

UTJECAJ POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA NA OBITELJ

Samodol, Sara

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:330201>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-17**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)

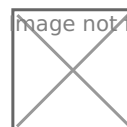


Image not found or type unknown

SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

Sara Samodol

UTJECAJ POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA NA OBITELJ

Završni rad

Rijeka, 2020.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
UNDERGRADUATE STUDY OF NURSING

Sara Samodol

THE IMPACT OF AUTISM SPECTRUM DISORDERS ON THE FAMILY

Final work

Rijeka, 2020.

SAŽETAK

Poremećaji iz spektra autizma (PSA) su složeno razvojno stanje koje uključuje trajne izazove u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, socijalnoj interakciji i ograničenom/ponavljajućem ponašanju. Učinci PSA-a i težina simptoma različiti su kod svake osobe.

Roditelji djece s PSA suočavaju se s višestrukim izazovima zbog poteškoća u razvoju djeteta. Roditeljski stres može biti posljedica djetetove otuđenosti i iskustva sa zlostavljanjem, socijalnih i biheviornalnih problema kao i manjka u planiranju i organiziranju njegovih i vlastitih aktivnosti te veće ovisnost od ostalih vršnjaka (1). Jedan dio ove djece pati od emocionalnih problema, depresije i anksioznosti, što također može pridonijeti stresu njihovih roditelja (2). Neočigledan karakter poremećaja dovodi do nerazumijevanja i dječjih i roditeljskih problema, i propitivanja roditeljskih kompetencija, a izazovi koji proizlaze iz odgoja djece mogu značajno utjecati na obiteljski život i izložiti ga krizama (3).

Ovaj rad pisan je na osnovu literaturnih prikaza, odnosno istraživanja kako bi se sažeto prikazali do sada dobiveni podaci iz ovog područja. Cilj rada je prikazati osnovne karakteristike autizma, kakav on utjecaj ima na članove obitelji te na koje načine se obitelj suočava sa stresom.

Ključne riječi: autizam, obitelj, poremećaj, stres

SUMMARY

Autism spectrum disorders (ASD) are complex developmental conditions that contains enduring challenges in verbal and nonverbal communication, social interaction and limited/repetitive behaviors. The consequences of ASD and the severity of the symptoms are different for each person.

Parents of children with ASD face multiple challenges due to child developmental difficulties. Parental stress can be the result of a child's alienation and experience of bullying, social and behavioral problems as well as a lack of organizing and planning his own activities and greater dependence on other peers (1). Some of these children suffer from emotional problems, depression and anxiety, which can also contribute to the stress of their parents (2). The unobvious nature of disorder leads to a misunderstanding of both children's and parental issues, and a questioning of parental competencies, and the challenges arising from raising children can significant impact on family life and expose it to crises (3).

This paper was written on the basis of literature reviews, that is research in order to summarize the data obtained so far in this area. The aim of this paper is to present the basic characteristics of autism, what impact it has on family members and how thw family copes with stress.

Key words: autism, disorder, family, stress

Izvešće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	SVEUČILIŠTE U RIJECI – FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA RIJEKA
Studij	PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVO
Vrsta studentskog rada	ZAVRŠNI RAD
Ime i prezime studenta	SARA SAMODOL
JMBAG	351005924

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	UTJECAJ POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA NA OBITELI
Ime i prezime mentora	Radoslav Kosić
Datum predaje rada	02.09.20
Identifikacijski br. podneska	1382100568
Datum provjere rada	08.09.20
Ime datoteke	SAMODOL_-_UTJECAJ_POREME_...
Veličina datoteke	374K
Broj znakova	79926
Broj riječi	12820
Broj stranica	48

Podudarnost studentskog rada:

Podudarnost (%)	2,00%
Internet Source	2,00%

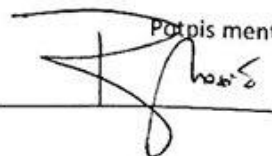
Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	09.09.20
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	☒ DA
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	☐
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	Izvornost rada provjerena je Turnitin programom, dobiven je rezultat od 2%. Može se zaključiti da je Završni rad studentice Sare Samodol njen izvorni rad.

Datum

9. rujna 2020.

Potpis mentora



SADRŽAJ

str.

1. UVOD	1
1.1. Poremećaji iz spektra autizma	2
1.2. Povijest autizma	3
1.3. Etiologija	5
1.4. Karakteristike autizma.....	6
1.5. Prevalencija	8
1.6. Dijagnoza	9
1.7. Liječenje	10
2. ISKUSTVA S DIJAGNOZOM	12
3. UTJECAJ NA OBITELJ	16
3.1. Utjecaj na roditelje	16
3.2. Roditeljski stres	17
3.3. Rutine kod djece s autizmom	18
3.4. Obavješćavanje braće i sestara.....	19
3.5. Stres kod braće i sestara	19
3.6. Problemi s prilagodbom kod braće i sestara.....	21
3.7. Odrasli nasuprot adolescentni odnosi braće i sestara	21
3.8. Pozitivni odnosi među braćom i sestrama	21
3.9. Utjecaj na baku i djeda	22
3.10. Suočavanje s autističnim djetetom	23
3.11. Suočavanje očeva	24
4. NAČINI SUOČAVANJA SA STRESOM	25
4.1. Stres	25
4.2. Izvori stresa za braću i sestre	26
4.3. Načini suočavanja.....	27
5. ZAKLJUČAK.....	30
LITERATURA	31
PRILOZI.....	42
ŽIVOTOPIS	43

1. UVOD

Poremećaji iz spektra autizma (PSA) se obično prvi put dijagnosticiraju u djetinjstvu, pri čemu se većina najočitijih znakova pojavljuje u dobi od 2-3 godine, ali neka se djeca s autizmom razvijaju normalno do treće godine kada prestanu stjecati ili izgube stečene vještine. Prema Centru za kontrolu i prevenciju bolesti, procjenjuje se da 1 od 59 djece ima autizam (4). Poremećaj iz spektra autizma je tri do četiri puta češći kod muške nego kod ženske djece, a također mnoge djevojčice sa PSA-om imaju manje očite znakove u usporedbi s dječacima. Autizam je doživotno stanje. Međutim, mnoga djeca s dijagnozom PSA nastavljaju samostalno, produktivno i ispunjeno živjeti.

Posljednjih godina bilježi se napredak u samom definiranju dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. Također, provodi se sve više istraživanja na ovu temu kako bi što bolje razumjeli ovaj poremećaj, a samim time i njegov utjecaj na obitelj. PSA je relativno novo definirana dijagnoza koja još uvijek nije dovoljno istražena. Sam uzrok bolesti ni danas nije u potpunosti jasan. Ovim radom se želi prikazati do sada poznata i istražena područja s naglaskom utjecaja na obitelj. Sama sumnja da nešto nije u redu s njihovim djetetom izaziva stres i nelagodu kod roditelja što se kasnije nastavlja na dugi period od početne sumnje do postavljanja dijagnoze.

U radu su definirani poremećaji iz spektra autizma, povijest autizma, etiologija i karakteristike PSA te prevalencija i liječenje. Zatim su opisana iskustva roditelja od početne sumnje do postavljanje dijagnoze autizma te je navedeno nekoliko čimbenika koji utječu na zadovoljstvo dijagnostičkim postupcima. Naveden je utjecaj dijagnoze na obitelj odnosno na roditelje, braću/sestre i baku/djeda te izvori stresa kod njih i načini suočavanja s istim.

1.1. Poremećaji iz spektra autizma

Poremećaji iz spektra autizma (PSA) su doživotni neurorazvojni poremećaji koji se obično otkrivaju u ranoj dječjoj dobi. Iako se simptomi razlikuju od osobe do osobe, osobe sa PSA-om dijele temeljne sličnosti koje su definirane poremećajima u društvenoj interakciji i komunikaciji te ograničenim stereotipnim ponašanjem (5). Rasprostranjenost PSA-a u općoj populaciji dramatično je porasla od sredine 20.st. s 1 slučaja na 2000 ljudi 1966. godine (6) do danas približno 1 na 59 ljudi (4). Ovo povećanje se djelomično može pripisati promjenama u dijagnostičkim standardima tijekom godina, dostupnosti usluga i povećanju svijesti populacije. Međutim, povećana prevalencija također može odražavati promjenu okolišnih i/ili genetskih čimbenika.

Poremećaji iz spektra autizma obično se dijagnosticiraju u djetinjstvu i imaju širok spektar simptoma, od kojih su neki teži od drugih. Simptomi su poremećaj komunikacije, socijalizacije, ponašanja i interesa, kao i minimalne socijalne vještine (7). Zbog ovih simptoma dijete sa PSA-om može imati problema s vršnjacima i oblikovanjem smislenih odnosa. Također, djeca s autizmom mogu izražavati ograničeno i ponavljajuće motoričko ponašanje da bi se samostimulirali poput ljuljanja, udaranja po predmetima i grickanjem sebe (8). Djeca s dijagnozom autizma često su gledana kao socijalno nespretna od strane njihovih vršnjaka.

Dijagnoza PSA sada uključuje nekoliko stanja koja su se nekada dijagnosticirala odvojeno: autistični poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj koji nije drukčije specificiran (PDD-NOS) i Aspergerov sindrom. Ova se stanja danas nazivaju poremećajem iz spektra autizma.

Poremećaje iz spektra autizma karakteriziraju poteškoće u socijalnoj komunikaciji, ograničeni i ponavljajući obrasci ponašanja, suženi interesi i aktivnosti. Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, 5. izd., stvorio je krovnu dijagnozu koja uključuje nekoliko prethodno zasebnih stanja:

- autistični poremećaj,
- Aspergerov sindrom
- dječji dezintegrativni poremećaj
- pervazivni razvojni poremećaj koji nije drukčije specificirani

1.2. Povijest autizma

Izraz "autizam", izveden je od grčke riječi "autos" što znači "ja", a složio ga je Švicarski psihijatar Eugene Bleuler 1906. godine, kako bi opisao ponašanje pacijenata koji su smatrali da sve što se događalo u svijetu oko njih je povezano s njima samima. Koncept autizma kod djece je 1943. godine uveo Austrijski psihijatar Leo Kanner. Otkad je Leo Kanner prvi put identificirao sindrom koji je nazvao ranim dojenačkim autizmom 1943. godine, među stručnjacima je vladala kontroverza oko preciznosti prirode stanja. Sam Kanner nije se trudio definirati cijeli spektar simptoma već je opisao karakteristike koje je primijetio kod osam dječaka i tri djevojčice:

- nemogućnost odnosa s ljudima, uključujući članove obitelji
- neuspjeh da razviju govor, odnosno kod djece koja razviju govor postoje abnormalnosti, uglavnom nekomunikativna uporabom jezika (primijetio je preokret izgovora kod sve djece koja su mogla govoriti i eholaliju)
- različite reakcije na glasne zvukove, pokrete predmeta, hranu
- dobar kognitivni potencijal s izvrsnim pamćenjem
- dobra fina koordinacija mišića, ali povremena nespretnost u hodu (9)

Napredak u dokumentiranju i razumijevanju autizma u narednim godinama nije mnogo napredovao. Kanner se 1965. požalio da dio liječnika nije prihvatio autizam kao zasebnu dijagnozu jer se nije mogao odijeliti od drugih vrsta atipičnog razvoja, dok su drugi liječnici prihvatili dijagnozu autizma, ali su je previše široko primjenjivali.

Do 80-ih godina prošlog stoljeća provodila su se istraživanja o povezanosti shizofrenije i autizma, s obzirom na to da se smatralo da je autizam najraniji oblik shizofrenije. Prema istraživanju Nacionalnog instituta za mentalno zdravlje iz 1986. testirano je 14 osoba s autizmom i 14 osoba sa shizofrenijom te je otkriveno da se neki simptomi preklapaju, no temeljne osobine autizma kao što je „siromaštvo“ govora te kod shizofrenije delirantne misli i nelogičnosti nisu bile zajedničke za obje skupine (9).

