

Iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma

Jurin, Anamarija

Professional thesis / Završni specijalistički

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:595384>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-28**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Specijalistički studij Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

SPECIJALISTIČKI RAD

**ISKUSTVA RODITELJA U POSTUPKU PRIOPĆAVANJA SUMNJE ILI
DIJAGNOZE POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA**

Anamarija Jurin

Zadar, listopad, 2020.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Specijalistički studij Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

SPECIJALISTIČKI RAD

**ISKUSTVA RODITELJA U POSTUPKU PRIOPĆAVANJA SUMNJE ILI
DIJAGNOZE POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA**

Anamarija Jurin, mag. logoped.

Izv. prof. dr. sc. Maja Capanec

Zadar, listopad, 2020.

ISKUSTVA RODITELJA U POSTUPKU PRIOPĆAVANJA SUMNJE ILI DIJAGNOZE POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

SAŽETAK

Kao prvi važan faktor u procesu suočavanja roditelja s postavljenom dijagnozom poremećaja iz spektra autizma (PSA), ističe se upravo postupak priopćavanja dijagnoze. Cilj rada je bio ispitati iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze PSA-a te prikazati povezanost zadovoljstva roditelja s obilježjima samog postupka – prostornim i vremenskim odrednicama, obilježjima verbalne i neverbalne komunikacije stručnjaka te dobivenim informacijama. U istraživanju su sudjelovala 52 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma rane i predškolske dobi (0 do 7) kojoj su sumnja ili dijagnoza postavljene u prethodnih 18 mjeseci. Za potrebe istraživanja konstruiran je Upitnik za ispitivanje iskustva roditelja u postupku dijagnostike PSA-a. Rezultati su pokazali relativno visok stupanj zadovoljstva roditelja postupkom priopćavanja dijagnoze PSA-a. 82,6 % sudionika svoje zadovoljstvo na skali od 1 do 10 izražava visokom ocjenom (od 6 do 10). Utvrđeno je kako postoji značajna povezanost između zadovoljstva roditelja i prisutnosti pozitivnih obilježja u postupku dijagnostike i priopćavanja dijagnoze. Roditelji pokazuju više ukupno zadovoljstvo postupkom priopćavanja dijagnoze u kojem je bilo više pozitivnih obilježja u komunikaciji stručnjaka, obilježjima prostora i vremena i dobivenim informacijama. Temeljem rezultata istraživanja i dostupnih podataka u literaturi, sastavljen je niz smjernica stručnjacima o tome na koji način priopćiti dijagnozu.

Ključne riječi: postupak priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma, obilježja postupka priopćavanja, zadovoljstvo roditelja, smjernice stručnjacima

THE EXPERIENCE OF PARENTS IN DISCLOSURE OF AN AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

As the first important factor in the process of confronting parents with a diagnosis of an autism spectrum disorder (ASD) is the disclosure of a diagnosis that stands out. The aim of this study was to examine the experiences of parents with the disclosure of a diagnosis of ASD and to investigate the relationship between the level of parent satisfaction with the disclosure of a diagnosis to the characteristics of the procedure – determinants of time and space, characteristics of verbal and nonverbal communication of the professionals and information obtained. The study included 52 parents of preschool children with autism (0 to 7 years) who was diagnosed in previous 18 months. For the purposes of this survey, a Questionnaire for examining parental experiences in the diagnostic procedure of an autism spectrum disorder was designed. The results showed relatively high level of parental satisfaction with disclosure of the diagnosis of ASD. 82,6 percent express their satisfaction on a scale from 1 to 10 with a high score (from 6 to 10). Data analysis showed that there is a statistically significant correlation between parental satisfaction and the presence of positive characteristics of the process of disclosure. Parents were more likely to be satisfied if there were more positive characteristics in the diagnostic procedure, including determinants of time and space, characteristics of verbal and nonverbal communication of the professionals and characteristics of information obtained. Based on the research results and data available in the literature, the recommendations for practice were developed on how to share a diagnosis of ASD.

Keywords: disclosure of a diagnosis of an autism spectrum disorder, determinants of the disclosure of a diagnosis, parental satisfaction, recommendations for practice

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Priopćavanje dijagnoze – perspektiva stručnjaka	1
1.2. Suočavanje s dijagnozom – perspektiva roditelja	4
2. CILJ ISTRAŽIVANJA	11
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA.....	12
3.1. Sudionici	12
3.2. Mjerni instrument	13
3.3. Provedba istraživanja	15
3.4. Metode obrade podataka	15
4. REZULTATI I RASPRAVA	16
4.1. Opći podaci o postupku dijagnostike ili razvojne procjene.....	16
4.2. Roditeljska procjena obilježja situacije izricanja dijagnoze.....	22
4.2.1. Procjena obilježja prostora i vremena.....	22
4.2.2. Procjena obilježja ponašanja stručnjaka	25
4.2.3. Procjena obilježja dobivenih informacija	28
4.3. Zadovoljstvo roditelja postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a.....	32
5. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA.....	37
6. ZAKLJUČAK.....	38
7. LITERATURA.....	42

1. UVOD

Potvrda sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (PSA) kod djeteta je važan događaj koji ima dugoročan utjecaj na živote djeteta i roditelja, ali i šire obitelji i okoline (Midence i O'Neill, 1999). Roditelji izvještavaju kako su prilikom postupka izricanja dijagnoze osjećali širok spektar emocija kao što su šok, ljutnja, krivnja, tuga, gubitak, ali i olakšanje (npr. Fleischmann, 2004; Hutton i Caron, 2005). Pregled literature na navedenu temu ukazuje na važnost samog postupka izricanja dijagnoze kao prvog faktora u procesu suočavanja s dijagnozom PSA-a. Međutim, što je ono što utječe na način na koji će roditelji primiti neželjenu vijest? Kao jako važan čimbenik u postupku priopćavanja, odnosno suočavanja s dijagnozom, navodi se upravo način priopćavanja dijagnoze i komunikacijske vještine stručnjaka (Nissenbaum, Tollefson i Reese, 2002), odnosno ostvareni odnos između roditelja i stručnjaka (Abbott, Bernard i Forge, 2012).

1.1. Priopćavanje dijagnoze – perspektiva stručnjaka

Priopćavanje sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma je neizmjerljivo važan, a istovremeno izazovan dio razvojne procjene. Stručnjaci informaciju o dijagnozi moraju prenijeti na način koji uvažava roditeljske emocionalne reakcije, a ujedno je dovoljno informativan kako bi temeljem toga roditelji mogli donositi daljnje odluke (Gattellari, Butow, Tattersall, Dunn i MacLeod, 1999). Klinička praksa u Hrvatskoj pokazala je kako roditelji često na dijagnostiku odlaze izvan mjesta boravka, odnosno izvan mjesta gdje dobivaju podršku ili terapiju (UNICEF, 2018). Sukladno tome, roditelji i stručnjaci se međusobno ne poznaju, što bitno smanjuje mogućnost prepoznavanja roditeljskih snaga i kompetencija koje stručnjak može iskoristiti prilikom priopćavanja dijagnoze, odnosno roditeljskog prihvaćanja postavljene sumnje ili dijagnoze.

Loša vijest se definira kao svaka informacija koja negativno i ozbiljno utječe na budućnost pojedinca (Buckman i Kason, 1992). Međutim, u kojoj mjeri je vijest „loša“ ovisi o razini znanja i razumijevanja pojedinca, kao i o njegovoj postojećoj sumnji o sadržaju loše vijesti. Možemo zaključiti kako je loša vijest u „oku promatrača“ (Buckman i Kason, 1992). Iako neželjene vijesti po definiciji uzrokuju negativne emocije, upravo podržavajući način na koji stručnjak dijeli te vijesti s roditeljima može tu tugu umanjiti (Buckman i Kason, 1992).

Pri prijenosu neželjenih vijesti kao što je dijagnoza PSA-a ne postoji dilema reći ili ne reći, nego kako to učiniti (Buchman i Kasson, 1992). Kako bi na prihvatljiv način priopćio dijagnozu, stručnjak mora ovladati brojnim vještinama, uključujući suočavanje s očekivanjima roditelja, kao i njihovo uključivanje pri donošenju odluka o daljnjim koracima (Baile i sur., 2000). Emocionalne reakcije roditelja u postupku priopćavanja dijagnoze su najčešće izraz šoka i tuge te je važno da stručnjak na njih primjereno odgovori; pokaže empatiju te pruži podršku i solidarnost (*Vidim da niste očekivali ovakve vijesti; I ja sam se nadao/la boljim rezultatima; Volio/la bih da imam bolje vijesti; Ovo je i meni teško*) (Baile i sur., 2000). Potonje je važno jer se na taj način roditeljima daje do znanja da je u redu tako se osjećati (Buckman i Kason, 1992). Stručnjaci, međutim, često osjećaju odgovornost, čak i krivnju za neželjene vijesti koje moraju priopćiti (Maynard, 1996). Stoga, iako neželjene vijesti mogu kratkoročno imati negativan emocionalni utjecaj na roditelje koji ih primaju, važno je osvijestiti kako su im one dugoročno potrebne u planiranju budućnosti (Baile i sur., 2000).

