bila finančno podprta./The study received no funding.

## Etika raziskovanja/Ethical approval

Za izvedbo raziskave glede na izbrano metodologijo raziskovanja dovoljenje ali soglasje Komisije za medicinsko etiko ni bilo potrebno./No approval by

the National Medical Ethics Committee was necessary to conduct the study due to the selected research methodology.

## Prispevek avtorjev/Author contributions

Obe avtorici sta enakovredno prispevali k oblikovanju dela, analizi in kritičnemu pregledu virov. Prav tako sta obe avtorici prispevali k sintezi in interpretaciji podatkov. Druga avtorica je dokončno pripravila prispevek za objavo./Both authors contributed equally to the design of the study, the analysis and the critical review of the sources. Both authors also contributed to the synthesis and interpretation of the data. The second author prepared the manuscript for publication.

## Literatura

- An, S. L. (2017). Parent training occupational therapy program for parents of children with autism in Korea. *Occupational Therapy International*, 2017(1), Article 4741634. <https://doi.org/10.1155/2017/4741634> PMID:29097966; PMCID:PMC5612610
- Bezenšek, A. (2019). *Model izobraževanja specialnih in rehabilitacijskih pedagogov o vedenjskem pristopu za delo z otroki z motnjami avtističnega spektra* [doktorska disertacija, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta].
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030> PMID:27028741
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B. & Cruz-Quintana, F. (2019) Grief experiences in family caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), Article 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821> PMID:31801231; PMCID:PMC6926999
- Brei, N. G., Schwarz, G. N. & Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617–635. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9439-z>
- Cooke, E., Smith, V. & Brenner, M. (2020). Parents' experiences of accessing respite care for children with autism spectrum disorder (ASD) at the acute and primary care interface: A systematic review. *BMC Pediatrics*, 20(1), Article 244. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5> PMID:32443974; PMCID:PMC7243332
- Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP (Qualitative Studies and Systematic Review) Checklist*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>.
- Demšar, A., & Bakracevic, K. (2023). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(6), 994–1007. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>
- DePape, A. M. & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455> PMID:25246329
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. & Pellicano, E., (2018). The dots just don't join up: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571–584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989> PMID:28449587
- Goh, J. X., Aishworiya, R., Chun Man Ho, R., Wang, W. & He, H. G. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*, 30(21/22), 3268–3280. <https://doi.org/10.1111/jocn.15836> PMID:33969552
- Jarc, M. (2019). *Izzivi in doživljanje staršev otrok z avtistično motnjo* [magistrsko delo, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta].
- Jurišič, B. D. (2016). *Otroci z avtizmom: Priročnik za učitelje in starše*. Center Janeza Levca.
- Jurišič, B.D. (2021). *Otroci z avtizmom: Priročnik za učitelje in starše* (2. izd.). Izobraževalni center Pika; Center Janeza Levca.
- Kompara, Š. (2023). *Razbremenilno varstvo kot podpora družinam otrok z motnjami avtističnega spektra* [magistrsko delo, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta].
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1> PMID:36952288



- Medved, N. (2019). *Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra pri obravnavi in sodelovanju z različnimi strokovnimi službami* [magistrsko delo, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta].
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., & Stewart, L. A. (2015). PRISMA-P Group. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1> PMID:25554246; PMCID:PMC4320440
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (9th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Reddy, G., Fewster, D. L. & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: Experiences and coping as a parent of child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43–50. <http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- Rehberger, T. (2018). Vloga družine v zgodnji obravnavi otrok z avtizmom. *Socialna pedagogika*, 22(3/4), 229–254. <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-IWF1M2NP>
- Sapiets, S. J., Tostika, V., & Hastings, R. P. (2021). Factors influencing access to early intervention for families for children with developmental disabilities: A narrative review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 695–711. <https://doi.org/10.1111/jar.12852> PMID:33354863; PMCID:PMC8246771
- Schmidt, I., Schmidt, J. & Schmidt, M. (2017). *Drama je biti starš vesoljca*. Pivec.
- Svetovalnica za avtizem (n. d.). O avtizmu. <https://www.avtizem.net/o-avtizmu>
- Vogrinc, J. (2013). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani.
- Werdoning, A. (2019). *Rezultati ankete o pojavnosti avtizma v Sloveniji v predšolskih in osnovnošolskih izobraževalnih programih*. Strokovni center za avtizem. <https://www.csgm-avtizem.si/wp-content/uploads/2019/09/%C4%8Clanek-za-splet-o-pojavnosti-avtizma-v-Sloveniji.pdf>
- Wilson, S. A., & Peterson, C. C. (2018). Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 44(6), 807–817. <https://doi.org/10.1111/cch.12611> PMID:30136407
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP)*. (2017). Uradni list RS št. 41/17 (1. 9. 2019). <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Roley, S. S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., Newschaffer, C., Robins, D., Wetherby, A., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., ... Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 (Suppl.1), S60–S81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E> PMID:26430170; PMCID:PMC9923898

---

Citirajte kot/Cite as:

Hodaj, T., & Ramšak Pajk, J. (2024). Potrebe staršev otrok z motnjo avtističnega spektra: pregled literature. *Obzornik zdravstvene nege*, 58(3), 207–215. <https://doi.org/10.14528/sn.2024.58.3.3233>