Kranner i Eisenberg su od početnih karakteristika autizma odustali te su u svom radu iz 1956. godine odabrali dva bitna kriterija, a to su bila:

- nedostatak afektivnog kontakta
- ponavljajuće, ritualno ponašanje (9)

Teoriju o "majkama hladnjačama" popularizirao je dječji psiholog, Bruno Bettelheim, koristeći medije kako bi ovjekovječio tu ideju da su roditelji bili uzrok autizma (10). Najistaknutiji je bio Bettelheimov pristup koji je uključivao uklanjanje djece od negativnog utjecaja njihovih roditelja da žive u ustanovama za liječenje (11).

Bernard Rimland 1964. osnovao je Američko društvo za autizam. Rimland je bio zagovornik opovrgavanja Bettelheimove teorije "majke hladnjače". U svojoj knjizi *Infantilni autizam: Sindrom i njegove implikacije za neurološku teoriju ponašanja*, Rimland je opovrgnuo teoriju "majki hladnjača" i predložio da postoji genetska komponenta odgovorna za autizam (12).

Definicija autizma i dijagnostički kriteriji za autizam mijenjali su se nekoliko puta u posljednjih stotinu godina. Autizam je u početku bio naveden kao oblik dječje shizofrenije u *engl. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 1st Edition* (DSM-I) (13) i pod tim dijagnostičkim kriterijima prvo epidemiološko istraživanje provedeno je 1966. godine i otkrilo je da 4,5/10 000 djece ima autizam (6) sugerirajući da se radi o rijetkom poremećaju. Autizam nije bio službeno odvojen od shizofrenije do 1980. kada je u DSM-III označen kao dječji autizam (14). 1987. godine dogodila se još jedna revizija definicije i dijagnostičkih kriterija te „dječji autizam“ definicija se proširila i postala "poremećaj spektra autizma" u DSM-III (15). Klinička definicija autizma još se jednom promijenila 1994. godine kada su bili Pervazivni razvojni poremećaj-koji nije drugačije naznačen i Aspergerov sindrom, dodani u DSM-IV širenjem dijagnostičkih kriterija kako bi se uključili i podtipovi autizma. Konačno, 2013. objavljen je DSM-V koji je opet promijenio definiciju autizma od pet potkategorija poremećaja iz poremećaja autizma u jednu krovnu dijagnozu Poremećaji iz spektra autizma.

1.3. Etiologija

PSA se dijagnosticira na temelju bihevioralnih i razvojnih obilježja. Ne postoje jasni dokazi da je PSA posljedica samo jednog uzroka već niza različitih čimbenika koji utječu na sam razvoj središnjeg živčanog sustava i dovode do konačne kliničke manifestacije PSA-a.

Dostupni znanstveni dokazi upućuju na to da vjerojatno postoje mnogi faktori koji povećavaju rizik od PSA, uključujući okolišne i genetske čimbenike. Studije genetske nasljednosti PSA-a kreću se u rasponu od 40% do 90%, s najnovijim procjenama na gotovo 50% genetske odgovornosti. Genetski doprinos PSA-u događa se kroz raznoliku skupinu mutacijskih mehanizama duž mnogih bioloških puteva (15-17). Dodatni rizik povezan je s čimbenicima okoliša. Prenatalni rizici uključuju naprednu dob oca ili majke i metabolička stanja majke, poput dijabetes melitusa, hipertenzije i pretilosti. Rizici uključuju i majčinske infekcije, zagađenje zraka povezano s prometom i izloženost pesticidima. Perinatalni događaji kao što su mala porođajna težina i prijevremeni porođaj povećavaju rizik od PSA-a kao dijela većeg ukupnog rizika od neurorazvojnih poremećaja (18).

Genetski čimbenici

U približno 90% osoba sa PSA-om postoje dokazi koji ukazuju da kompleks genetskih utjecaja pridonosi razvoju poremećaja ili patogeneze (19-21). Dokazi koji potvrđuju tvrdnju o specifičnoj povezanosti između anomalija kromosoma i PSA je promjenjiva. Mnogi podaci ukazuju na postojanje genetske komponente u etiologiji PSA-a, no genetski doprinos je vrlo složen, jer način prijenosa ne slijedi prepoznatljive obrasce (22).

Okolišni čimbenici

Raspon prenatalnih okolišnih čimbenika može igrati veliku ulogu u razvoju PSA. To uključuje intrauterine infekcije i toksine, hipotireozu, upotrebu talidomida, konzumacija alkohola ili kokaina te prirodene citomegalovirusne infekcije.

U posljednjem desetljeću više se pažnje posvetilo mogućim postnatalnim čimbenicima rizika za PSA. Naravno mogućnost povezivanja trokomponentnog cjepiva protiv zaušnjaka, ospica i rubeole ili drugih cjepiva koja sadrže živu (23) i PSA je privukao svjetsku pozornost. Argument u vezi s cjepivom temelje se na radu jedne određene grupe istraživača (24, 25) koji su opisali uočeni porast stope autističnih poremećaja (23). S obzirom na očekivan utjecaj

cjepiva na incidenciju PSA, očekivan bi bio porast stope PSA nakon uvođenja cjepiva posebno u zemljama koje su uvele cjepiva naglo te bi nakon toga trebalo uslijediti mirovanje sa stopom PSA te kad bi se cjepivo ukinulo uslijedio bi pad stope. Međutim, dokazi upućuju da se niti jedno od ovih očekivanja nije dogodilo te nisu nađeni dokazi koji bi poduprli takvu tezu.

Drugo se pitanje odnosi na hipotezu o Thimerosalu (živa), konzervansu koji se donedavno koristio u mnogim cjepivima (26). Izloženost živi tijekom kritičnog razdoblja ranog razvoja može dovesti do različitih razvojnih problema, utječe na motoričke vještine, poput hodanja i govora. Iako postoje očite sličnosti između simptoma karakterističnih za PSA i trovanje živom, nema dokaza o povišenim razinama žive u djece sa PSA-om (27).

Ostali čimbenici

Čimbenici, kao što su zaostajanje u razvoju, komplikacije tijekom porođaja i veličina glave (28) mogu predstavljati nespecifične znakove da je autizam neuropsihijatrijski poremećaj (22). Povezanost PSA-a i epilepsije prepoznata je kasnih 1960-ih te sami napadaji imaju važan uzrok morbiditeta i smrtnosti za osobe sa PSA-om. Procjene pogođenih pojedinaca variraju, ali do odrasle dobi oko jedne trećine osoba sa PSA-om razvile su epilepsiju

1.4. Karakteristike autizma

Godine 1943., Leo Kanner je službeno potvrdio dijagnozu iz spektra autizma kao klinički poremećaj. Autizam je bio izuzetno rijedak s oko 2-4 djece s autizmom na 10 000 djece. Prije ove potvrde djeca su često bila klasificirana kao emocionalno poremećena ili mentalno zaostala (28).

Autizam se razlikuje od osobe do osobe po jakosti i kombinacijama simptoma. Postoji velik raspon karakteristika i sposobnosti djece s poremećajem iz spektra autizma, ne pojavljuje se niti se dvoje djece ponaša na isti način. Simptomi mogu varirati od vrlo blagih do teških te se često mijenjaju s vremenom.

Poremećaji iz spektra autizma izuzetno su složeni i imaju širok spektar simptoma. PSA je kategoriziran u Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje, peto izdanje, (DSM-V) kao poremećaji iz spektra autizma. Pojedinaac s dijagnozom autizma može komunicirati verbalno ili neverbalno, može slijediti ograničene i ponavljajuće rutine kao i

pokazivati ograničeno motoričko ponašanje (29). Djeca kojima je dijagnosticiran PSA pokazuju interes za prijateljstva, ali im nedostaju socijalne vještine za njihovo razvijanje odnosa i nisu u mogućnosti da se povežu s vršnjacima. Često pokazuju netipična senzorička ponašanja poput pretjeranog ljuljanja, trčanja i vrtnje da bi se samostalno stimulirali. Drugi aspekt dijagnoze autizma može biti osjetljivost na zvuk. Kod djece kojima je dijagnosticiran PSA može se primijetiti kako pokrivaju uši ili nose slušalice da bi umanjili neželjene zvukove (30). Prepoznati su i bihevioralni simptomi kod djece s dijagnozom autizma uključujući hiperaktivnost, kratko razdoblje pozornosti, impulzivnost, agresivnost, samozljeđivačko ponašanje i tjeskobno raspoloženje (29).

Spektar autizma kreće se od blagog do teškog, a neki su simptomi izraženiji od drugih i zbog širokog broja manifestacija, ovaj poremećaj uvelike varira. PSA se obično dijagnosticira u djece u dobi od tri godine, gdje su prepoznate poteškoće u području socijalne interakcije, jeziku za komunikaciju i/ili ograničeni, ponavljajući i stereotipni obrasci ponašanja (28).

Razvojne vještine djeteta sa PSA-om mogle bi normalno napredovati u prvoj godini života, ali nakon toga dolazi do usporavanja ili stagnacije razvoja. Zabilježeno je da je do 30% djece sa PSA-om regresiralo u svojim razvojnim vještinama ili ih je potpuno izgubilo prije dobi od dvije godine i do 11% djece kojima je dijagnosticiran PSA, prije dobi od dvije godine, imao razvojne vještine koje nisu dalje napredovale (31).

Karakteristike poremećaja iz spektra autizma svrstavamo u dvije kategorije.

1) Socijalna interakcija i problemi u komunikaciji

Uključuje poteškoće u uobičajenom razgovoru, smanjena razmjena interesa ili emocija, izazovi u razumijevanju ili reagiranju na društvene znakove kao što su kontakt očima i izraz lica, nedostatak u razvoju/održavanju/razumijevanju odnosa (poteškoće u stvaranju prijateljstva) i drugi.

2) Ograničeni i ponavljajući obrasci ponašanja, interesa ili aktivnosti

Pljeskanje i hodanje na nožnim prstima, igranje s igračkama na neuobičajen način (poput postrojenja automobila ili prevrtanja predmeta), prikazivanje na jedinstven način (kao što je korištenje neobičnih uzoraka u govoru ili "skriptiranje" iz omiljenih emisija), imaju značajnu potrebu za predvidljivom rutinom ili strukturom, pokazuju intenzivno zanimanje za aktivnosti

koje su neuobičajene za dijete slične dobi, doživljavanje osjetilnih aspekata svijeta na neobičan ili ekstreman način (poput ravnodušnosti prema boli/temperaturi, pretjeranog mirisa/dodira predmeta, fascinacija svjetlima i kretanjem, preplavljena glasnim zvukovima itd.) i drugo.

Također, dok mnogi ljudi s autizmom imaju normalnu inteligenciju, mnogi drugi imaju blaga ili značajna intelektualna kašnjenja. Uz to, ljudi sa PSA-om izloženi su većem riziku za medicinska stanja poput problema sa spavanjem, napadaja i mentalnih bolesti.

1.5. Prevalencija

Autizam postaje sve rasprostranjeniji. Utvrđeno je da kod djece od 18 godina i manje, prevalencija autizma kreće se od pet slučajeva na 10 000 do 60 slučajeva na 10 000 (32). Još jedna studija objavljena od strane *engl. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network* ukazala je na opću prevalenciju PSA-a, 9 na svakih 1.000 djece (31). Navedeni su rezultati nedavne studije da PSA zahvaća 1 na svakih 110 djece s rastućom stopom od 10% do 17% na godinu. Zbog sve veće prevalencije PSA-a, zanimanja za autizam i njegov utjecaja na obitelji je prisutno (33).

Spol igra ulogu u prevalenciji autizma, s dijagnozom koja više zahvaća dječake nego djevojčice. ADDM je pokazao da je stopa prevalencije PSA-a 4,5 puta viša u muškaraca nego kod žena. Ova studija je također utvrdila da je prevalencija PSA-a bila 14,5 na 1 000 muškaraca i 3,2 na 1 000 žena u djece u dobi od osam godina (31).