Upravo način priopćavanja dijagnoze i komunikacijske vještine stručnjaka su prepoznati kao ključan faktor u dijagnostičkom postupku (npr. Nissenbaum i sur., 2002). Naime, ishod postupka priopćavanja dijagnoze u značajnoj mjeri ovisi o tome kako roditelji reagiraju, odnosno kako stručnjak odgovara na njihove osjećaje (Buckman i Kason, 1992). Ukoliko komunikacija stručnjaka nije primjerena situaciji, izrečene informacije će možda biti nepotpuno ili pogrešno shvaćene (Maynard, 1996). Prilikom priopćavanja neželjenih vijesti, što u okviru ovog rada podrazumijeva priopćavanje sumnje ili dijagnoze PSA-a, stručnjaci trebaju uspostaviti podržavajući i suradnički odnos s roditeljima te im pritom prenijeti sve informacije o samoj dijagnozi, za što trebaju prethodno biti pripremljeni. Da bi to ostvarili, potrebno je aktivno slušati roditelje te prikupiti sve relevantne informacije kako bi mogli odrediti njihovo znanje, očekivanja i „spremnost“ da čuju loše vijesti te prepoznati i uvažiti njihove specifične potrebe (Buckman i Kason, 1992). Moguće je koristiti pitanja kao primjerice: *Koje ste informacije od stručnjaka do sada dobili?* (Baile i sur., 2000); *Znate li koje bi vještine Vaše dijete trebalo imati u ovoj dobi?* ili *Razumijete li na što se odnosi termin komunikacijske vještine?* Dodatno, najava neželjene vijesti može umanjiti šok koji roditelji najčešće osjećaju po primitku vijesti (*Nažalost, imam loše vijesti; Žao mi je što Vam ovo moram reći*) (Buckman i Kason, 1992). Suprotno tome, odugovlačenje s izricanjem dijagnoze kod roditelja može dovesti do stvaranja pogrešnog zaključka, poricanja dijagnoze ili stvaranja

osjećaja krivnje za djetetove teškoće, radi čega konačnom potvrdom dijagnoze brojni roditelji navode osjećaj olakšanja (Fleischmann, 2004). Suprotno tome, kod naglog, preizravnog izricanja dijagnoze roditelji češće „optužuju“ stručnjaka (Maynard, 1996). Zaključno, izricanje dijagnoze na direktan način, ali uz dostatnu količinu objašnjenja i podrške, pridonosi smanjenju stresa kod roditelja prilikom suočavanja s dijagnozom PSA-a (Osborne i Reed, 2008). Također, kako roditelji često prilikom izricanja dijagnoze ne uspiju zapamtiti sve informacije koje su čuli ili se naknadno sjete pitanja koja su mogli postaviti (Grubić, Ljubešić, Filipović-Grčić, Ivković i Marković, 2013), nakon izricanja dijagnoze im je poželjno ponuditi ponovni razgovor sa stručnjakom (Austin, Katz i Reyes, 2014; Nissenbaum i sur., 2002). Što se tiče ishoda u postupku priopćavanja dijagnoze, percepcija stručnjaka se razlikuje od percepcije roditelja. Stručnjaci često ne primijećuju smanjeno razumijevanje izrečenih informacija od strane roditelja (Buttow, Dunn i Tattersall, 1995; Gattellari i sur., 1999) te su loši u predviđanju njihovih želja (Girgis i Sanson-Fisher, 1995). Naime, često stručnjaci zadržavaju dio informacija za sebe ili ih ne prenose dovoljno jasno i razumljivo, ne uzimajući u obzir da neki roditelji žele znati više informacija o samoj dijagnozi i tijeku poremećaja. Upravo nesigurnost i neizvjesnost koju osjećaju uslijed nerazumijevanja poremećaja predstavlja najveći izvor stresa kod roditelja (Girgis i Sanson-Fisher, 1995). S druge strane, potrebno je imati na umu kako spoznaja o mogućim lošim razvojnim ishodima smanjuje roditeljsku sposobnost odgovaranja na djetetove potrebe te je stoga takav način komunikacije potencijalno štetan za odnos roditelj – dijete (Grubić i sur., 2013). Roditelji vjeruju u pozitivan ishod te očekuju kako će se dijete potpuno oporaviti, posebice ako bude uključeno u odgovarajući oblik podrške ili terapije (Nissenbaum i sur., 2002). Paralelno, stručnjaci vjeruju kako se ponašanje djeteta sa PSA-om uglavnom može značajno poboljšati, iako ne vjeruju u mogući potpuni oporavak.

National Collaborating Centre for Mental Health (2011) stručnjacima daje smjernice o postupku priopćavanja dijagnoze koje uključuju: dovoljno vremena za čitav postupak, kao i za postavljanje pitanja, priopćavanje zaključaka osobno, na blag i podržavajući, ali istovremeno direktan način, objašnjenje dijagnoze PSA-a i mogućih razvojnih utjecaja, ukazivanje na veću pojavnost PSA-a kod braće ili sestara te davanje pisanih materijala. Način iznošenja informacija je potrebno prilagoditi kapacitetima roditelja i njihovoj razini razumijevanja (Girgis i Sanson-Fisher, 1995) te pritom koristiti razumljiv i jasan jezik, sa što manje stručnih izraza (Baile i sur., 2000). U objašnjavanju mogu pomoći vizualna pomagala

poput crteža ili grafičkih prikaza (Grubić i sur., 2013). Osim svega navedenog, kao važan čimbenik prilikom priopćavanja loših vijesti navode se obilježja fizičkog okruženja u kojem je vijest izrečena (Baile i sur., 2000; Nissenbum i sur., 2002). Preporuča se osigurati dovoljno privatnosti, pritom smanjiti ometajuće faktore (npr. zvonjavu telefona, ulaske drugih osoba) te omogućiti dostupne papirnate maramice i prisustvovanje bliskih osoba (Baile i sur., 2000; Girgis i Sanson-Fisher, 1995). Poželjno je da na razgovoru budu oba roditelja kako bi si međusobno mogli pružiti potporu te kako bi zapamtili što više informacija (Grubić i sur., 2013).

Komunikacija sama po sebi ne može biti dobra ni loša, no njezini rezultati to mogu biti, ovisno o tome s kojim ciljem i kako ljudi komuniciraju. Također, komunikacija može pomoći u rješavanju problema, ali ih može i stvoriti (Grubić i sur., 2013). Generalno, priopćavanje neželjene vijesti je zahtjevan komunikacijski zadatak za svakog stručnjaka u kojem je potrebno pažnju posvetiti kako sadržajnoj, tako i odnosnoj razini. Umjesto izraza *kako priopćiti* loše vijesti preporuča se koristiti izraz *kako podijeliti* loše vijesti s roditeljima, pri čemu se stavlja naglasak upravo na suradnički odnos stručnjaka i roditelja (Buckman i Kason, 1992). Pregledom literature pronađeno je više sadržaja usmjerenih na način priopćavanja dijagnoze roditeljima djece s razvojnim teškoćama ili osobama s kroničnim bolestima (npr. Baile i sur., 2000; Nissenbaum i sur., 2002), ali samo nekoliko studija usmjerenih na roditeljsku percepciju postupka priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma.

1.2. Suočavanje s dijagnozom – perspektiva roditelja

Svaki oblik teškoće ili kronične bolesti predstavlja izazov samom pojedincu, ali i njegovoj obitelji (Gray, 1993). Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma doživljavaju visoku razinu stresa, anksioznosti, straha i krivnje (Gray, 1994), a komunikacija sa stručnjacima se pritom navodi kao područje koje dodatno generira stres (Brogan i Knussen, 2003). Informacija da s djetetom nije sve u redu jedna je od najtežih koju će roditelji uopće čuti. Iako se roditelji međusobno razlikuju s obzirom na reakciju na priopćenu dijagnozu, kod većine ona budi osjećaj bespomoćnosti i gubitka kontrole nad vlastitim životom (Grubić i sur., 2013). U terminima funkcioniranja obitelji, stresor podrazumijeva svaki utjecaj koji dovodi do promjene u obiteljskoj ravnoteži (Troy, Connolly i Novak, 2007), čemu odgovara i

postavljena sumnja/dijagnoza PSA-a. Međutim, prema modelu otpornosti, upravo je pojava stresora unutar obitelji nužna za započinjanje procesa prilagodbe (Twy i sur., 2007). Međutim, teškoće s kojima se suočavaju roditelji djece sa PSA-om često nadilaze obiteljske granice. Teškoće u socijalnoj komunikaciji i interakciji s okolinom, kao i prisutna neuobičajena ponašanja, često pogoduju stvaranju stigme, odnosno formiranju negativne slike o ponašanju djeteta sa PSA-om i čitavoj obitelji (Gray, 1993). „Nevidljiva“ priroda PSA-a, odnosno nedostatak karakterističnih fizičkih obilježja djece sa PSA-om, različitim stručnjacima otežava identifikaciju poremećaja (Daley, 2004), dok roditeljima otežava objašnjavanje njihovog ponašanja okolini koja najčešće ima nedostatno znanje i razumijevanje o prirodi teškoća s kojima se susreću obitelji djece sa PSA-om (Gray, 1993). Iako dijagnoza smanjuje stigmatizaciju i omogućuje roditeljima dobivanje odgovarajuće podrške (Chamak i Bonniau, 2013), „nevidljiva“ priroda PSA-a ujedno otežava njihovo prihvaćanje dijagnoze (Midence i O’Neill, 1999). Podaci ukazuju na to da majke djece sa PSA-om proživljavaju više negativnih emocija, nego primjerice majke djece s intelektualnim teškoćama (Olsson i Hwang, 2001). Možemo stoga reći kako su roditelji djece sa PSA-om izloženi stresorima u krugu obitelji, ali i vanjskim stresorima u situacijama kada se suočavaju s nerazumijevanjem okoline ili pak izostankom primjerenih oblika podrške za dijete i čitavu obitelj (Chamak i Bonniau, 2013). Sukladno tome, potvrda sumnje/dijagnoze poremećaja iz spektra autizma koja implicira razvojne osobitosti ima dugoročan utjecaj na živote djeteta i roditelja te time predstavlja važnu prekretnicu u njihovim životima (Midence i O’Neill, 1999). Neizvjesnost po pitanju same dijagnoze i prognoze, posebice u ranijim fazama, predstavlja dodatne komplikacije u procesu suočavanja s dijagnozom s obzirom da konačna dijagnoza nije jedini pouzdani prediktor daljnjeg tijeka poremećaja (Maynard, 1996).