Rana identifikacija i intervencije važne su za ispitivanje među PSA-om, rasprostranjenost ove dijagnoze značajno raste. Statistički, muškarci su najviše izloženi riziku od autizma. Uzroci još uvijek nisu poznati.

Došlo je do porasta dijagnoze PSA-a u kratkom vremenu. Prije od prilike 20 godina, slučajevi autizma kretali su se od 5 osoba na 10 000 stanovnika (29), do 60 osoba na 10 000 stanovnika (32). Prema podacima Centra za sprječavanje i suzbijanje bolesti SAD-a prevalencija iznosi 11,3/1000 djece (4). Nije dostupno mnogo podataka o prevalenciji osoba sa PSA-om u Hrvatskoj. Svi podaci se bilježe u Hrvatskom registru osoba s invaliditetom gdje je 2005. godine zabilježeno 304 osobe sa PSA, a trenutno je zabilježeno 2 508 osoba što ukazuje na veliko povećanje u zadnjih 15 godina, no smatra se da je broj oboljelih mnogo veći (34).

Nedavna studija zaključila je da autizam pogađa otprilike 1 na svakih 110 djece i raste brzinom od 10 do 17% godišnje (33). PSA postaje sve prisutniji u današnjem društvu, a muškarci su pogođeniji 4,5 puta ovom dijagnozom više nego žene (31).

1.6. Dijagnoza

Iako DSM-V navodi dijagnostičke kriterije koji se trebaju promatrati prije dijagnoze PSA, one nisu dovoljne za procjenu i dijagnozu. U odsustvu kvalificiranih biokemijskih ili neuroloških pretraga, dijagnoza se oslanja na kliničke odluke temeljene na promatranju ponašanja i pouzdanog izvještavanja o trenutnim i prošlim informacija o djetetu.

Tablica 1. Kriteriji za dijagnozu poremećaja iz spektra autizma prema DSM-5

Stupanj ozbiljnosti	Socijalna komunikacija	Ograničena, ponavljajuća ponašanja
Stupanj 3 Zahtijeva vrlo znatnu podršku	Ozbiljni nedostaci u verbalnim i neverbalnim vještinama socijalne komunikacije uzrokuju ozbiljna oštećenja u funkcioniranju, vrlo ograničeno pokretanje socijalnih interakcija i minimalnog odgovora na socijalne uvertire drugih. Na primjer, osoba s malo riječi razumljivog govora rijetko započinje interakciju i kad to učini, čini neobične pristupe kako bi zadovoljila samo potrebe i odgovara na vrlo izravne društvene pristupe.	Nefleksibilnost ponašanja, ekstremne poteškoće u suočavanju s promjenama ili druga ograničena/ponavljajuća ponašanja koja izrazito ometaju funkcioniranje u svim sferama. Veliki distres/poteškoće u promjeni fokusa ili radnje.
Stupanj 2 Zahtijeva znatnu podršku	Izraženi nedostaci u vještinama verbalne i neverbalne socijalne komunikacije, socijalne poteškoće prisutne čak i uz postojeću potporu, ograničeno pokretanje socijalnih interakcija i smanjeni ili abnormalni odgovori na socijalne uvertire drugih. Na primjer, osoba koja govori jednostavne rečenice čija je interakcija ograničena na uske i posebne interese te ima izrazito neobičnu neverbalnu komunikaciju	Nefleksibilnost ponašanja, poteškoće u suočavanju s promjenama ili druga ograničena/ponavljajuća ponašanja koja se pojavljuju dovoljno često da mogu biti očita slučajnom promatraču i ometaju funkcioniranje u raznim kontekstima. Distres i/ili poteškoće u promjeni fokusa ili radnje.
Stupanj 1 Zahtijeva podršku	Bez postojeće potpore, deficiti u socijalnoj komunikaciji uzrokuju primjetna oštećenja. Poteškoće u pokretanju socijalnih interakcija i jasni primjeri atipičnog ili neuspješnog odgovora na društvene uvertire drugih. Mogu se činiti da imaju smanjeno zanimanje za socijalne interakcije. Na primjer, osoba koja može govoriti punim rečenicama i sudjeluje u komunikaciji, ali čiji međusobni razgovor s drugima zakaže i čiji su pokušaji sklapanja prijateljstva neobični i obično neuspješni.	Nefleksibilnost ponašanja uzrokuje značajne smetnje u funkcioniranju u jednom ili više konteksta. Poteškoće pri prebacivanju između aktivnosti. Problemi organizacije i planiranja njegove neovisnosti.

Izvor: American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.), Washington, DC, 2013

Procjena uključuje

- uzimanje detaljne anamneze i povijesti bolesti od roditelja, odgajatelja i multidisciplinarnih terapeuta
- izravno promatranje ponašanja djece, kako formalno tijekom razgovora, tako i neformalno kod kuće, igraonice i/ili škole

1.7. Liječenje

Potrebe zdravstvene skrbi osoba sa PSA-om su složene i zahtijevaju niz integriranih usluga, uključujući promociju zdravlja, njegu, rehabilitacijske usluge i suradnju s drugim sektorima poput obrazovanja, zapošljavanja i socijalne skrbi. Intervencije za osobe sa PSA-om i drugim razvojnim poremećajima trebaju biti popraćene širim aktivnostima za omogućavanje njihovog fizičkog i socijalnog stajališta pristupačnijim, inkluzivnijim i podržavajućim.

Nedostaju pristupi liječenja PSA-a utemeljeni na dokazima. Tretmani koji su najčešće dostupni primarno su usmjereni na ponašanje i usredotočeni su na poboljšanje svakodnevnog funkcioniranja, komunikacije i socijalnih vještina. Iako rana bihevioralna intervencija može poboljšati rezultate kod neke djece sa PSA-om, reakcija na liječenje uvelike varira, a još nije poznato koja djeca imaju koristi od kojih tretmana. Lijekovi propisani za PSA često imaju minimalnu empirijsku potporu, a ne postoje lijekovi odobreni od strane Američke uprave za hranu i lijekove za liječenje osnovnih simptoma PSA-a. U svjetlu nedostataka mogućnosti liječenja PSA-a utemeljenim na dokazima, roditelji koriste brojne alternativne pristupe za liječenje PSA-a osnovnih bihevioralnih simptoma te uobičajenih medicinskih stanja koja se javljaju. Međutim, malo je razumijevanja kako se roditelji rješavaju svih zdravstvenih i psihosocijalnih posljedica PSA-a.

Nekoliko studija ispitalo je roditelje o lijekovima, dijetama i/ili terapijama koje koriste u liječenju njihove djece sa PSA-om i njihovom zadovoljstvu tim tretmanima, ali interpretacija rezultata ograničena je korištenjem praktičnih uzorkovanja i malom veličinom uzoraka. Do danas, malo je studija ispitalo razliku u upotrebi različitih tretmana PSA-a na velikom, raznolikom uzorku djece i adolescenata sa PSA-om na više geografskih lokacija (16, 17).

Ne postoji dovoljno dokaza koji bi mogli preporučiti probir na poremećaj iz spektra autizma kod djece u dobi od 18 do 30 mjeseci kod kojih poremećaj nije sumnjiv. Međutim, sve je više

dokaza da rana intervencija zasnovana na primijenjenoj analizi ponašanja poboljšava kognitivne sposobnosti, jezik i prilagodljive vještine. Stoga je važna rana identifikacija poremećaja iz spektra autizma, a stručnjaci preporučuju uporabu validiranog alata za probir tijekom 18- i 24-mjesečnih posjeta pedijatru. Lijekovi se mogu koristiti kao dodatni tretman za neprilagođeno ponašanje i komorbidna psihijatrijska stanja, ali ne postoji jedinstvena medicinska terapija koja bi bila učinkovita za sve simptome poremećaja iz spektra autizma. Na prognozu snažno utječe ozbiljnost dijagnoze i prisutnost intelektualnog invaliditeta. Djeca s optimalnim ishodima dobivaju ranije, intenzivnije intervencije u ponašanju i manje farmakološkog liječenja.

2. ISKUSTVA S DIJAGNOZOM

Primanje dijagnoze poremećaja iz spektra autizma ima veliki utjecaj na pojedinca i njegovu obitelj (35). To je često ključna faza u kojoj roditelji mogu pristupiti podršci i sebi i svom djetetu (36), a pozitivno dijagnostičko iskustvo povezano je s većom razinom prihvaćanja, nižim razinama stresa i učinkovitijim strategijama suočavanja (37). Kašnjenje u primanju dijagnoze može dovesti do niske razine roditeljskog zadovoljstva (35) i može ometati provedbu učinkovite strategije podrške ili intervencije (38). Nadalje, roditelji koji imaju dugo odgađanje postavljanja dijagnoze mogu izgubiti povjerenje u uključene zdravstvene radnike i vjerojatno će tražiti alternativne tretmane za svoje dijete koja imaju slabu empirijsku potporu (39).

Howlin i Moore (1997) utvrdili su da je oko polovine obitelji bilo "ne baš" ili "nimalo" zadovoljno dijagnostičkim postupkom. Prosječna dob na kojoj je postavljena dijagnoza bila je oko 5,5 godina za djecu s autizmom i 11 godina za djecu s Aspergerovim sindromom. To je usprkos roditeljima koji su prvo primijetili zabrinutost u vezi s razvojem svog djeteta mnogo ranije; oko 1,5 godine za djecu koja su kasnije dobila dijagnozu autizam i oko 2,5 godine za djecu koja su kasnije dobila dijagnozu Aspergerov sindrom (40). Roditelji su obično odlučili kontaktirati svog liječnika opće prakse ili patronažnu sestru kako bi razgovarali o početnim problemima, koji su obično bili odgovor na netipičan jezični razvoj, brige u vezi s društvenim razvojem i općim problemima u ponašanju. To je obično bilo kad je djetetu bilo oko 2 godine, ali nešto kasnije (oko 3,5 godine) kod djece s Aspergerovim sindromom. Međutim, roditelji su se gotovo uvijek obraćali barem još jednom profesionalcu radi naknadne dijagnoze (35). Istražujući roditeljska iskustva nakon dijagnoze, podrška koja se nudi obiteljima bila je vrlo ograničena, pri čemu se obrazovna ponuda smatra najvećom dobrobiti. Otkriveno je da postdijagnostička podrška izaziva posebno nezadovoljstvo roditelja.

Howlin i Moore (1997) otkrili su da su veće razine zadovoljstva cjelokupnim dijagnostičkim procesom povezane s:

- dobivanjem formalne dijagnoze u mlađoj dobi
- kraćim trajanjem razdoblja između početne zabrinutosti i primanja konačne dijagnoze
- primanja jasne dijagnostičke oznake od stručnjaka (suprotno nejasnom dijagnostičkom terminu poput autističnih 'značajki', 'osobina' ili 'sklonosti')

Postoji malo dokaza o povezanosti zadovoljstva dijagnostičkim postupkom i količinom primljene pomoći nakon dijagnoze, niti se roditeljsko zadovoljstvo odnosi na geografsko područje.

Nekoliko nedavnih, često manjih razmjera, studija istraživalo je roditeljsku percepciju dijagnostičkog procesa PSA. Prosječna kašnjenja između roditelja koji prvi put traže pomoć do točke u kojoj je postavljena dijagnoza i dalje je 2–3 godine (41, 42). Osborne i Reed (2008) izvijestili su da većina roditelja naglašava potrebu za bržim i lakšim putem do dijagnoze pri čemu su roditelji naglasili nedostatak koherentnosti u pogledu strukture i sadržaja dijagnostike. Zapravo, nezadovoljstvo roditelja dijagnostičkim postupkom i dalje je veliko, unatoč naznakama da vrijeme potrebno za dijagnozu PSA-a postaje sve brže (41,43). Općenito, dijagnostički proces je izuzetno stresan za roditelje, iako se navodi da su razine stresa niže za djecu teže oštećenu PSA-om (42). Ovo je zanimljivo otkriće s obzirom na to da dugoročni stres ima suprotan odnos s težinom PSA-a (44), ali vjerojatno je zbog simptoma PSA-a koji je očigledniji kod djece s težim poremećajima (npr. u slučajevima tamo gdje se jezik ne razvija), ubrzavajući tako dijagnostički proces.

Roditelji također izražavaju nezadovoljstvo pomoći i podrškom koja im je pružena ili primljena nakon dijagnoze. Siklos i Kerns (2007) izvijestili su da je 53% uzorka bilo nezadovoljno dobivenom pomoći, još je viša brojka od 35% koju su izvijestili Howlin i Moore (1997). Roditelji djece sa PSA-om također su manje zadovoljni postdijagnostičkom podrškom od roditelja djece s drugim razvojnim poremećajima (45). Konkretno, uočena je potreba za većim postdijagnostičkim informacijama i podrškom profesionalaca, s tim da roditelji teže povratku u druge izvore (npr. grupe za podršku, školu) za pomoć, savjet i intervenciju (36).

Otkako su prikupljeni podaci o istraživanju Howlin i Moore (1997) iz 1993. godine, situacija u vezi s dijagnozom PSA značajno se promijenila (46, 47). PSA je sada široko priznat poremećaj, kako od strane roditelja, tako i od strane profesionalaca. Također je porastao broj djece koja su upućena na kliničare i naknadno dobivala dijagnoze, uključujući djecu koja su možda u prošlosti dobivala drugačiju dijagnozu (48).

Šest ključnih čimbenika utječe na ukupno zadovoljstvo dijagnostičkim postupkom.

1. Vrijeme potrebno za dijagnozu

S obzirom na to da je nekoliko studija utvrdilo da je brže i pojednostavljeno putovanje kroz dijagnostički proces rezultiralo povećanom razinom zadovoljstva roditelja. (35, 42, 49, 50)

2. Dob djeteta pri dijagnozi

Howlin i Moore (1997) otkrili su da je roditeljsko zadovoljstvo najviše među onima kojima je dijagnoza postavljena kod djece u predškolskim godinama.. Kako su izvijestili Howlin i Asgharian (1999), djeca s "autizmom visokog funkcioniranja" ili Aspergerovim sindromom (koja mogu biti prisutna sa suptilnijim znakovima) imaju tendenciju da se kasnije dijagnosticiraju. Njihovi roditelji također izvještavaju o duljim kašnjenjima i smatraju da je dijagnostički proces osobito frustrirajući (39).

3. Kvaliteta informacija danih pri dijagnostici

Roditelji koji dobivaju informacije o prirodi PSA-a, kako može utjecati na njihovo dijete i kamo mogu potražiti pomoć, izvještavaju o višim razinama zadovoljstva pažnjom koju dobivaju (36, 49, 51).

4. Način profesionalaca u otkrivanju dijagnoze

Procjenjuje se da je ukupna razina zadovoljstva najviša među onima koji su tijekom savjetovanja o otkrivanju podataka povoljno ocijenili profesionalni način rada (52).

5. Podrška pružena nakon dijagnoze

Imati pristup uslugama podrške nakon dijagnoze vrlo je važno za roditelje. (35, 36, 42).

6. Stres tijekom dijagnostičkog postupka

Iako bi veća svijest o PSA-u u općoj populaciji mogla poslužiti za povećanje očekivanja o razini usluge koju očekuju roditelji između mjera zadovoljstva i broja godina od dijagnoze nisu utvrđene veze. To ukazuje da su roditelji djece dijagnosticirane prije mnogo godina u prosjeku iskazali istu razinu zadovoljstva kao i djeca koja su dijagnosticirana vrlo nedavno. Jasno je da treba učiniti više na poboljšanju roditeljskog iskustva i percepcije dijagnostičkog procesa. Skraćivanje vremena koje je od roditelja prvi put zabrinuto za razvoj djeteta do

trenutka kada dobiva dijagnozu PSA bio bi važan korak ka poboljšanju roditeljskih iskustava. Međutim, u nekim slučajevima, kliničari jednostavno nisu u stanju pružiti djetetu točnu dijagnostičku oznaku u ranoj fazi te je stoga potrebno ponovno procjenjivanje nakon određenog vremenskog okvira.

Roditi dijete sa PSA-om može biti vrlo stresno iskustvo koje može povećati ranjivost roditelja na depresiju i anksioznost (53). Stoga je važno da se roditeljima daje potpora u najvećoj mogućoj mjeri. Ovo istraživanje sugerira da sam dijagnostički proces može predstavljati stres za roditelje i da postoje ključne varijable koje utječu na stupanj u kojem je iskustvo primanja dijagnoze zadovoljavajuće. Konkretno, rani pristup pojednostavljenoj dijagnostičkoj usluzi koja pruža informacije i pristup tekućim mrežama podrške vjerojatno će rezultirati pozitivnijim iskustvom. To zauzvrat može olakšati roditeljsko prilagođavanje dijagnozi djeteta.

Rezultati nedavnog istraživanja odraslih sa PSA-om pokazali su da je način na koji liječnik provodi dijagnostiku jedan od najpozitivnijih aspekata dijagnostičkog procesa (54). Roditelji koji su bili nezadovoljni načinom dijagnosticiranja stručnjaka naveli su niz primjera loše prakse (npr. komuniciranje dijagnoze s djetetom koje je prisutno u sobi, pružanje dijagnostičke oznake prvi put u pisanom obliku ili telefonom ili ne imajući na umu da je dijagnoza za neke bila neočekivana). Unatoč tome, zabilježeno je mnogo primjera dobre prakse (npr. promišljanje i osjetljivo postupanje s dijagnozom, jasno objašnjavanje dijagnoze roditelju, savjetovanje s roditeljima kao stručnjaci, pokazujući visok stupanj znanja i empatije).

3. UTJECAJ NA OBITELJ

Dijagnoza autizma kod djeteta zauzvrat stvara osjećaj tuge, stresa i zbunjenosti. Odmah, bez upozorenja ili pripreme, obitelj se mora transformirati i prilagoditi novom načinu života. Dnevne rutine postaju mnogo složenije, obiteljski odmor postaje mnogo teže planirati i obitelji se više ne mogu baviti nekim stvarima koje su nekada bile u stanju. Majke i očeви izvijestili su o većem stresu kada im je dijagnosticiran autizam kod djeteta za razliku od roditelja koja imaju djecu sa sindromom Dawn te roditelja koji imaju djecu s urednim razvojem (43). Zbog nepoznatog uzroka autizma roditelji osjećaju krivnju za djetetov autizam. Neki očeви krive svoje žene za autizam (55). To je jednom definirano kao »hladne majke«. Izraz je bio korišten za opisivanje roditelja koji je viđen kao hladan i bezbrižan te kao rezultat toga njihovo dijete postaje traumatizirano što uzrokuje da se povuče u autizam. Osim što su roditelji pod utjecajem ove dijagnoze, također su braća i sestre djeteta s autizmom. Autizam slično djeluje na braću i sestre kao i na njihove roditelje. Braća i sestre mogu doživjeti brigu, bijes, neugodnost i nesposobnost razumijevanja dijagnoze autizma. San brata ili sestre da ima normalnog igrača ili suputnika nije u skladu s njihovim prijašnjim očekivanjima (56).

Početna dijagnoza autizma ostavlja roditelje te braću i sestre zbunjene i mogu teško prihvatiti da dijete/brat ili sestra nije ono koje su očekivali. Ova nova preobrazba u njihovoj obitelji utječe na odnose jer osjećaji straha i brige obuhvaćaju obiteljski sustav.

3.1. Utjecaj na roditelje

Roditelji kojima je djetetu dijagnosticiran PSA imaju poteškoće te se mijenja dinamika obitelji, u tim svakodnevnim aktivnostima treba modificirati i dijete s PSA-om kojem će trebati dodatna pažnja roditelja. Saznanje da je dijete autistično može rezultirati raspršenim emocijama za roditelje. Svaka obitelj drugačije upravlja vizijom svog djeteta. Baš kao što spektar varira, tako ovisi i doživljaj svake obitelji. Jedno istraživanje pokazalo je da je kod roditelja koji si čuli dijagnozu 52% osjećalo olakšanje, 43% osjećalo tugu i gubitak, 29% ih je osjećalo šok ili iznenađenje, a 10% je krivilo sebe (57). Roditeljima je često laknulo kada su dobili odgovor s obzirom na simptome svog djeteta, ali to ne briše stres koji imaju u odgoju djeteta s autizmom. Roditelji često doživljavaju stresne situacije koje se odnose na ponašanje djeteta, prilagođavanje ovom novom načinu života i složenost pronalaženja pristupa

odgovarajućim uslugama korisnim za obitelj (57). Stres iz dijagnoze PSA može prouzrokovati napetost odnosa u braku, povećati financijska opterećenja u obitelji i može rezultirati socijalnom izolacijom roditelja od drugih. Roditelji su doživjeli stres kao rezultat modificiranja ciljeva i aktivnosti za njihovo dijete kojima je dijagnosticiran autizam, pa je potrebno provesti drugačije aranžmane za školovanje djeteta (56). Rezultati su ukazivali da su majke prijavile da imaju više stresa nego očevi povezani sa svojim djetetom s dijagnozom autizma kao što i obično pružaju njegu svojoj djeci te su aktivnije u djetetovom obrazovanju (58).

3.2. Roditeljski stres

Glavni izvor stresa za roditelje je nemogućnost djeteta da izrazi svoje osnovne potrebe. To stvara frustraciju i za roditelje i za dijete. Roditelji će iskusiti poteškoće u razjašnjavanju potreba svog djeteta s dijagnozom autizma, a dijete će imati poteškoća u izražavanju vlastitih potreba. To često može rezultirati agresivnim ponašanjima djeteta s dijagnozom PSA jer roditelji možda nisu svjesni ako je njihovo dijete gladno, bolesno, umorno, povrijeđeno, tužno ili ljuto. Ovo je posebno stresno za djecu koja se ne izražavaju verbalno. Izuzetna zabrinutost može biti prisutna i kod roditelja zato što dijete možda neće moći prijaviti zlostavljanje ili zanemarivanje. Roditelji doživljavaju zabrinutost jer se njihovom djetetu može nauditi jer često neće komunicirati verbalno i vrlo su ranjivi (59).

Drugi izvor stresa su roditelji koji izvode svoje dijete kojem je dijagnosticiran autizam u zajednicu. Osobe u zajednici možda ne razumiju ili su osjetljive na ponašanja koja se mogu pojaviti. To također čini roditelje neodlučnim da ih povedu u kuće prijatelja ili rodbine jer se osjećaju kao da se ne mogu družiti ili povezati. To ponekad ostavlja roditelje da osjećaju izolaciju od svojih prijatelja, obitelji i zajednice (59).

Treći izvor stresa za roditelje je briga za buduću dobrobit njihovog djeteta. Roditelji pružaju najbolju skrb i razumiju svoju djecu. Možda će osjetiti strah dok planiraju budućnost svoje djece i ispituju načine pravilne skrbi. Nekoj djeci, ovisno o razvojnim sposobnostima, možda će trebati pomoć na toaletu i kupanju. Buduće pružanje skrbi predstavlja stres kod roditelja jer u određenim okolnostima nema drugih članova obitelji koji bi ih mogli preuzeti kada roditelji više ne mogu skrbiti o svom djetetu (59).

Četvrti izvor stresa za roditelje je financijski aspekt. Dijete s dijagnozom autizma treba nekoliko usluga koje pomažu u njegovoj skrbi i često može biti financijski stresno za roditelje. Dijete će trebati procjene, kućne programe i razne terapije, što može biti skupo. Nakon što dijete napuni osamnaest godina i roditelj želi nastaviti sa skrbništvom nad tim djetetom, potreban je sud i nominalna naknada za skrbništvo. Ako se jedan roditelj mora odreći svog posla radi pomaganja u skrbi, to može biti financijski stresno jer jedan roditelj uzdržava čitavu obitelj (59).