Postići zadovoljstvo roditelja postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a otežano je od samog početka iz više razloga. U odnosu na ostale razvojne teškoće, djeci sa PSA-om se konačna dijagnoza nerijetko postavlja u kasnijoj dobi, između treće i pete godine života (Chamak, Bonniau, Oudaya i Ehrenberg, 2010; Mandell, 2005), a prisutno je i dulje vrijeme čekanja između pojave prve sumnje i postavljanja konačne dijagnoze, što rezultira pojavom stresa kod roditelja (Howlin i Moore, 1997). Nažalost, roditelji su često suočeni s dugim periodom brige i nesigurnosti te se nalaze u poziciji u kojoj liječnici primarne zaštite umanjuju ili odbacuju njihovu zabrinutost primijećenim odstupanjima u razvoju djeteta (Nissenbaum i sur., 2002; Schall, 2000). Dodatno, često je postavljena dijagnoza „nejasna“,

uključujući termine kao što su značajke ili elementi poremećaja iz spektra autizma, suprotno jasnoj i razumljivoj dijagnozi, a što se povezuje sa zadovoljstvom roditelja u postupku izricanja dijagnoze (Howlin i Moore, 1997). Osim toga, i način na koji je izrečena dijagnoza ima utjecaj na stavove roditelja, na njihovo prihvaćanje same dijagnoze, kao i na razinu stresa u obitelji (Hutton i Caron, 2005). Stručnjaci svojim načinom komunikacije mogu značajno utjecati na to hoće li se roditelji osjećati poštivano, podržano i informirano ili, s druge strane, zbunjeno, ljuto, tužno ili poniženo (Brogan i Knussen, 2003). Drugim riječima, mogu utjecati na njihovu sposobnost da prevladaju prvotni šok i počnu se prilagođavati na djetetovu dijagnozu (Grubić i sur., 2013). Iako dijagnoza predstavlja okvir za razumijevanje djetetovih teškoća te omogućuje pristup sustavu podrške (Chamak i Bonniau, 2013), ona kao takva sa sobom nosi snažne emocionalne reakcije kao što su šok, ljutnja, krivnja, tuga, strah, zabrinutost, opovrgavanje, sram, ali i olakšanje (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin i Fialka, 2003; Fleischmann, 2004; Hutton i Caron, 2005). Osjećaj olakšanja povezan je s potvrdom dijagnoze koja dovodi do oslobađanja osjećaja krivnje (Chamak i Bonniau, 2013; Mansell i Morris, 2004) te boljeg razumijevanja djetetovog ponašanja (Hutton i Caron, 2005).

Nakon postavljene sumnje ili dijagnoze PSA-a, roditelji „gube“ sliku o zdravom djetetu, odnosno nadu i očekivanja koja su imali za zdravo dijete (Barnett i sur., 2003). Gledano iz ove perspektive, dobivanjem dijagnoze PSA-a kod roditelja započinje proces žalovanja (Barnett i sur., 2003). Međutim, o složenosti roditeljskih osjećaja uslijed spoznaje o mogućnosti prisustva PSA-a ne brine se uvijek dovoljno (Grubić i sur., 2013).

Istraživanja pokazuju kako roditelji često pokazuju nezadovoljstvo postupkom priopćavanja dijagnoze PSA-a (npr. Abbott i sur., 2012; Chamak i sur., 2010; Goin-Kochel, Mackintosh i Myers, 2006; Mansell i Morris, 2004), ali i samim metodama pružanja podrške i/ili terapije, odnosno nedostatkom istih (Chamak i Bonniau, 2013). Od iznimne je važnosti definirati prediktore nezadovoljstva kod roditelja, kako bi se mogao spriječiti prijevremeni prekid terapije (Barber, Tischler i Healy, 2006).

Pregledom literature, pronađen je velik broj čimbenika koji se dovode u vezu sa zadovoljstvom roditelja, no često se izdvajaju upravo način komunikacije stručnjaka i kvaliteta priopćenih informacija (Brogan i Knussen, 2003; Osborne i Reed, 2008). Roditelji smatraju kako stručnjakov način priopćavanja dijagnoze utječe na njihovu mogućnost suočavanja s dijagnozom PSA-a (Chamak i sur., 2010). Roditelji često ostaju zbunjeni ili preplavljeni količinom novih informacija (Hackett, Shaikh i Theodosiou, 2009), radi čega kao

važnu stavku navode pouzdane pisane materijale (Nissenbaum i sur., 2002), nasuprot neprovjerenim informacijama iz različitih izvora (Osborne i Reed, 2008). Zadovoljstvo roditelja povezano je i s količinom dobivenih informacija, odnosno roditelji su zadovoljniji što imaju više informacija o samoj teškoći (Hasnat i Graves, 2000). Cijene priliku i dostatno vrijeme za postavljanje pitanja, strukturirani i direktan pristup stručnjaka (npr. Abbott i sur., 2012) te priopćavanje podataka na razumljiv način, bez uporabe stručnih termina (Grubić i sur., 2013), kao i uvažavanje njihovog mišljenja i zabrinutosti (Brogan i Knussen, 2003). Kvalitetnim smatraju one stručnjake koji imaju dobre vještine slušanja (Nissenbaum i sur., 2002), prepoznaju jake i slabe strane njihovog djeteta te daju razloge za nadu i optimizam (Abbott i sur., 2012). Neki ne osjećaju poštovanje od strane stručnjaka, što uzimajući u obzir roditelje i njihovo mišljenje kao vrijedan izvor informacija može negativno utjecati na vrijeme postavljanja i/ili točnost same dijagnoze (Hutton i Caron, 2005). Naime, roditelji uglavnom samostalno prepoznaju razvojno kašnjenje i/ili odstupanje od tipičnog razvoja u jako ranoj dobi (Midence i O'Neill, 1999; Nissenbaum i sur., 2002), najčešće već od 18 (Chamak i sur., 2010) do 24 mjeseci starosti (Siklos i Kerns, 2007). Sukladno tome, od velike važnosti im je dob postavljanja dijagnoze, kako bi što ranije mogli započeti s uslugama rane intervencije (Hutton i Caron, 2005), ali i samim procesom suočavanja s dijagnozom (Midence i O'Neill, 1999). Američka pedijatrijska Akademija (2004) također u svojim preporukama navodi važnost uvažavanja roditeljske zabrinutosti, s obzirom da roditelji generalno daju točne i kvalitetne informacije, kao i činjenicu da se rani znakovi autizma primijećuju prije navršenih 18 mjeseci života.

Međutim, roditelji su nezadovoljni dugim čekanjem postupka dijagnostike između njihovih prvih sumnji i konačne dijagnoze, što povećava njihov stres (Abbott i sur., 2012; Howlin i Moore, 1997) te u tom periodu mogu dobiti lažnu nadu ili pogrešnu dijagnozu (Midence i O'Neill, 1999). Osim toga, nezadovoljstvo je povezano i s dobi djeteta kad je postavljena dijagnoza, što je kod djece sa PSA-om često kasnije u odnosu na druge razvojne teškoće, najčešće između 4. i 5. godine (Chamak i sur., 2010, Goin-Kochel i sur., 2006). Generalno, što je niža kronološka dob djeteta u kojoj je postavljena dijagnoza, roditelji pokazuju veće zadovoljstvo postupkom izricanja dijagnoze (npr. Howlin i Moore, 1997; Osborne i Reed, 2008). Rana dijagnoza dugoročno ima pozitivne učinke jer pokreće proces roditeljskog suočavanja i prilagodbu na djetetove teškoće i kreiranje poticajne okoline za dijete (Bartolo, 2002). Međutim, mnogi roditelji su nezadovoljni procesom uključivanja u

sustav rane intervencije te međuresornom komunikacijom općenito, što dodatno povećava njihovu frustraciju (Osborne i Reed, 2008). Navode kako u prosjeku prije postavljanja konačne dijagnoze posjete 4 do 5 različitih stručnjaka (Siklos i Kerns, 2007), što se također navodi kao jedan od čimbenika zadovoljstva procesom dijagnostike (Goin-Kochel i sur., 2006). Naime, veći broj posjećenih stručnjaka dovodi se u vezu s višom kronološkom dobi djeteta te time i smanjenim zadovoljstvom roditelja. Dodatno, važan im je jasan i direktan pristup stručnjaka pri izricanju dijagnoze. Kod poremećaja iz spektra autizma često se izražava sumnja ili elementi PSA-a (Howlin i Moore, 1997), a ne konačna dijagnoza, što uz mogućnost pogrešno postavljene dijagnoze također može doprinijeti nezadovoljstvu roditelja (Kohler, 1999). S obzirom da određeni postotak djece sa PSA-om osim atipičnih obilježja u području socijalne komunikacije i interakcije ima i snižene intelektualne sposobnosti (50-75%), najčešće postavljena pogrešna dijagnoza jesu upravo intelektualne teškoće (Delay, 2004). Fizičko okruženje i opuštenu atmosferu također pridonose boljem prihvaćanju dijagnoze (Nissenbaum i sur., 2002). Negativna iskustva roditelja povezana su s učestalim prekidima postupka dijagnostike (npr. zvonjava telefona), čestim gledanjem na sat (Nissenbaum i sur., 2002) te dojmom kako stručnjak ne može dobiti realnu sliku o djetetu u tako kratkom vremenskom periodu (Kerrell, 2001). Također, stručnjaci često ne ističu razloge za nadu i optimizam, već komentiraju lošu prognozu djeteta sa PSA-om (Nissenbaum i sur., 2002). Generalno, u odnosu na profil stručnjaka koji je roditeljima priopćio dijagnozu PSA-a, kao važniji čimbenik se ističe znanje i iskustvo koje stručnjak ima u radu s djecom i obiteljima djece sa PSA-om (Goin-Kochel i sur., 2006; Nissenbaum i sur., 2002). Također, roditelji kao važnu stavku navode mogućnost dodatnog razgovora sa stručnjakom koji im je postavio dijagnozu, uživo ili putem telefonskog poziva, kako bi dobili dodatne informacije, odgovore na pitanja i pomoć pri odabiru odgovarajuće podrške (Nissenbaum i sur., 2002). Davanje roditeljima jasnog objašnjenja po pitanju dijagnoze je najbolji način za prihvaćanje iste i planiranje budućih koraka (Austin i sur., 2014). Generalno, roditelji navode i pozitivne i negativne značajke postavljanja dijagnoze PSA-a. Dijagnoza im smanjuje osjećaj krivnje i pruža olakšanje te omogućuje bolje razumijevanje, a time i prihvaćanje djetetovog ponašanja (Nissenbaum i sur., 2002). Također, po ostvarenoj dijagnozi im se pružaju mogućnosti pristupa dostupnim oblicima podrške i/ili terapije, kao i interakcija s drugim roditeljima djece sa PSA-om (Banach, Iudice, Conway i Couse, 2010; Mansell i Morris, 2004). Negativne

značajke odnose se na nerazumijevanje okoline, kao i dugoročan utjecaj dijagnoze na život djeteta, što dovodi do brige roditelja za budućnost djeteta (Mansell i Morris, 2004).

Zaključno, ostvareni odnos između roditelja i stručnjaka je važan čimbenik u postupku priopćavanja, odnosno prihvaćanja dijagnoze (Abbott i sur., 2012; Brogan i Knussen, 2003; Hutton i Caron, 2005), što je u korelaciji sa suvremenim konceptom rane intervencije u djetinjstvu. Naglašava se obitelji usmjeren pristup gdje „moć“ proizlazi upravo iz suradnje stručnjaka i roditelja te dovodi do osnaživanja svih dionika u procesu adaptacije. Iako se roditelji međusobno razlikuju prema brzini i stupnju prilagodbe, dobra komunikacija i izgradnja suradničkog odnosa sa stručnjacima olakšavaju proces prilagodbe i smanjuju stres (Grubić i sur., 2013). Osim što je prilagodba na djetetovu teškoću važna za psihičko zdravlje roditelja, utječe i na tijek djetetove teškoće i učinkovitost rane intervencije. Naime, visoka razina stresa kod roditelja može dovesti do nedostatka povjerenja prema stručnjacima pa vjerojatno neće željeti ili neće moći slijediti savjete stručnjaka, što za posljedicu može inhibirati učinkovitost rane intervencije (Grubić i sur., 2013). Navedeno indicira kako je roditeljski stres jedan od ključnih faktora u određivanju učinkovitosti rane intervencije kod djece sa PSA-om (Osborne, McHugh, Saunders i Reed, 2007).

Nakon suočavanja s dijagnozom, roditelji se suočavaju i s nedostatkom podrške ili pak oblicima podrške koji ne zadovoljavaju potrebe cjelokupne obitelji (Hutton i Caron, 2005). S obzirom na različite izvore i stručnjake koje su posjetili, informacije su često konfliktne i zbunjujuće, koriste se različiti stručni termini, ali i različiti načini komunikacije. Neovisno o tome, roditelji su nakon početnog šoka i zbunjenosti primorani na brze promjene u načinu funkcioniranja, što posljedično mijenja njihovu percepciju i dovodi do postupnog prihvaćanja dijagnoze (Midence i O'Neill, 1999). Međutim, roditelji djece sa PSA-om u tom procesu nailaze na brojne izazove: opetovano proživljavanje negativnih emocija pri ulasku djeteta u svaku sljedeću razvojnu fazu, nejasna očekivanja, potiskivanje negativnih osjećaja o vlastitom djetetu te udaljavanje od uže i šire zajednice (Midence i O'Neill, 1999). Roditelji djece sa PSA-om češće u odnosu na roditelje djece s drugim razvojnim teškoćama kao strategiju rješavanja problema koriste socijalno distanciranje (Sivberg, 2002) i poricanje problema (Troy i sur., 2007). Strategija izbjegavanja suočavanja s problemom, preciznije s dijagnozom PSA-a, može kratkoročno dovesti do smanjenja stresa, no dugoročno dovodi do teškoća u prilagodbi obitelji na djetetove teškoće, depresije, izolacije te narušenih obiteljskih odnosa (Dunn, Burbine, Bowers i Tantleff-Dunn, 2001). Suprotno tome, aktivne strategije suočavanja s

problemom pokazale su se uspješnijim načinom nošenja sa stresnim događajima, s obzirom da pojedinac na taj način mijenja bilo prirodu samog stresora (stresnog događaja) ili svoj način doživljavanja stresora (Troy, 2007).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj rada je ispitati iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (PSA) te prikazati povezanost pozitivnosti iskustva (zadovoljstva) roditelja s obilježjima samog postupka priopćavanja sumnje ili dijagnoze – prostorom u kojem se on odvija, vremenskim odrednicama, obilježjima verbalne i neverbalne komunikacije stručnjaka te dobivenim informacijama.

Sukladno postavljenom cilju, definirani su sljedeći istraživački problemi:

- 1) Utvrditi kako roditelji percipiraju i procjenjuju postupak priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma u odnosu na: a) obilježja vremena i prostora; b) obilježja ponašanja stručnjaka; c) obilježja dobivenih informacija;
- 2) Utvrditi opću razinu zadovoljstva roditelja postupkom priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma;
- 3) Utvrditi povezanost zadovoljstva roditelja sa sljedećim obilježjima postupka:
a) prostorne i vremenske odrednice postupka; b) obilježja ponašanja stručnjaka; c) obilježja dobivenih informacija

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. Sudionici

U istraživanju su sudjelovala 52 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma rane i predškolske dobi (0 do 7) kojoj su sumnja ili dijagnoza postavljene u prethodnih 18 mjeseci. Uključeni su roditelji koji su dobrovoljno pristupili ispunjavanju Upitnika za ispitivanje iskustva roditelja u postupku dijagnostike PSA-a (u daljnjem tekstu Upitnik), a uzorak je odabran temeljem dva kriterija: 1) kronološka dob djece od 0 do 7 godina te 2) vremenski period kada je postavljena sumnja ili dijagnoza PSA-a. U ovom istraživanju u obzir je uzeta rana i predškolska dob (0 do 7), u odnosu na brojna istraživanja koja su uključivala širi raspon dobi (npr. Brogan i Knussen, 2013; Goin-Kochel i sur., 2006; Hutton i Caron, 2005). Također, ograničili smo uzorak na roditelje djece kojima je sumnja ili dijagnoza PSA-a postavljena unutar 18 mjeseci, a za što smatramo da pridonosi pouzdanosti roditeljskih izvještaja o iskustvu u situaciji priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a. Ranije planirani vremenski period odnosio se na dijagnoze postavljene u proteklih 12 mjeseci, no s obzirom na izvanredne okolnosti povezane uz pandemiju koronavirusa uslijed kojih se određeno vrijeme nisu obavljali dijagnostički postupci, obuhvaćeno je razdoblje od 18 mjeseci. Upitnik su ispunjavale pretežito majke (96 %), rjeđe očevi (4 %), prosječne dobi 37,3 godina (Tablica 1), sa završenom višom ili visokom (53,8 %) te srednjom stručnom spremom (42,3 %) (Tablica 2).

Tablica 1
Dob sudionika

dob (godine)		
20 – 29	30 – 39	40+
11,5 %	69,4 %	19 %

Tablica 2
Stupanj obrazovanja sudionika

stupanj obrazovanja		
SSS	VŠS/VSS (bacc./mag.)	mr.sc./dr.sc.
42,3 %	53,8 %	3,8 %

3.2. Mjerni instrument

Za potrebe provedbe istraživanja, a kako bi se ispitala iskustva roditelja u situaciji priopćavanja sumnje ili dijagnoze PSA-a, konstruiran je Upitnik za ispitivanje iskustva roditelja u postupku dijagnostike PSA-a (Prilog 1).