Također, osjećaji tuge mogu biti stresni za roditelje. »Tipično« dijete koje su roditelji očekivali više nije stvarnost. Suočeni s gubitkom promjena životnog stila i drastičnim promjenama u obiteljskoj dinamici koje mogu nastati dijagnozom autizma. Roditelji žale zbog gubitka djeteta koje su očekivali za sebe i obitelj (59). Ti osjećaji tuge mogu se pojaviti tijekom života roditelja, jer različiti događaji mogu pokrenuti tu tugu. Neki okidači uključuju rođendane, blagdane, neprestana skrb, vjenčanja i reprodukcija.

3.3. Rutine kod djece s autizmom

Djeca s dijagnozom autizma često slijede određene rutine u svom svakodnevnom životu. Jedno je istraživanje pokazalo da roditelji moraju preurediti svoju svakodnevnu rutinu kako bi se prilagodili djetetu, jer je dijete nepredvidivo i često ne može regulirati svoje ponašanje. Roditelji su izvijestili da je rutine mnogo lakše slijediti u poznatim prostorima poput vlastitog doma, ali još teže u nepoznatim mjestima kao što su drugi dom rodbine ili van zajednice (30). Roditelj se često bojao da će dijete, ukoliko postane uznemireno, uništiti tuđe stvari. U nepoznatim mjestima roditelji često nemaju potrebne alate kako bi spriječili ili suočili se s poremećajima koje bi dijete moglo pokrenuti. Zbog toga su roditelji imali manje obiteljskih odmora, prisustvovali ograničenim izletima u zajednicu i izolirali se od obitelji i prijatelja (30).

Roditelji su izvijestili da su jutarnje rutine najteže jer se većina prekida događa za to vrijeme zbog senzornih problema, zbog čega dijete kasni u školu, a roditelj kasni na posao. Vrijeme za hranu je bilo izazovno jer dijete kojem je dijagnosticiran autizam može biti osjetljivo na određene teksture hrane, često odbijajući jesti (30).

Iako odgajanje djeteta s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma može biti izuzetno stresno i promijeniti život, obitelj možda nema negativno iskustvo. Roditelji mogu pronaći otpornost

u dijagnozi autizma svog djeteta i sposobni su prepoznati pozitivne načine na koje je autizam utjecao na njihov život. Dijete s dijagnozom autizma omogućuje obitelji da život vidi iz perspektive koja se temelji na jakim snagama. Dijete s autizmom pomaže roditeljima i braći i sestrini da postanu više empatični i suosjećajni s drugom djecom koja se mogu promatrati kao različita (55).

3.4. Obavješćavanje braće i sestara

Pored roditelja, braća i sestre također su pod jakim utjecajem dijagnoze autizma. Braća i sestre možda neće potpuno razumjeti dijagnozu jer ne dobivaju objašnjenja od stručnjaka i još uvijek se razvijaju.

Jedno istraživanje pokazalo je da su braća i sestre reagirali na adekvatan način kada su ih roditelji obavijestili o dijagnozi autizma svog brata ili sestre. Pokazali su prihvatljiviji stav nego što se očekivalo, kao i razumijevanje i želju za saznanjem više o dijagnozi (60). Važno je da braća i sestre budu obaviješteni o dijagnozi autizma svog brata/sestre kako bi se mogli povezati s vršnjacima koji su u istim situacijama. Rezultati druge studije su pokazali da postoji veća vjerojatnost da će roditelji obavijestiti svoje dijete kada su starije od braće i sestara kojima je dijagnosticiran autizam dvije ili više godina. Roditelji su obično obavijestili svoju djecu o dijagnozi autizma koja je slijedila informacije koje će im omogućiti daljnje razumijevanje njihove braće i sestre (60).

3.5. Stres kod braće i sestara

Postoji nekoliko izvora stresa koje bi braća i sestre mogli doživjeti kada imaju sestru/brata s autizmom.

Jedan od stresora za braću i sestre je osjećaj sramote među vršnjacima. Imajući brata/sestru s autizmom, mogu reći ili učiniti stvari koje drugi smatraju »čudnim« i/ili pokazuju agresivno ponašanje. Braća i sestre se mogu osjećati čudno ili nervozno dovesti svoje prijatelje oko brata/sestre zbog straha od nepoznatog (59). Studija je pokazala da braća i sestre u dobi od 7-20 godina kojima je kod brata/sestre dijagnosticiran PSA spomenuli su osjećaj posramljenosti. Druga studija potvrdila je ove rezultate s braćom i sestrama koji su izvijestili o negativnom aspektu imati brata/sestru s autizmom, kod njih se javljao osjećaj posramljenosti (61).

Još jedan izvor stresa za braću i sestre je ljubomora na količinu vremena koje roditelji provode s bratom/sestrom s dijagnozom autizma. Zbog značajnih potreba djece s autizmom, braća i sestre mogu osjećati kao da ih ignoriraju. Možda će nekim roditeljima biti teško uskladiti vrijeme s ostalom djecom ako je njihovo dijete s autizmom u velikoj potrebi. Dijete s visokim potrebama može zahtijevati pomoć u prehrani, odlasku na toalet, osobnoj njezi i promjenama ponašanja koje mogu okupirati vrijeme roditelja. U nekim slučajevima dijete s urednim razvojem može djelovati u nadi da će presresti dio roditeljske pažnje (59).

Treći stresor za braću i sestre je frustracija zbog nemogućnosti angažiranja ili primanja odgovora od brata/sestre s autizmom. Braća i sestre, posebno u mlađoj dobi, mogu teško shvatiti kako da se angažiraju oko brata/sestre s autizmom. Ova braća i sestre mogu također postati meta agresivnog ponašanja, odgurnuvši ih od želje da se bave i igraju s bratom/sestrom s autizmom (59). Rezultati jednog istraživanja pokazali su da je 84% braće/sestara u dobi od 8-15 godina prijavilo agresiju koju je iskazao njihov brat/sestra s autizmom kada je pokušano komunicirati s njim/njom (61).

Četvrti stresor za braću i sestre je briga zbog tuge i stresa njihovih roditelja. Dijete je u stanju osjetiti kada je roditelj pod stresom, što zauzvrat potencira stres kod djeteta. Nesvjesno, roditelj može iznijeti svoju tugu i stres zbog braće i sestre. Braća i sestre mogu također osjetiti pritisak da nadoknade deficit svog brata/sestre s autizmom (59).

Konačno, zabrinutost zbog njihove uloge u budućem pružanju skrbi o djetetu s dijagnozom autizma može biti stresna za braću i sestre. Studija je pokazala da su braća i sestre izvijestili o značajnoj zabrinutosti zbog budućnosti svog brata/sestre s autizmom (61). Braća i sestre mogu se osjećati obvezanima preuzeti od roditelja, kad više ne budu mogli, skrb o djetetu s dijagnozom autizma. S druge strane, braća i sestre mogu biti uporni u preuzimanju skrbi od roditelja, međutim, boje se da neće moći pružiti odgovarajuću skrb i financijsku stabilnost do trenutka kada skrb bude potrebna. Braća i sestre se često brinu što će biti s bratom/sestrom s autizmom u budućnosti (59).

3.6. Problemi s prilagodbom kod braće i sestara

Jedno istraživanje je otkrilo da braća i sestre djece kojima je dijagnosticiran PSA imaju veću vjerojatnost da će imati problema s prilagodbom, a prevladavajuće je kod braće i sestara djece s težim simptomima PSA-a (62). Druga studija je otkrila da je 40% braće i sestara, o kojima su izvještavale njihove majke, imalo ozbiljnih problema s prilagodbom. Nakon toga uslijedilo je otkriće da su glavni depresivni poremećaji u braće i sestara djece s autizmom povećali (63).

Novije istraživanje pokazalo je oprečne rezultate. Rezultati su pokazali da braća i sestre nemaju simptome pojačane depresije zbog dijagnoze PSA braće i sestara. Nije utvrđeno da je postojao taj faktor između braće i sestara (64).

3.7. Odrasli nasuprot adolescentni odnosi braće i sestara

Jedna studija koja je ispitivala odnose odraslih braće i sestara i odnose adolescentnih braće i sestara s djetetom s dijagnozom autizma pokazala je sljedeće rezultate (64). Adolescentna braća i sestre bili su aktivnije uključeni u zajedničke aktivnosti od onih odraslih. Pozitivni učinci na odnos kao i depresivni simptomi u ove dvije odvojene dobne skupine braće i sestare nisu imali značajnu razliku. U odnosima s odraslim osobama, otkriveno je da su odrasle žene više uključene u zajedničke aktivnosti sa svojom sestrom/bratom kojima je dijagnosticiran autizam nego kod odraslog brata. Otkriveno je da pozitivna podrška odraslih osnažuje rodbinsku vezu i kod odraslih i adolescenata. Veće obitelji također su bile aspekt koji je pozitivno utjecao na adolescentnu povezanost s njihovim bratom/sestom s dijagnozom PSA-a (64). Otkriveno je i ako su djeca s dijagnozom PSA-a bile mlađe od brata/sestre da je vjerojatnije da će se uključiti u aktivnosti sa svojim bratom/sestom (64).

3.8. Pozitivni odnosi među braćom i sestrama

Iako brat/sestra s dijagnozom PSA-a mogu biti izazov, postoje izvješća o pozitivnim interakcijama. Braća i sestre mogli su steći duboku zahvalnost prema bratu/sestri s autizmom. Nakon razgovora s nekoliko braće i sestara djece s dijagnozom PSA, jedna studija je otkrila da u tim odnosima ima pozitivnih rezultata. Nekoliko djece intervjuirane u toj studiji gledalo je na autizam svog brata/sestre kao na dio onoga što jesu (65).

Jedna studija pokazala je da su braća i sestre izvijestili da su tijekom svog djetinjstva proveli značajan dio vremena s bratom/sestrom s autizmom. Izvijesteno je da su braća i sestre u dobi od 2 do 12 godina provodili zajedno otprilike 40 minuta od svakog sata zajedno se igrajući kod kuće. Drugo istraživanje koje je koristilo izvješća braće i sestara, otkrilo je da braća i sestre u dobi od 7-12 godina obično izlaze u pozitivnim vezama s bratom/sestrom s autizmom. Treće istraživanje imalo je slične rezultate u kvalitativnom istraživanju s braćom i sestrama u dobi od 7-20 godina. Gotovo polovica ih je izjavila da se igraju s bratom/sestrom s autizmom i da se zajedno zabavljaju. Braća i sestre gledali su televiziju, igrali se zajedno i provodili vrijeme vani (61). Iako dijagnoza PSA može stvoriti stres između braće i sestara, zabilježene su pozitivne interakcije. Ne vide sva braća i sestre autizam njihovog brata/sestre kao negativno iskustvo.

3.9. Utjecaj na baku i djeda

Pored braće i sestara i roditelja, bake i djedovi također su pod velikim utjecajem dijagnoze autizma njihovih unuka. Najnovija otkrića pokazuju da jedan od 166 djedova i baka može postati baka i djed djetetu s dijagnozom autizma (66). Zabilježeno je da je bake i djedove djeteta s dijagnozom autizma zaboljelo dva puta, prvi put za svoje dijete i drugi put za unuke. PSA se obiteljima prezentira s jedinstvenim stresorima, uključujući bake i djedove. Bake i djedovi, slično roditeljima, doživljavaju tugu, frustraciju i razočaranje zbog nesposobnosti svojih unuka da izraze svoje osjećaje ili potrebe. Bake i djedovi također se boje ili izbjegavaju izvoditi unuka u javno okruženje zbog ponašanja koja proizlaze iz dijagnoze autizma. Studije su pokazale da djed i baka s majčine strane više podržavaju i uključuju se od bake i djeda s očeve strane. Baka i djed s majčine strane će vjerojatno ocijeniti djetetove simptome PSA-a pozitivnije od roditelja. Majke i očevi djeteta s dijagnozom autizma imali su koristi od sudjelovanja bake i djeda s majčine i s očeve strane, jer je to pomoglo smanjenju stresa. Bake i djedovi opisani su kao pružatelji emocionalne, praktične i instrumentalne podrške i pružaju roditeljima empatiju. Većini baka i djedova potrebna je socijalna podrška kao rezultat stresa koji su proizvedeni iz dijagnoze autizma njihovih unuka (66).