Upitnik se sastoji od tri dijela:

- 1) Opći podaci o roditelju koji ispunjava upitnik (primjerice, dob, stupanj obrazovanja i sl.), kao i o samom postupku dijagnostike (primjerice, u kojoj djetetovoj dobi je utvrđena sumnja ili izrečena dijagnoza PSA-a);
- 2) Devet tvrdnji na koje roditelj odgovara sa DA ili NE, a koja su vezana uz jednostavne činjenice vezane uz sam postupak dijagnostike (primjerice, je li roditelj bio sam na dijagnostici ili su bila prisutna oba roditelja i sl.);
- 3) Likertova skala koja sadrži 27 čestica u okviru kojih roditelji procjenjuju obilježja same situacije. Čestice u trećem dijelu Upitnika podijeljene su u tri područja te uključuju: a) prostorne i vremenske odrednice postupka; b) obilježja ponašanja stručnjaka i c) obilježja dobivenih informacija (Tablica 3). Te su čestice oblikovane temeljem opsežnog pregleda literature gdje su izdvojeni svi važni čimbenici za koje je uočeno da utječu na roditeljski doživljaj procesa dijagnostike i priopćavanja dijagnoze.

Tablica 3

Pregled čestica Upitnika u odnosu na tri kategorije prikupljenih informacija (prostorna i vremenska obilježja dijagnostičkog postupka, obilježja stručnjaka i obilježja dobivenih informacija)

prostor i vrijeme	stručnjak	dobivene informacije
U prostoriji je bilo dovoljno prostora/stolica za mene i za partnera ili drugu blisku osobu.	Stručnjak je bio usredotočen na razgovor i nije provodio previše vremena gledajući u dokumentaciju.	Stručnjak je istaknuo dobre/jake strane razvojnih obilježja mog djeteta.
U tom prostoru sam se osjećao/la udobno.	Stručnjak je održavao primjeren kontakt očima.	Stručnjak je govorio jasno i razumljivo, te nije koristio izraze koje teško razumijem.
Stolica na kojoj sam sjedio/sjedila je bila udobna.	Stručnjak je bio nervozan.	Vjerovao/la sam informacijama koje mi stručnjak daje.
U tom sam prostoru osjećao/la dovoljno privatnosti.	Stručnjak je djelovao nesigurno.	Dobio/la sam previše informacija te nisam mogao/la u potpunosti pratiti tijekom razgovora.
Bilo je osigurano dovoljno vremena za razgovor sa stručnjakom.	Stručnjak je razgovarao sa mnom na blag i podržavajući način.	Dobio/la sam nedovoljno potrebnih informacija o samoj dijagnozi.
Tijekom razgovora su nas ometali ulasci drugih osoba ili zvonjava telefona.	Stručnjak je bio otvoren i iskren.	Stručnjak je naveo razloge za nadu i optimizam.
	Stručnjak je bio strpljiv.	Stručnjak mi je jasno dao do znanja da moje ponašanje i odgojne metode nisu dovele do poremećaja iz spektra autizma.
	Stručnjak je pokazao razumijevanje za moju zabrinutost.	Stručnjak je komentirao i moguće druge dijagnoze, osim poremećaja iz spektra autizma.
	Stručnjak je spremno odgovarao na sva moja pitanja.	Jasno su izrečeni sljedeći koraci koji se trebaju poduzeti u stručnoj podršci djetetu i obitelji (terapija, savjetovanja i sl.).
	Stručnjak je na pitanja odgovarao direktno i jasno, bez okolišanja.	Jasno su izrečeni sljedeći koraci za ostvarivanje pripadajućih prava (primjerice, pola radnog vremena, invalidnina i sl.).
		Razgovor je završio u pozitivnom tonu.

Na navedenim tvrdnjama vezanim za obilježja vremena i prostora, obilježja ponašanja stručnjaka i obilježja dobivenih informacija sudionici ocjenjuju svoju razinu (ne)slaganja s predstavljenim tvrdnjama na Likertovoj skali (1 = u potpunosti se ne slažem, 2 = uglavnom se ne slažem, 3 = niti se slažem niti se ne slažem, 4 = uglavnom se slažem, 5 = u potpunosti se

slažem). Također, roditelji su na ljestvici od 1 do 10 trebali ocijeniti svoje zadovoljstvo cjelokupnim postupkom izricanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (od 1 = izrazito nezadovoljan/na do 10 = izrazito zadovoljan/na) te im je dana mogućnost da opišu svoj opći dojam nakon postupka dijagnostike i navedu što bi eventualno promijenili u situaciji i načinu priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a.

3.3. Provedba istraživanja

Roditelji su Upitnik ispunjavali elektroničkim putem, pristupanjem putem objave na mrežnim stranicama raznih organizacija čiji rad uključuje obitelji i djecu sa PSA-om. Radi dijeljenja Upitnika što većem broju sudionika, kontaktirano je 10 do 20 organizacija koje odgovaraju navedenom opisu (npr. Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Zadarske županije Koračić, Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) i srodne organizacije). Prije provedbe istraživanja, dobiveno je pozitivno mišljenje Etičkog povjerenstva Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Također, roditelji su prethodno bili upoznati sa svim važnim obilježjima istraživanja te im je dana mogućnost kontaktiranja stručnjaka ako imaju pitanja o samoj provedbi, htjeli bi znati rezultate istraživanja ili im sudjelovanje u istraživanju donese određenu razinu nelagode. Prosječno vrijeme potrebno za ispunjavanje upitnika je između 10 i 15 minuta. Podaci su prikupljeni u vremenskom razdoblju od 2 mjeseca, od srpnja do rujna 2020. godine.

3.4. Metode obrade podataka

Podaci su prikupljeni putem on-line upitnika koji je izrađen u alatu Google obrasci te su potom pohranjeni elektronički za kasniju analizu. Prikupljeni podaci su kodirani i uneseni u statistički program SPSS Statistics 23 te su u njemu i obrađeni. Izračunate su mjere deskriptivne statistike. Za ispitivanje značajnosti razlike između dvije nezavisne skupine (s obzirom na prisustvo ili odsustvo određenih obilježja postupka dijagnostike) u ukupnoj razini zadovoljstva korišten je MannWhitney U-test, s obzirom na mali broj sudionika u svakoj grupi ($N < 30$). Kako bismo utvrdili povezanost ukupnog zadovoljstva sudionika postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a s obilježjima postupka (prostor i vrijeme, stručnjak, dobivene informacije), upotrijebili smo Pearsonov koeficijent korelacije. Rezultati su prikazani tablično i grafički.

4. REZULTATI I RASPRAVA

Istraživanje je provedeno s ciljem ispitivanja iskustva roditelja u situaciji priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a. Međutim, kako bismo dobili uvid u širu perspektivu roditelja u danoj situaciji, potrebno je u obzir uzeti i razdoblje koje je prethodilo dijagnostičkom postupku i izricanju dijagnoze, kao i njihova opažanja vezana za to razdoblje i djetetovu teškoću.

4.1. Opći podaci o postupku dijagnostike ili razvojne procjene

Gotovo polovina roditelja (47,7%) izvještava kako je sumnja/dijagnoza PSA-a kod njihovog djeteta postavljena u trećoj godini života (Tablica 4), što ide u prilog trendu postavljanja dijagnoze PSA-a u sve ranijoj dobi (Goin-Kochel i sur., 2006). U Tablici 4 preciznije je prikazana učestalost postavljanja dijagnoze u određenoj dobi. Kategorije su izražene u godinama radi bolje preglednosti, dok su vrijednosti aritmetičke sredine i standardne devijacije izražene u mjesecima. Rana dijagnoza dugoročno ima pozitivne učinke jer pokreće proces roditeljskog suočavanja i prilagodbu na djetetove teškoće i kreiranje poticajne okoline za dijete (Bartolo, 2002). Međutim, vrijednost standardne devijacije indicira kako postoji velika neujednačenost na ovoj varijabli, što se može objasniti utjecajem više različitih čimbenika. Naš uzorak obuhvaća sudionike iz različitih regija, a pokazalo se kako roditelji često u potrazi za odgovarajućom dijagnozom odlaze na dijagnostiku izvan mjesta boravka (UNICEF, 2018). Navedeno ukazuje na još uvijek prisutnu centralizaciju dijagnostičkih postupaka, samim time i dulje vrijeme čekanja na postavljanje dijagnoze kod djece sa PSA-om.

Tablica 4
Dob djeteta kada je stručnjak prvi put izrekao sumnju/dijagnozu PSA

dob					M	SD
1-2 g.	2-3 g.	3-4 g.	4-5 g.	> 5 g.		
24,8 %	47,7 %	13,3 %	5,8 %	5,8 %	34,22	14,15

Prema iskustvu roditelja, sumnju ili dijagnozu PSA-a u Hrvatskoj najčešće postavljaju psiholozi (28,8 %) i edukacijski rehabilitatori (25 %), a slijede ih logopedi (13,5 %), pedijatri (13,6 %) i psihijatri (7,7 %) (Tablica 5).