3.10. Suočavanje s autističnim djetetom

Suočavanje je važan aspekt u procesu žalovanja kada mu se postavlja dijagnoza autizma. Suočavanje nadopunjuje postupak prihvaćanja obitelji. Proces tugovanja zbog rođenja djeteta s invaliditetom kompliciran je žalovanjem roditelja zbog smrti »očekivane« bebe, dok istovremeno pokušavaju prihvatiti »nesavršeno« dijete. Iako imaju radost kad mogu zadržati i voljeti svoju bebu, njihov se život naglo i drastično promijeni (67). Jedan od načina na koji se roditelji mogu nositi sa stresom od autizma jest umrežavanje s drugim obiteljima koje su pogođene poremećajem. To roditeljima pruža utjehu u pronalaženju drugih koji su u sličnim situacijama, kao i primanju savjeta koji će biti korisni u roditeljskom procesu (59). Neka osnovna mjesta na kojima roditelji mogu dobiti podršku uključuju grupe podrške, druge roditelje djece s autizmom, socijalne radnike, radne terapeute, učitelje specijalnih obrazovanja i ostali stručnjaci za mentalno zdravlje. Jedno je istraživanje pokazalo da socijalna podrška prijatelja, obitelji i supružnika smanjuje depresiju i povećava dobrobit kod roditelja djece s autizmom. Supružnička podrška navedena je kao najpovoljniji izvor potpore jer pružaju predah, dijele kućanske odgovornosti i dijele disciplinsku ulogu jedni drugima. Drugo istraživanje pokazalo je da će odmor biti značajna podrška u suočavanju s autizmom. Odmor je usluga u kojoj druga odrasla osoba preuzima ulogu roditelja djetetu s dijagnozom autizma, dajući prirodnim roditeljima predah. Otkriveno je da to smanjuje razinu stresa kod oba roditelja (33).

Jedno istraživanje pokazalo je formalne potpore kao mehanizam za rješavanje problema roditelja. To uključuje grupe podrške, zdravstvene i profesionalne usluge i savjetovanje. Ove usluge omogućuju roditeljima da razgovaraju o trenutnim problemima i steknu znanje o dijagnozi PSA kod svog djeteta (33). Druga studija istraživala je učinkovitost grupa podrške za braću i sestre djece s autizmom. Ovo je istraživanje pokazalo da braća i sestre produbljuju njihovo razumijevanje i znanje o dijagnozi autizma (33). Drugo istraživanje ispitalo je učinkovitost grupa podrške za roditelje djece s autizmom. Studija je pokazala da roditelji koji su dobili priliku da se povežu s drugim roditeljima djece s autizmom mogu vjerojatno umanjiti stres i socijalnu izolaciju, dok im omogućuju umrežavanje i pronalaženje odgovarajućih resursa (33). Drugo istraživanje pokazalo je da su roditelji koristili grupe za podršku roditelja i socijalnu podršku kako bi se nosili sa stresovima dijagnoze autizma. Otkriveno je i kroz nekoliko drugih studija da su braćni partneri bili korisni u suočavanju sa stresom (68). Drugačija studija utvrdila je veliku potrebu za grupama podrške. Utvrđeno je da su roditelji stekli znanje i bili su ohrabreni da zagovaraju u zajednici s ostalim roditeljima

kojima je djeci dijagnosticiran autizam (57). Drugo istraživanje pokazalo je značaj socijalne podrške kada se obitelji suočavaju s dijagnozom autizma (32).

Roditelji se mogu adekvatno prilagoditi kada dobivaju podršku drugih putem umrežavanja. Informacije od pružatelja zdravstvenih usluga i agencija također su korisne (33). Daljnji prijedlozi koje roditelji mogu iskoristiti za suočavanje sa stresom odgajanja djeteta s autizmom uključuju molitvu, vježbu, vježbu dubokog disanja/opuštanja, pisanje u časopisu, vođenje dnevnog rasporeda stvari koje treba ispuniti, zagovaranje i individualna, bračna ili obiteljska savjetovanja. Suočavanje s gubitkom je značajno i olakšat će pronalazak prihvaćanja tog gubitka (68).

3.11. Suočavanje očeva

Jedno je istraživanje pokazalo da očevi djece s dijagnozom PSA polažu značajno povjerenje u svog supružnika kako bi pomogli u obitelji (32). Autori raspravljaju o tome kako se očevi oslanjaju na bračni odnos kao izvor podrške, raspravljajući o problemima i gradeći bliži odnos. Ovo je istraživanje također pokazalo da su očevi bili korisni u suočavanju s dijagnozom PSA održavanjem stabilnosti obitelji, poput uključivanja svih članova obitelji u aktivnosti (32). Povezivanje s drugim roditeljima koji imaju dijete s dijagnozom PSA bilo je korisno u suočavanju i očevima. Uz mehanizme rješavanja problema koje koriste očevi, ovo je istraživanje pokazalo da su majke podsjećale i na stvari na kojima su im zahvalne i nastavljaju raditi stvari sa svojom djecom kako bi se mogle nositi (55). Drugo istraživanje pokazalo je da je manje vjerojatno da očevi traže pomoć od prijatelja i obitelji za razliku od majki čije dijete ima autizam. Otac je izvijestio da je izgubio prijatelje zbog djetetove dijagnoze autizma, jer se njihovi prijatelji nisu mogli nositi s izazovima povezanim sa PSA-om (32).

4. NAČINI SUOČAVANJA SA STRESOM

4.1. Stres

Postoji fizički stres koji mogu izazvati npr. kuhanje jela, kupanje, domaće zadaće, kupovine i tako dalje. To je povezano sa psihološkim stresorima kao što su sukobi roditelj-dijete. Kad obitelj ima dijete s dijagnozom iz spektra autizma, na to se još dodaju jedinstveni stresori.

Pojedinac s autizmom možda ne izražava svoje osnovne želje ili potrebe na način na koji bismo očekivali. Stoga se roditelji prepuštaju igri nagađanja. Da li dijete plače jer je žedno, gladno ili bolesno? Kad roditelji ne mogu odrediti djetetove potrebe, obje strane se osjećaju frustrirano. Djetetova frustracija može dovesti do agresivnog ili samoozljeđivačkog ponašanja koje ugrožava njegovu sigurnost i sigurnost ostalih članova obitelji (npr. braće i sestara). Stereotipna i kompulzivna ponašanja brinu roditelje jer se čine čudnim i ometaju funkcioniranje i učenje.

Konačno, mnoge se obitelji bore s dodatnim izazovima da dijete uspavaju tijekom noći ili jedu širok izbor namirnica. Sva ta pitanja i ponašanja fizički i osjećajno iscrpljuju obitelji. Za obitelji djece iz spektra autizma to može biti posebno težak izazov. Zakazani obroci možda neće biti uspješni zbog djetetove nesposobnosti da dugo sjedi na odgovarajućem mjestu. Rutine spavanja mogu se prekinuti poteškoćama sa spavanjem. Osim toga, supružnici često ne mogu provoditi vrijeme sami zbog svojih ekstremnih zahtjeva za roditeljstvom i nedostatka kvalificiranog osoblja za gledanje djeteta s autizmom u njihovoj odsutnosti.

Izvođenje pojedinca s autizmom u zajednicu može biti izvor stresa za roditelje. Ljudi mogu zuriti, komentirati ili ne razumjeti eventualne nesporazume ili ponašanja. Kao rezultat ovih potencijalnih iskustava, obitelji se često osjećaju nelagodno voditi svoje dijete kućama prijatelja ili rodbine. To blagdan čini posebno teškim vremenima za ove obitelji. Osjećajući se kao da se ne mogu družiti ili povezati s drugima, roditelji djece s autizmom mogu osjetiti osjećaj izoliranosti od svojih prijatelja, rodbine i zajednice.

Djetetova dijagnoza autizma na različite načine utječe na svakog člana obitelji. Roditelji/skrbnici moraju staviti svoj primarni fokus na pomaganje svom djetetu sa PSA-om, što utječe na njihov brak, drugu djecu, posao, financije i osobne odnose i odgovornosti. Potrebe djeteta sa PSA-om kompliciraju obiteljske odnose, posebno s braćom i sestrama. Ipak, roditelji mogu pomoći svojoj obitelji obavještavajući svoju drugu djecu o autizmu i

komplikacijama koje uvodi, razumijevajući izazove s kojima se suočavaju braća/sestre i pomažu im u rješavanju problema i uključivanjem članova proširene obitelji u stvaranje mreže pomoći i razumijevanja.

4.2. Izvori stresa za braću i sestre

Postoji nekoliko situacija koje bi mogle izazvati stres kod braće/sestre (59):

- sramota oko vršnjaka
- ljubomora zbog vremena koje roditelji provode s bratom/sestrom
- frustracija zbog nemogućnosti angažiranja ili dobivanja odgovora od brata/sestre
- meta agresivnog ponašanja
- pokušavaj nadoknađivanja nedostataka svog brata/sestre
- zabrinutost zbog stresa i tuge njihovih roditelja
- zabrinutost zbog njihove uloge u budućoj njezi

Odgajanje djeteta s dijagnozom autizma predstavlja veliki izazov za njihove roditelje i može dovesti do visokog stupnja stresa kao rezultat njihovog pokušaja da udovolje svim zahtjevima djece. Roditelji djece sa PSA-om dobivaju viši stupanj stresa u odnosu na ostale skupine roditelja (70, 71). Tijekom cijelog procesa strategije suočavanja koje su razvili roditelji predstavljaju jedan od osnovnih alata koji će im omogućiti da se zdravo prilagođavaju različitim situacijama i omogućiti im visoku razinu zadovoljstva životom (72, 73).

Prema mnogim istraživanjima (58), majke imaju veću vjerojatnost da će pokazati više razine stresa nego očevi. Ovaj distress povezan je sa stresom koji proizlazi iz odgoja djeteta i rezultat je većeg sudjelovanja majki u poslovima skrbi u kojima one igraju glavnu ulogu.

Razina životnog zadovoljstva roditelja djece s autizmom često je ozbiljno ugrožena, posebno za majke (74). Svakodnevni izazovi su mnogobrojni i utječu na zdravlje i sposobnost roditelja da upravlja potrebama djeteta i obitelji (70, 75). Ako se uzmu u obzir brojni faktori rizika s kojima se ove obitelji suočavaju (preopterećenost, osjetljivost na emocionalne poremećaje, stres, nelagoda, depresija, pogoršanje mentalnog i fizičkog zdravlja) (76), tada razvoj snažnog

osjećaja vlastite učinkovitosti može biti varijabla koja ih štiti od zahtjeva okoline (77). Samoefikasnost se definira kao vjerovanje ili uvjerenje da pojedinac ima osobnu sposobnost ili učinkovitost da pravilno rješava širok raspon izazova koji se događaju u svakodnevnom životu (78). Postoji i određenija konstrukcija koja je usko povezana s ovom konstrukcijom: specifična samoefikasnost za suočavanje sa stresom. Specifična samoefikasnost za suočavanje sa stresom definira se kao vjerovanje u osobne resurse za rješavanje stresnih situacija na učinkovit i kompetentan način (79).

Postoje brojna istraživanja koja pokazuju kako briga o djeci s autizmom uzrokuje visoku razinu stresa njihovim roditeljima. Često, stresori sami po sebi ne uzrokuju slabo ili disfunkcionalno funkcioniranje nego strategije suočavanja koje osoba odabere posredovati u tom odnosu i utjecati na prilagodbu stresoru izravno ili neizravno (80, 81).