Tablica 5
 Profil stručnjaka koji je izrekao sumnju/dijagnozu PSA

Pedijatar	Psihijatar	Psiholog	Edukacijski rehabilitator /defektolog	Logoped	Odgojitelj
13,4 %	7,7 %	28,8 %	25 %	13,5 %	1,9 %

Podaci pokazuju da je u Hrvatskoj u značajnoj mjeri prisutan nemedicinski model dijagnostike, gdje se sumnja ili potvrda dijagnoze poremećaja iz spektra autizma uglavnom postavlja izvan liječničkih ordinacija, odnosno u kabinetima stručnjaka koji obavljaju razvojnu procjenu obilježja djetetovog učenja i ponašanja – u oko 80% slučajeva tu dijagnozu roditeljima ne izriče liječnik. Međutim, upravo su pedijatri najčešće glavni izvor informacija za roditelje te ih oni, ukoliko smatraju da je to potrebno, upućuju na daljnje specijalističke procjene. Schall (2000) ističe kako se roditelji često nalaze u poziciji u kojoj liječnici primarne zaštite umanjuju ili odbacuju njihovu zabrinutost primijećenim odstupanjima u razvoju djeteta što rezultira dugim periodom nesigurnosti u kojem se roditelji ustručavaju potražiti stručnu podršku te čekaju na razvoj određenih vještina bez odgovarajućeg oblika podrške. Navedeno također predstavlja mogući faktor koji utječe na dob djeteta kada je stručnjak prvi put izrekao sumnju/dijagnozu PSA-a. Jedna majka se u svojim odgovorima osvrnula upravo na pedijatre i njihovu ulogu:

Promijenila bih da djecu iza 1. godine pedijatri bolje provjere i usporede da li dijete puno odstupa od svojih vršnjaka. Ako da, odmah preporučiti roditeljima daljnje pretrage specijalistima na obradu i pomoć u informiranosti. U mom slučaju, ja sam tražila da mi pomogne kome da se dalje obratim. Smatram da bi ranije pomogli djeci i njihovim roditeljima.

Prije izricanja sumnje/dijagnoze PSA-a, 42,3 % djece je već bilo uključeno u neki oblik stručne podrške i/ili terapije, dok je veći broj djece prethodno bio uključen u neki oblik razvojne procjene (61,5 %), što sugerira kako roditelji prolaze više različitih stručnjaka i

procjena prije postavljanja sumnje/dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. Prema Goin-Kochel i sur. (2006), veći broj posjećenih stručnjaka ukazuje na stariju dob djeteta prilikom postavljanja dijagnoze, a što se dovodi u vezu sa smanjenim zadovoljstvom roditelja postupkom dijagnostike. Za razliku od broja stručnjaka, profil stručnjaka koji je dao dijagnozu ne utječe na zadovoljstvo roditelja (Goin-Kochel i sur., 2006). Iskustvo rada u struci je pokazalo kako i sami stručnjaci kada posumnjaju da dijete ima PSA roditelje upućuju na daljnju obradu u Zagreb, što produljuje vrijeme čekanja na konačnu dijagnozu. Tako roditelji opisuju kako:

Ne bih ništa promijenila, osim da samo u Zagrebu se može dobiti dijagnoza. U Splitu nitko nije spomenuo spektar.

Promijenila bih kompletan sustav u RH. Potrebno je jedinstveno mjesto za autizam, referentni centar, od dijagnostike do svih oblika terapije, uz pravovremenost dolaska na red, a ne da dijete samo na dijagnostiku čeka mjesecima i godinama.

Istraživanje je pokazalo kako roditelji u većini slučajeva imaju sumnju kako njihovo dijete ima PSA i prije samog izricanja dijagnoze (71,2 %), dok im je to rjeđe sugerirao netko iz njihove okoline, primjerice partner, rodbina ili prijatelji (28,8 %).

Došla sam sa sumnjom i dobila potvrdu, svaki roditelj osjeti takvo nešto, svaki... Samo neki sebi ne mogu priznati pa prođe puno vremena u kojem se s djetetom moglo puno napraviti.

Iako sam već sumnjala, bila mi je potrebna dijagnoza iskusnih stručnjaka da znam u kojem smjeru i na što se fokusirati u daljnjem radu s djetetom.

S obzirom da sam sama došla potražiti mišljenje stručnjaka jer sam primijetila "neobičnosti" na vlastitom djetetu, sumnja na PSA me nije mogla previše iznenaditi.

Navedeno je u skladu s navodima kako roditelji uglavnom samostalno prepoznaju razvojno kašnjenje i/ili odstupanje od tipičnog razvoja u jako ranoj dobi (Hutton i Caron, 2005; Midence i O'Neill, 1999; Nissenbaum i sur., 2002). Prema tome, a i sukladno preporukama koje daje Američka pedijatrijska Akademija (2004), stručnjaci trebaju uvažavati roditeljsko mišljenje i zabrinutost, što pozitivno utječe na stvaranje partnerskog odnosa s roditeljem.

Moguće kako je i okolina često svjesna djetetove poteškoće, bez obzira što prema našem istraživanju samo 28,8 % roditeljima na to i ukaže. Naime, iskustvo je pokazalo kako se članovi uže i šire okoline često ustručavaju priopćiti roditeljima svoje mišljenje kako ne bi narušili odnose. Roditelji vrlo često reagiraju zaštitnički prema svojem djetetu te negiraju poteškoće, iako su ponekad istih i sami svjesni. Stoga, svaku situaciju je potrebno individualno procijeniti, uvažavajući pritom snage i potrebe roditelja i čitave obitelji, te birati način i sadržaj poruke koja se prenosi, a sve s ciljem dobrobiti djeteta.

Rezultati istraživanja pokazuju kako od izražavanja zabrinutosti stručnjaku do izricanja sumnje/dijagnoze PSA-a nije prošlo više od 6 mjeseci (53,4 %), odnosno godine dana (78,2 %). Međutim, zabrinjavajuće je kako se u nekim slučajevima na postavljanje dijagnoze još uvijek čeka do 2 (9,6 %) ili 3 godine (7,6 %) od izražavanja zabrinutosti stručnjaku (Tablica 6).

Tablica 6
**Vrijeme od izražavanja zabrinutosti stručnjaku do izricanja sumnje ili dijagnoze PSA-a
(u mjesecima)**

0	1 – 6	6 – 12	18 – 24	24 – 36
1,9 %	51,5 %	24,8 %	9,6 %	7,6 %

Navedeni podaci približno odgovaraju rezultatima Tway i sur. (2007), u čijem istraživanju 66 % roditelja izvještava kako su od pojave sumnje do konačne dijagnoze čekali barem 6 mjeseci, odnosno godinu dana (91 %). Međutim, treba uzeti u obzir činjenicu kako su sudionici našeg istraživanja koji izvještavaju o relativno kratkom vremenu čekanja na konačnu dijagnozu od pojave sumnje uglavnom visokoobrazovani roditelji (53,4 %). Navedena je populacija moguće bolje informirana o samim simptomima PSA-a i mjestima na kojima se može obaviti dijagnostički postupak te su im ista dostupnija. Također, u nekim ustanovama u kojima se provodi postupak dijagnostike postoje dugačke liste čekanja koje direktno utječu i na vrijeme „čekanja“ do postavljanja dijagnoze.

Roditelji uglavnom izvještavaju kako im je sumnju/dijagnozu PSA-a priopćio stručnjak kojega su taj dan upoznali (59,6 %), uključujući često tim stručnjaka (48,1 %). Roditelji su najčešće u toj situaciji bili u pratnji partnera ili druge bliske osobe (51,9 %), iako im prethodno nije bilo rečeno da mogu sa sobom nekoga povesti (73,1 %). Također, u 76,9 %

slučajeva je prilikom izricanja dijagnoze djeteta bilo prisutno u prostoriji. Ističe se podatak kako je velik broj roditelja po obavljenoj procjeni dobio pisani nalaz (80,8 %), uključujući napisanu sumnju/dijagnozu PSA-a (80,9 %). Međutim, samo mali broj sudionika (13,5 %) navodi kako su im bile dostupne maramice.

Tablica 7
Obilježja situacije izricanja sumnje/dijagnoze PSA-a

	DA (%)	NE (%)
<i>Sumnju/dijagnozu mi je izrekao stručnjak kojeg sam taj dan prvi put upoznao/upoznala.</i>	59,6	40,4
<i>Sumnju/dijagnozu mi je izrekao tim stručnjaka (u sobi su bila prisutna dva ili više stručnjaka koji su zajednički prije toga analizirali razvojna obilježja mog djeteta).</i>	48,1	51,9
<i>U toj sam situaciji bio/bila sama, bez pratnje partnera ili druge bliske osobe.</i>	48,1	51,9
<i>Prije toga mi je rečeno da mogu sa sobom nekoga povesti.</i>	26,9	73,1
<i>U toj je situaciji dijete bilo prisutno u prostoriji.</i>	76,9	23,1
<i>Prostorija je bila lagano zamračena.</i>	13,5	86,5
<i>U prostoriji su mi bile dostupne maramice.</i>	36,5	63,5
<i>Nakon procjene i razgovora sa stručnjakom, dobio/la sam pisani nalaz.</i>	80,8	19,2
<i>AKO DA: U pisanom nalazu je bila napisana sumnja/dijagnoza na PSA.</i>	80,9	19,1

Naše istraživanje pokazuje kako je roditeljima sumnju/dijagnozu PSA-a u velikom broju slučajeva priopćio stručnjak kojega su taj dan upoznali (59,6 %), a što ukazuje na moguću situaciju odlaska na dijagnostiku izvan mjesta boravka ili mjesta gdje su dijete i/ili roditelji uključeni u program podrške. Navedeno bitno smanjuje mogućnost prepoznavanja roditeljskih snaga i kompetencija koje stručnjak može iskoristiti prilikom priopćavanja dijagnoze te kao takvo moguće utječe na roditeljsko prihvaćanje postavljene sumnje/dijagnoze.