Tobin, Holroyd, Reynolds i Wigal (1989) razvili su jednu od najčešće korištenih klasifikacija u kojoj razlikuju suočavanje s problemom nasuprot suočavanju usmjerenom na emocije te funkcionalno suočavanje naspram disfunkcionalnog suočavanja.

4.3. Načini suočavanja

Postoje dvije vrste suočavanja, jedna je pristup i strategija usmjerena na probleme, a druga je strategija izbjegavanja i fokusa na emocije. Pristup i strategije fokusirane na problem definiraju ljude koji paze na stres i traže rješenje. Strategije izbjegavanja i fokusiranja na emocije definiraju ljude koji ignoriraju, minimaliziraju i negiraju svoj stres (33).

Jedno istraživanje pokazalo je da se oni koji se služe pristupima i strategijama fokusiranim na probleme bolje prilagođavaju, dok oni koji koriste strategije izbjegavanja i fokus na emocije rezultiraju višom razinom stresa i problemima mentalnog zdravlja (33). Druga studija provedena je u razdoblju od 8-10 godina u kojem su se pomicale strategije roditeljskog suočavanja. Na početku studije roditelji su imali veću vjerojatnost da će koristiti strategije fokusirane na probleme, ali kasnije su preusmjerene na strategije usmjerene na emocije, poput oslanjanja na svoju religijsku vjeru (33). Autori su otkrili da obitelji koje koriste različite metode strategija suočavanja poboljšavaju svoju obiteljsku povezanost i imaju smanjenu razinu stresa (33).

Bandura (1997) ističe da očekivanja samoefikasnosti određuju početak i održavanje ponašanja u borbi s osobama unatoč preprekama i poteškoćama koje postoje u svakodnevnom životu.

Razvoj visokog osjećaja vlastite učinkovitosti u roditelja djece s autizmom ključni je aspekt uspješne skrbi jer djeluje kao posrednik između svakodnevnih stresora i razine osobnog zadovoljstva (82-84).

Očekivanja od samoeфикаsnosti razvijaju se kao posljedica procesa kroz koji roditelji stječu veći osjećaj kontrole, jer postaju svjesni svoje sposobnosti donošenja odluka i promjena u sadašnjosti s ciljem bolje budućnosti (85- 87).

Grey (2002, 2003, 2006) je u svojim istraživanjima utvrdio da žene imaju tendenciju da imaju višu razinu stresa od muškaraca, čak i ako je broj objektivnih stresnih događaja u oba slučaja sličan, što znači da je utjecaj događaja jači u slučaj žena (88). Što se tiče načina suočavanja, neki autori navode da postoje više sličnosti nego razlike i da su razlike često male i nisu povezane sa spolom, već s prirodom stresora ili drugim kontekstualnim čimbenicima. Ipak, postoji veliki broj istraživačkih studija koje analiziraju razlike u strategijama suočavanja sa ženama i muškarcima. Međutim, nisu postigli jasan ili konzistentan zaključak. (89-91) Preciznije, Tehee i sur. (2009) navode da, uglavnom, žene koriste korisnije strategije za suočavanje od muškaraca, usredotočene i na probleme i na emocije.

Funkcionalne strategije suočavanja pokazuju veću povezanost sa zadovoljstvom roditelja životom. Nadalje, neke razlike među spolovima u vezi sa strategijama suočavanja s većim zadovoljstvom životom: kod žena je razina percipirane samoeфикаsnosti najvažnija varijabla, dok je u muškaraca upotreba rješavanja problema glavna strategija (79, 92).

Kako navode Beck i sur. (2004) i Grey (2006), strategije suočavanja razvijaju se tijekom godina, kako roditelji postaju stariji, dolazi do smanjenja korištenja strategija socijalne podrške i kognitivnog restrukturiranja. Dob djeteta kao još jedna značajna varijabla koja se odnosi na zadovoljstvo roditelja, jer životno zadovoljstvo opada kako djeca postaju starija.

Kako navode Abbeduto i sur. (2004), postoje mnoge poteškoće s kojima se roditelji susreću svakodnevno. To je razlog zašto su strategije suočavanja jedna od varijabli koje ih mogu zaštititi od razvoja emocionalnih poremećaja. Nefunkcionalne strategije suočavanja poput samokritike, želje za razmišljanjem i socijalnog povlačenja negativno se podudaraju sa zadovoljstvom. Brojne studije pokazuju odnos između stava o sebi, osoba koje se okrivljuju i socijalne izolacije i višeg stupnja tjeskobe, jer se takvi stavovi odupiru roditeljima (na bihevioralni i kognitivni način) od mogućih rješenja koja bi mogla potražiti za specifične probleme (86, 90).

Nadalje, visoko samopouzdanje roditelja u korelaciji je s većim životnim zadovoljstvom (85). Samoefikasnost u pozitivnoj je korelaciji s funkcionalnim strategijama suočavanja (rješavanje problema i kognitivno restrukturiranje), a negativno s disfunkcionalnim strategijama (samokritičnost, poželjno razmišljanje i socijalno povlačenje) (83, 86, 91).

S obzirom na različitu uporabu različitih strategija suočavanja ovisno o spolu, majke koriste više funkcionalnih strategija suočavanja s fokusom na emocijama, poput socijalne potpore ili izražavanja emocija. Mnoga istraživanja pokazuju da žene obično koriste strategije usredotočene na emocije, dok muškarci obično preferiraju strategije fokusirane na probleme (58). Iako postoje različiti detalji između muškaraca i žena s obzirom na to kako se nose s problemima, također razlike nisu toliko izražene koliko bi se moglo očekivati. Prema različitim studijama postoji više sličnosti nego razlika između žena i muškaraca s obzirom na to kako se suočavaju sa svakodnevnim stresom i da se razlike mogu dogoditi više između osoba, a ne između grupa (91, 93). Razumijevanje izazova s kojima se roditelji suočavaju pružit će smjer za intervenciju (70).

Očevi pokazuju više samopouzdanja. U slučaju muškaraca, rješavanje problema je strategija rješavanja problema koja najbolje objašnjava razinu zadovoljstva. Strategije usmjerene na rješavanje problema predviđaju viši stupanj prilagodbe i osobnog blagostanja. Ova vrsta suočavanja obično je povezana s muškarcima jer često djeluju na praktičan i racionalan način i manje pažnje posvećuju emocionalnim aspektima povezanim sa stresnim situacijama (94, 95).

Kao što su slično rekli Jones i Prinz (2005), razvoj visokog osjećaja vlastite učinkovitosti u žena predviđa veće razine zadovoljstva, jer djeluje kao posrednik između svakodnevnog stresa i zadovoljstva.

Općenito, strategije usredotočene na izbjegavanje ili distanciranje od stvarnosti smanjuju razinu dobrobiti roditelja, jer takav stav stvara poteškoću da budu u kontaktu sa stvarnosti, što koči planiranje i rješavanje teškoća koje proizlaze iz skrbi o djeci s autizmom (90).

5. ZAKLJUČAK

Zaključno, autizam je složen poremećaj koji se dijagnosticira u djetinjstvu i ima širok spektar simptoma. PSA je postao rasprostranjeniji kod muškaraca s većim rizikom za dijagnoze od žena. Sama prevalencija PSA u zadnjih sto godina je porasla te se prema nekim procjenama povećava na godišnjoj razini od 10-17%. Sama dijagnostika ovog poremećaja je komplicirana i duga što izaziva stres kod roditelja, ali i ostalih članova obitelji.

PSA utječe na roditelje, braću/sestre te bake i djedove jer mijenja dinamiku obitelji. Za obitelji je važno pronaći mehanizme suočavanja koji će im pomoći. Roditi dijete sa PSA-om može biti vrlo stresno iskustvo koje može povećati ranjivost roditelja na depresiju i anksioznost. Konkretno, rani pristup pojednostavljenoj dijagnostičkoj usluzi koja pruža informacije i pristup tekućim mrežama podrške vjerojatno će rezultirati pozitivnijim iskustvom. To zauzvrat može olakšati roditeljsko prilagođavanje dijagnozi djeteta.

Pružanje točnih, pouzdanih i relevantnih informacija trebalo bi se temeljiti na multidisciplinarnom pristupu gdje se one dijele i čine dostupnima preko zdravstvenih, obrazovnih i pravnih organizacija. Informacije mogu roditeljima pružiti znanje, vještine i povjerenje da se zalažu za svoje dijete sa PSA-om. Iako ne može jamčiti da će obitelji biti dodijeljene odgovarajuće usluge i podrška relevantna za potrebe djeteta, može im pomoći da se suoče s potencijalnim izazovima i problemima s većim osjećajem osnaživanja.

LITERATURA

1. Ruiz Calzada L, Pistrang N, Mandy WPL. High-functioning autism and Asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2012;42:230–43. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1238-5>
2. Butzer B, Konstantareas MM. Depression, temperament and their relationship to other characteristics in children with Asperger's disorder. *Journal on developmental disabilities*. 2003;10(1): 68-71.
3. White SE, McMorris C, Weiss JA, Lunskey Y. The experience of crisis in families of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Journal Child Fam Stud*. 2012; 21:457–65.
4. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, i dr. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Surveill Summ* [Internet]. 2020;69(4);1–12. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
5. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.), Washington, DC, 2013.
6. Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Soc. Psychiatry* [Internet]. 1977;1:163–173. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/BF00578950>
7. Weiss JA, Lunskey Y. The Brief Family Distress Scale: A measure of Crisis in caregivers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies* [Internet]. 2011;20(4):521-528. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.13072/midss.110>
8. Mays NM, Beal-Alvarez J, Jolivette K. Using movement-based sensory interventions to address self-stimulatory behaviors in students with autism. *Teaching Exceptional Children* [Internet]. 2011;43(6),46-52. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177%2F004005991104300605>
9. Feinstein A. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. John Wiley & Sons. 2011.

10. Cook KA, Willmerdinger AN. The History of Autism. Narrative Documents [Internet]. 2015; Dostupno na: <https://scholarexchange.furman.edu/schopler-about/1>
11. Mesibov G, Shea V, Schopler E. The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders. Springer. 2005.
12. Edelson S. Infantile Autism: The Syndrome and its implications for a Neural Theory of behavior by Bernard Rimland, Ph.D. Autism Research Institute. 2015.
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual: Mental disorders (1st ed.). Washington, DC. 1952.
14. Gernsbacher MA, Dawson M, Goldsmith HH, Three Reasons Not to Believe in an Autism Epidemic. Current Directions In Psychological Science [Internet]. 2005;14(2),55-58. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2005.00334.x>
15. Colvert E, Tick B, McEwen F, i dr. Heritability of autism spectrum disorder in a UK population-based twin sample. JAMA Psychiatry [Internet]. 2015;72(5):415-423. Dostupno na: <https://dx.doi.org/10.1001%2Fjamapsychiatry.2014.3028>
16. Talkowski ME, Minikel EV, Gusella JF. Autism spectrum disorder genetics: diverse genes with diverse clinical outcomes. Harv Rev Psychiatry [Internet]. 2014;22(2):65-75. Dostupno na: <https://doi.org/10.1097/hrp.0000000000000002>
17. Ozonoff S, Young GS, Carter A, i dr. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. Pediatrics [Internet]. 2011;128(3) 488–495. Dostupno na: <https://dx.doi.org/10.1542%2Fpeds.2010-2825>
18. Mandy W, Lai MC. Annual research review: the role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. Journal Child Psychol Psychiatry [Internet]. 2016;57(3):271–292. Dostupno na: https://www.researchgate.net/deref/http%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.1111%2Fjcopp.12501?_sg%5B0%5D=tKWGXeqo5OohSY3JnXewykgPdU7KBof7gMGmfASbaGYM6jgDEHF7aS8oOGvnyy44rBl4JZRCatawariL1veMIA9wkw.iyR3PGJ-V1UDF7GhlIgbRZpUsbRcP4c9ojSWfWtY5BvsiDbSw1P9VmmgoQSuxtP9zFDPJ9qCc nIVPV7Wd9kPYA
19. Bailey A, le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E, Rutter M. Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. Psychological