Također, popriličan broj roditelja izvještava kako su u teškoj situaciji kao što je izricanje sumnje/dijagnoze PSA-a bili sami, bez partnera (48,1 %) te kako ih nitko prethodno nije obavijestio da ga mogu povesti ili da bi, s obzirom na situaciju, bilo poželjno da dođu oba roditelja. Smatraju kako bi stručnjaci trebali prethodno provjeriti sumnje roditelja vezano za djetetovu poteškoću, kako bi se po potrebi mogli pripremiti i organizirati dolazak s partnerom:

Bilo bi mi vjerojatno lakše da je bio pozvan i djetetov otac, a ne da sam sama saslušala sumnje i bila pod velikim stresom, s pitanjem zašto i kako dalje s djetetom koje treba stručnu pomoć.

Suprotno tome, stručnjacima se preporuča da dogovaraju termin dijagnostičkog postupka koji odgovara svim članovima obitelji, kako bi mogli prisustvovati svi koji žele sudjelovati (Austin i sur., 2014, Baile i sur., 2000; Girgis i Sanson-Fisher, 1995). Štoviše, poželjno je da se roditeljima najavi kako mogu povesti partnera ili blisku osobu, kako bi si mogli pružiti potporu te kako bi zapamtili što više informacija (Grubić i sur., 2013).

Velik broj roditelja (80,8 %) izvještava kako su po obavljenoj procjeni dobili pisani nalaz, uključujući napisanu sumnju/dijagnozu PSA. Međutim, jedan roditelj navodi kako prilikom procjene stručnjak nije spominjao dijagnozu poremećaja iz spektra autizma, dok je isto bilo napisano u nalazu. S obzirom da je priopćavanje sumnje/dijagnoze PSA-a izazov kako za roditelje, tako i za stručnjake, moguće kako će neki od njih na taj način nastojati izbjeći neugodnu situaciju priopćavanje neželjene vijesti s obzirom da često osjećaju odgovornost, čak i krivnju za neželjene vijesti koje moraju priopćiti (Maynard, 1996). Međutim, upravo način priopćavanja dijagnoze je važan čimbenik u procesu prihvatanja dijagnoze te se sumnju ili dijagnozu preporuča roditeljima predstaviti na jasan i direktan, ali blag i podržavajući način. U protivnom će izrečene informacije možda biti nepotpuno ili pogrešno shvaćene te stručnjak roditeljima neće moći pružiti potrebno razumijevanja i podršku (Maynard, 1996).

Iz podataka dobivenih istraživanjem proizlazi kako najčešće u prostoriji u kojoj stručnjaci priopćavaju dijagnozu roditeljima nisu dostupne maramice. Navedeno možemo promatrati kao negativni aspekt situacije priopćavanja dijagnoze, s obzirom da brojni autori preporučaju da bi u teškoj situaciji kao što je suočavanje s dijagnozom PSA-a trebalo osigurati papirnate maramice (Baile i sur., 2000; Girgis i Sanson-Fisher, 1995). Prisutnost maramica na vidljivom mjestu u prostoriji često se navodi kao važan element koji roditelju

daje do znanja da je u redu osjećati tugu i plakati. Također, na taj način se ne prekida tijekom razgovora ukoliko roditelj postane uznemiren (Nissenbaum i sur., 2002).

Situaciji priopćavanja dijagnoze je vrlo često bilo prisutno i samo dijete (76,9 %). Ponekad su okolnosti takve da roditelji žele da dijete prisustvuje, s obzirom da ga nemaju gdje i/ili kome ostaviti. U tom slučaju stručnjaci zajedno s roditeljima trebaju dogovoriti uvjete kako na najbolji mogući način priopćiti potrebne informacije. Potrebno je imati na umu kako prisustvo mlađe djece može biti ometajuće prilikom priopćavanja dijagnoze kako za stručnjake, tako i za roditelje koji primaju ozbiljne informacije. Roditeljima najčešće treba vrijeme za sebe kako bi mogli izraziti emocije bez da se trebaju brinuti o tome što dijete u datom trenutku radi (Nissenbaum i sur., 2002). Prema tome, ukoliko je to moguće, poželjno je s roditeljima dogovoriti termin koji bi im odgovarao bez prisustva djeteta (Austin i sur., 2014). U protivnom, stručnjaci bi trebali pripremiti igračke i/ili aktivnosti koje će ih zaokupiti te razmotriti prisustvo osobe koja će biti zadužena za navedene aktivnosti s djecom tijekom samog priopćavanja dijagnoze roditeljima. Također, ako situaciji prisustvuje starije dijete, važno je prilikom priopćavanja istaknuti njegove/njezine jake strane i govoriti o poteškoćama, odnosno predstojećim izazovima u prikladnom kontekstu (Austin i sur., 2014).

4.2. Roditeljska procjena obilježja situacije izricanja dijagnoze

Roditelji su na skali od 1 do 5 obilježavali svoju percepciju prisutnosti onih čimbenika koji su u literaturi i kliničkoj praksi prepoznati kao pozitivni u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze. Manji broj tvrdnji (njih pet od 27) je u Upitniku koji su ispunjavali roditelji bio izrečen na način da potvrđan odgovor označava nepoželjno/negativno ponašanje. To je učinjeno kako bi se izbjegle dvostruke negacije i kako bi tekst Upitnika bio jasniji. Te su čestice u obradi podataka invertirane i označene su u tablicama koje slijede.

4.2.1. Procjena obilježja prostora i vremena

Činjenica je da se posao, uključujući postupak dijagnostike i pružanja podrške i/ili terapije, ne provodi uvijek u optimalnim uvjetima. Navedeno se odnosi na organizacijske, kadrovske, financijske, tehnološke, prostorne, vremenske, ali i međuljudske uvjete. Međutim, upravo podaci dobiveni ovim istraživanjem predstavljaju izazove i pred nas

stavljaju nove ciljeve, kako bismo unaprijedili postupak priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a, osnaženi iskustvom roditelja u navedenoj situaciji.

Roditelji često izvještavaju kako je u prostoriji bilo dovoljno prostora/stolica za oba partnera (65,4 %) te su stolice bile udobne (53,9 %), a što je vjerojatno doprinijelo tome da se u prostoru osjećaju ugodno (61,6 %). Također smatraju kako je bilo osigurano dovoljno privatnosti (61,6 %) i vremena za razgovor sa stručnjakom (51,9 %), tijekom kojeg ih nisu ometali ulasci drugih osoba ili zvonjava telefona (65,4 %).

Tablica 8

Prostorna i vremenska obilježja situacije priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a. Zvezdicom su naznačene čestice koje su u obradi invertirane kako bi sve čestice pokazivale prisutnost poželjnog ponašanja u istom smjeru.

	U potpunosti se ne slažem (%)	Uglavnom se ne slažem (%)	Niti se slažem niti se ne slažem (%)	Uglavnom se slažem (%)	U potpunosti se slažem (%)	M	SD
U prostoriji je bilo dovoljno prostora/stolica za mene i za partnera ili neku drugu blisku osobu.	19,2	9,6	5,8	13,5	51,9	3,74	1,6
U tom prostoru sam se osjećao/la ugodno.	17,3	15,4	5,8	21,2	40,4	3,57	1,54
Stolica na kojoj sam sjedio/la je bila udobna.	21,2	11,5	13,5	13,5	40,4	3,45	1,59
U tom sam prostoru osjećao/la dovoljno privatnosti.	13,5	9,6	15,4	13,5	48,1	3,78	1,45
Bilo je osigurano dovoljno vremena za razgovor sa stručnjakom.	17,3	7,7	23,1	9,6	42,3	3,57	1,5
*Tijekom razgovora su nas ometali ulasci drugih osoba ili zvonjava telefona.	50	15,4	11,5	11,5	11,5	3,81	1,46
						3,61	1,54

No, iz prikazanih podataka (Tablica 8) je također vidljivo kako još uvijek značajan broj roditelja izvještava o neudobnim stolicama (32,7 %), čak i nedovoljnom broju stolica za oba partnera (28,8 %) u teškoj situaciji kao što je priopćavanje dijagnoze PSA-a. Također navode kako nije bilo dovoljno vremena za razgovor sa stručnjakom (25,5 %) te su ih ometali ulasci

drugih osoba ili zvonjava telefona (23 %), što roditelji povezuju sa stručnjakovim nedostatkom interesa za razgovor (Nissenbaum i sur., 2002).

Navedeni podaci su poražavajući s obzirom da ukazuju na vrlo loše prostorne i organizacijske uvjete u kojima se dijagnostički postupci nerijetko odvijaju. Roditelji ukazuju kako:

Prostor treba biti ugodniji, ne školski sistem, možda više ugođaj dnevnog boravka. Iako to iziskuje dodatan prostor isključivo za te namjene, ipak je to velika prekretnica u životu roditelja i treba mu biti fizički udobno.

Promijenili bismo prije svega hladno i neprimjereno okruženje u kojem se provodi postupak dijagnostike; bijele dosadne beživotne prostorije bez igračaka ili bilo kakvih sadržaja za dijete predškolske dobi, a i mi odrasli se pomalo nelagodno osjećamo tamo s ljudima koje prvi put vidimo i od kojih očekujemo da su puni razumijevanja i da pažljivo slušaju o svim razvojnim detaljima našega djeteta.