- Medicine [Internet] 1995;25(1):63-77. Dostupno na: <https://doi.org/10.1017/S0033291700028099>
20. Bolton PF, MacDonald H, Pickles A. A case-control family history study of autism. Journal Child Psychology and Psychiatry [Internet]. 1994;35(5): 877-900. [Internet] Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb02300.x>
 21. Steffenburg S, Gillberg C. Autism and autistic-like conditions in Swedish rural and urban areas: A population study. British Journal of Psychiatry [Internet]. 1986;149: 81–87. Dostupno na: <https://doi.org/10.1192/bjp.149.1.81>
 22. Szatmari P. The causes of autism spectrum disorders. British Medical Journal [Internet]. 2003;326:173–174. Dostupno na: <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7382.173>
 23. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders. Is the prevalence rising. Journal of Mental Retardation and Developmental Disabilities [Internet]. 2002; 18: 151-161. Dostupno na: <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>
 24. Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis and pervasive developmental disorder in children. Lancet [Internet]. 1998; 351: 637-641. Dostupno na: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)11096-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)11096-0)
 25. Wakefield AJ, Montgomery S. Measles mumps rubella vaccine: Through a glass darkly. Adverse Drug Reactions Toxicol Reviews [Internet]. 2000; 19: 265-283. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11212459/>
 26. Rutter M. Aetiology of autism: Findings and questions. Journal of Intellectual Disability Research [Internet]. 2005;49:231-238. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00676.x>
 27. Normand M, Dallery J. Mercury rising: Exposing the vaccine-autism myth. Skeptic [Internet]. 2007;13:32-36. Dostupno na: <https://scholarlycommons.pacific.edu/cop-facarticles/260>
 28. Zwaigenbaum L, Szatmari P, Ones MB, Bryson SE, Maclean JE, Mahoney WJ, Bartolucci G, Tuff L. Pregnancy and birth complications in autism and liability to the broader autism phenotype. Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry [Internet]. 2002;41:572-579. Dostupno na: <https://doi.org/10.1097/00004583-200205000-00015>

29. MacFarlane JR, Kanaya T. What does it mean to be autistic? Inter-state variation in special education criteria for autism services. *Journal of Child and Family Studies* [Internet]. 2009; 18(6): 662-669. Dostupno na: <http://www.springerlink.com>
30. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC. 2000.
31. Schaff RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism: The International Journal of Research and Practice* [Internet]. 2011;15(3):373-389. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
32. Rice C. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and developmental disabilities monitoring network, United States. 2006. *Surveillance Summaries* [Internet]. 2009;58(S-10):1-20. Dostupno na: <http://www.cdc.gov/mmwr>
33. Altieri J, Von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies* [Internet]. 2009;18(1): 83-92. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
34. Meadan H, Halle JW, Ebata AT. Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children* [Internet]. 2010;77(1):7-36. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177%2F001440291007700101>
35. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj–stanje 05./2019. [Internet]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-stanje-05-2019/>
36. Howlin P, Moore A. Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism* [Internet]. 1997;1(2):135–162. Dostupno na: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1362361397012003>
37. Mansell W, Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: access to information and use of services. *Autism* [Internet]. 2004;8(4):387–407. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>

38. Woolley H, Stein A, Forrest GC, et al. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *British Medical Journal* [Internet]. 1989;298:1623–1626. Dostupno na: <https://dx.doi.org/10.1136%2Fbmj.298.6688.1623>
39. Webb SJ, Jones EJH, Kelly J, et al. The motivation for very early intervention for infants at high risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech and Language Pathology* [Internet]. 2014;16(1):36–42. Dostupno na: <https://dx.doi.org/10.3109%2F17549507.2013.861018>
40. Harrington JW, Rosen L, Garnecho A, Patrick PA. Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. *J DevBehav Pediatr* [Internet]. 2006;10(5):452–462. Dostupno na: <https://doi.org/10.1097/00004703-200604002-00014>
41. Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology* [Internet]. 1999;41(12):834–839 Dostupno na: <https://doi.org/10.1017/s0012162299001656>
42. Chamak B, Bonniau B, Oudaya L, et al. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism* [Internet]. 2011;15(1):83–97. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361309354756>
43. Siklos S, Kerns K. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities* [Internet]. 2007; 28(1): 9–22 Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>
44. The National Autistic Society. *The Way We Are: Autism in 2012*. London. 2012. [Internet]. Dostupno na: <https://www.autism.org.uk/>
45. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, et al. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* [Internet]. 2001;37(1):39–52. Dostupno na: <https://doi.org/10.1023/a:1026592305436>
46. Siklos S, Kerns K. Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2006; 36(7):921–933. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>

47. Matson JL, Kozlowski AM. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* [Internet]. 2011;5(1):418–425. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004>
48. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* [Internet]. 2002;8(3):151–161. Dostupno na: <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>
49. Bishop DVM, Whitehouse AJO, Watt HJ, et al. Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology* [Internet]. 2008;50(5):341–345. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02057.x>
50. Osborne L, Reed P. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism* [Internet]. 2008;12(3):309–324 Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361307089517>
51. Smith B, Chung M, Vostanis P. The path to care in Autism: is it better now? *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 1994;24(5):551–563. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/bf02172137>
52. Hasnat M, Graves P. Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Pediatrics and Child Health* [Internet]. 2000;36(1):32–35 Dostupno na: <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2000.00463.x>
53. Brogan C, Knussen C. The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. *Autism* [Internet]. 2003;7(1):31–46. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177%2F1362361303007001004>
54. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2013; 43(3):629–643. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
55. Jones L, Goddard L, Hill EL, et al. Experiences of receiving an autism spectrum disorder diagnosis: a survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders [Internet]. 2014;44(12):3033–3044. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
56. Neely-Barnes S, Hall H, Roberts R, Graff J. Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. Journal of Family Social Work [Internet]. 2011;14(3):208-225. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
 57. Naseef R. How families cope successfully with a handicapped child: A qualitative study. Annual Convention of the Council for Exceptional Children [Internet]. 1989; Dostupno na: <https://eric.ed.gov/?id=ED310601>
 58. Banach M, Iudice J, Conway L, Couse L. Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. Social Work with Groups [Internet]. 2010; 33: 69-83. Dostupno na: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/01609510903437383>
 59. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research [Internet]. 2010; 53(3):266-280. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
 60. Autism Society, 2011. [Internet]. Dostupno na: <https://www.autism-society.org/>
 61. Tanaka K, Uchiyama T, Endo F. Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. Research in Autism Spectrum Disorders [Internet]. 2011;5(4):1421-1429. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.001>
 62. Orsmond GI, Seltzer M. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews [Internet]. 2007; 13(4): 313-320. Dostupno na: <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
 63. Meyer KA, Ingersoll B, Hambrick DZ. Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders [Internet]. 2011;5(4):1413-1420. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
 64. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. Journal of Intellectual and

- Developmental Disability [Internet]. 2006;31(2):77-86. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
65. Orsmond GI, Kuo H, Seltzer M. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. The International Journal of Research and Practice [Internet]. 2009;13(1):59-80. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
66. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowey A, Reilly D. "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. International Journal of Disability. Development and Education [Internet]. 2009; 56(4):381-399. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>
67. Hillman J. Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. Educational Gerontology [Internet]. 2007; 33:513-527. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/03601270701328425>
68. Hooyman N, Kramer B. Living through loss: Interventions across the life span, New York. Columbia University Press. 2006.
69. Mancil GR, Boyd BA, Bedesem P. Parental stress and autism: Are there useful coping strategies? Education and Training in Developmental Disabilities [Internet]. 2009; 44(4):523-537. Dostupno na: <https://www.jstor.org/stable/24234260>
70. Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. Issues Mental Health Nursings [Internet]. 2016;37(3):53-63. Dostupno na: <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
71. Eikeseth S, Klintwall L, Hayward D, Gale C. Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. European Journal of Behavior Analysis [Internet]. 2015;16(1):112-120. Dostupno na: <https://doi.org/10.1080/15021149.2015.1066566>
72. Beck A, Daley D, Hastings RP, Stevenson J. Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research [Internet]. 2004; 48(7):628-638. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00564.x>

73. Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* [Internet]. 2006; 50(12):970-976. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
74. Benjak T, Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life* [Internet]. 2011; 6:91-102. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/s11482-010-9114-6>
75. Bekhet AK, Johnson NL, Zauszniewski JA. Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing* [Internet]. 2012;33(10):650-656. Dostupno na: <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
76. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *Anales de Psicología* [Internet]. 2008;24(1):100-105. Dostupno na: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>
77. Poslawsky IE, Naber FBA, Bakermans-Kranenburg MJ, van Daalen E, van Engeland H, van Ijzendoorn MH. Videofeedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism* [Internet]. 2015;19(5):588-603. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361314537124>
78. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* [Internet]. 1997;84:191-215. Dostupno na: [https://doi.org/10.1016/0146-6402\(78\)90002-4](https://doi.org/10.1016/0146-6402(78)90002-4)
79. Godoy D, Godoy JF, López-Chicheri I, Martínez A, Gutiérrez S, Vázquez L. Psychometric properties of the Coping with stress Self Efficacy Scale. *Psicothema*. 2008;20(1):155-165.
80. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation* [Internet]. 2004; 109(3):237-254. Dostupno na: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C237:pwacim%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C237:pwacim%3E2.0.co;2)

81. Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [Internet]. 2009;22:34-42 Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
82. Jones TL, Prinz RJ. Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review* [Internet]. 2005;25:341-363. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
83. Lightsey ORJ, Sweeney J. Meaning in life, emotion oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal* [Internet]. 2008;16(3):212-221. Dostupno na: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1066480708317503>
84. Weiss JAS, Robinson S, Fung S, Tint A, Chalmers P, Lunsy Y. Family hardness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* [Internet]. 2013;7:1310-1317. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
85. King GA, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Care, Health & Development* [Internet]. 2005;32(3):353-369 Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
86. Kuhn JC, Carter AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry* [Internet]. 2006; 76(4):564-575. Dostupno na: <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>
87. Stainton T, Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* [Internet]. 1998; 23,57-70. Dostupno na: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668259800033581>
88. Matud MP. Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences* [Internet]. 2004;37:1401-1415. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.01.010>
89. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Degli Espinosa F, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism.

- Autism [Internet]. 2005;9(4):377-391. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
90. Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology* [Internet]. 2008; 22(6):855-864. Dostupno na: <https://doi.org/10.1037/a0013604>
 91. Woodman AC, Hauser-Cram P. The role of coping strategies in predicting change in parenting efficiency and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* [Internet]. 2012; 57(6):513-530. Dostupno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x>
 92. Folkman SF, Lazarus R. An analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior* [Internet]. 1980;21(3):219-239. Dostupno na: <https://www.jstor.org/stable/2136617>
 93. Tamres LK, Janicki D, Helgeson VS. Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review* [Internet]. 2002;6(1):2-30. Dostupno na: https://doi.org/10.1207%2FS15327957PSPR0601_1
 94. Gray DE. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [Internet]. 2002;27(3):215-222. Dostupno na: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/1366825021000008639>
 95. Gray DE. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine* [Internet]. 2003;56:631-642. Dostupno na: [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)

PRILOZI

Popis ilustracija

Tablice

Tablica 1. Kriteriji za dijagnozu poremećaja iz spektra autizma prema DSM-5.....9

ŽIVOTOPIS

Osobni podaci:

Ime i prezime: Sara Samodol

Datum i mjesto rođenja: 24.12.1997., Šibenik

Prebivalište: Karlovačka 34, 22 000 Šibenik

Boravište: Bože Vidasa 34A, 51 000 Rijeka

Email: samodol24@gmail.com

U razdoblju od 2012. do 2017. godine sam pohađala srednju Medicinsku školu u Šibeniku. Nakon završene srednje škole sam upisala redovni preddiplomski stručni studij sestrinstva na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci, koji uspješno završavam. U slobodno vrijeme volim čitati knjige i riješavati križaljke.