Međutim, nastavno na promišljanja roditelja, važno je naglasiti kako se prilikom procjene mlađe djece sa sumnjom na PSA, prostor uglavnom organizira na način koji je pogodan za „izazivanje“ i procjenjivanje djetetovih vještina. Primjerice, poželjno je da dijete ne može samostalno pristupiti ispitnim materijalima te se stoga igračke nalaze djetetu van dohvata ruke, gdje ih može vidjeti. Također, preporuča se da u prostoru nema puno igračaka koje bi djetetu potencijalno odvrćale pažnju te mu se umjesto toga nude ciljani materijali, kako bi se ispitale određene sposobnosti. Upravo to je razlog zašto su prostori namijenjeni isključivo provedbi dijagnostičkih postupaka „bijeli i sterilni“. Suprotno tome, prilikom pružanja podrške koriste se svi dostupni resursi te se često odlazi u djetetov dom kako bi se u „dnevnom boravku“, odnosno djetetovoj prirodnoj sredini poticale djetetove komunikacijske vještine. Međutim, s obzirom da roditelji uglavnom nisu upoznati s navedenim informacijama, iste mogu utjecati na njihovo zadovoljstvo samim procesom dijagnostike.

Stoga, uzimajući u obzir navedene čimbenike vezane za organizaciju prostora, stručnjaci bi trebali razmotriti mogućnost odvajanja prostorija za dijagnostiku od onih za terapiju. Roditeljima bi trebalo unaprijed objasniti kako će izgledati postupak dijagnostike, uključujući pritom i prostorna i vremenska obilježja situacije, te razloge takvog načina organizacije.

Podaci dobiveni našim istraživanjem mogu poslužiti kao naputak stručnjacima da više pažnje obrate na fizičko okruženje u kojim se odvija proces priopćavanja dijagnoze, odnosno čimbenike kao što je udobnost i dovoljan broj stolica za roditelje, partnere ili neku drugu blisku osobu te smanjenje ili uklanjanje distraktora kao što je zvonjava telefona ili ulasci drugih osoba. Fizičko okruženje se svakako navodi kao faktor koji pridonosi boljem prihvaćanju dijagnoze (npr. Nissenbaum i sur., 2002).

4.2.2. Procjena obilježja ponašanja stručnjaka

Dijagnoza PSA-a ostavlja roditelje s pitanjima: Je li to moja krivica? Kako ćemo reći prijateljima/rodbini? Hoće li moje dijete imati normalan život? Što nosi budućnost? Iako stručnjaci na neka od navedenih pitanja ne mogu dati jasan odgovor, svojim načinom komunikacije mogu doprinijeti da se roditelji u toj situaciji osjećaju podržano i osnaženo kako bi mogli odgovoriti na djetetove specifične potrebe (Austin i sur., 2014). Osim podataka koje stručnjaci pružaju roditeljima za vrijeme izricanja sumnje/dijagnoze usmenim i pisanim putem, oni također pružaju i brojne informacije putem neverbalne komunikacije, uključujući govor tijela i facijalnu ekspresiju.

Roditelji izvještavaju kako su prilikom priopćavanja sumnje/dijagnoze stručnjaci bili usredotočeni na razgovor (57,69 %), otvoreni i iskreni u komunikaciji (69,2 %), uz održavanje primjerenog kontakta očima (73 %). Opisuju kako su razgovarali na blag i podržavajući način (67,2 %) te su pokazali strpljivost i razumijevanje ukoliko su roditelji izrazili zabrinutost izrečenim informacijama (65,4 %), odgovarajući pritom kratko i jasno, bez okolišanja, na sva postavljena pitanja (65,4 %). Sukladno tome, u Tablici 9 možemo vidjeti kako su roditelji uglavnom isticali pozitivne aspekte u načinu komunikacije stručnjaka.

Tablica 9

Obilježja verbalne i neverbalne komunikacije stručnjaka u situaciji priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a. Zvezdicom su naznačene čestice koje su u obradi invertirane kako bi sve čestice pokazivale prisutnost poželjnog ponašanja u istom smjeru.

	U potpunosti se ne slažem (%)	Uglavnom se ne slažem (%)	Niti se slažem niti se ne slažem (%)	Uglavnom se slažem (%)	U potpunosti se slažem (%)	M	SD
Stručnjak je bio usredotočen na razgovor i nije provodio previše vremena gledajući u dokumentaciju.	9,6	21,2	11,5	19,23	38,46	3,56	1,43
Stručnjak je održavao primjeren kontakt očima.	15,4	3,8	7,7	28,8	44,2	3,83	1,44
*Stručnjak je bio nervozan.	61,5	17,3	9,6	3,8	7,7	4,21	1,24
*Stručnjak je djelovao nesigurno.	63,5	17,3	5,8	9,6	3,8	4,27	1,73
Stručnjak je razgovarao sa mnom na blag i podržavajući način.	13,5	9,6	9,6	23	44,2	3,75	1,45
Stručnjak je bio otvoren i iskren.	11,5	9,6	9,6	11,5	57,7	3,94	1,46
Stručnjak je bio strpljiv.	17,3	7,7	9,6	13,5	51,9	3,75	1,57
Stručnjak je pokazao razumijevanje za moju zabrinutost.	17,3	9,6	7,7	13,5	51,9	3,73	1,59
Stručnjak je spremno odgovarao na sva moja pitanja.	15,4	15,4	7,7	13,5	48,1	3,63	1,57
Stručnjak je na pitanja odgovarao kratko i jasno, bez okolišanja.	11,5	13,5	9,6	17,3	48,1	3,77	1,46
						4,11	1,19

Međutim, ako uzmemo u obzir brojne smjernice koje bi stručnjaci trebali primijenjivati u svom načinu priopćavanja dijagnoze roditeljima (npr. National Collaborating Centre for Mental Health, 2011), iz dobivenih podataka proizlazi kako još uvijek nezadovoljavajući broj roditelja izvještava o poželjnim obilježjima u načinu komunikacije stručnjaka. Primjerice, u 30,8 % slučajeva stručnjaci nisu bili usredotočeni na razgovor te su previše vremena provodili gledajući u dokumentaciju, što ukazuje na nedovoljnu pripremljenost stručnjaka za razgovor. Suprotno tome, kompetentan stručnjak treba temeljito pregledati i unaprijed pripremiti svu dokumentaciju potrebnu za razgovor. Također, preporuča se napisati zabilješke o ključnim informacijama te odrediti redoslijed kojim će informacije biti pružene (Austin i sur., 2014). Ukoliko je procjena bila timska, svi članovi tima trebaju biti upoznati s rezultatima drugih stručnjaka (Austin i sur., 2014).

Također, nerijetko stručnjaci nisu pokazivali razumijevanje za zabrinutost roditelja (26,9 %), što se u literaturi dovodi u vezu s nezadovoljstvom roditelja (Brogan i Knussen, 2003).

Neki stručnjaci nisu bili spremni za odgovaranje na roditeljska pitanja (30,8 %) ili su na njih odgovarali s okolišanjem (25 %). Pružanje prilike za postavljanje pitanja predstavlja ključnu komponentu uspješnog razgovora o djetetovoj dijagnozi (Sloper i Turner, 1993) jer u protivnom izrečene informacije mogu biti nepotpuno ili pogrešno shvaćene (Maynard, 1996).

Uzimajući u obzir sve navedeno, u našem istraživanju su se određene karakteristike stručnjaka ipak pokazale nedovoljno zastupljenim u načinu komunikacije s roditeljima, a što utječe na to hoće li se roditelji osjećati poštivano, podržano i informirano ili, s druge strane, zbunjeno, ljuto, tužno ili poniženo (Brogan i Knuseen, 2003). Nastavno na rezultate, izdvojeni su neki roditeljski komentari vezani uz ponašanje stručnjaka:

Bili su neljubazni, tako ozbiljnu dijagnozu su mi priopćili kao da mi govore da dijete ima pokvaren zub koji se mora izvaditi. Nikakve empatije, rekli su mi da je skoro beznadni slučaj, što nije istina jer dijete napreduje. Bila sam nervozna i suzdržavala sam suze, imala sam osjećaj da će me kritizirati ako zaplačem.

Nakon prvih nekoliko razgovora s raznim stručnjacima, osjećala sam se kao da mi trebaju tablete za smirenje, tjedan dana godišnjeg i terapija. Ne zato što ne bih mogla prihvatiti dijagnozu, iako sam imala faze negacije, već zbog groznog, ne empatičnog odnosa prema djetetu i meni.

Smatram nepotrebnim komentar da je najbolje što možemo očekivati od našeg djeteta da upiše osnovnu školu uz pomoć asistenta. Potrebno je reći da će odgoj djeteta s tim stanjem zahtijevati puno rada od strane stručnjaka, ali i samih roditelja.

Previše hladnoće od strane stručnjaka.

4.2.3. Procjena obilježja dobivenih informacija

Ranije smo naveli kako upravo obilježja komunikacije stručnjaka u velikoj mjeri utječu na način na koji će roditelji prihvatiti izrečenu informaciju, odnosno sumnju ili dijagnozu poremećaja iz spektra autizma. Međutim, osim načina na koji stručnjaci komuniciraju, važna je i kvaliteta informacija koje žele prenijeti.

U našem istraživanju, roditelji uglavnom navode kako je stručnjak govorio jasno i razumljivo, bez korištenja stručnih izraza (78,9 %) te su dobili dovoljno informacija kako bi mogli pratiti tijek razgovora (67,3 %). U razgovoru su istaknute jake strane razvojnih obilježja djeteta (63,5 %) te su stručnjaci naveli razloge za nadu i optimizam (61,5 %). Nastavno na izrečenu sumnju/dijagnozu, jasno su izrečeni sljedeći koraci koji se trebaju poduzeti, vezano za pružanje stručne podrške djetetu i obitelji (67,3 %). Davanje informacija o mogućim oblicima podrške je neizmjereno važno jer roditeljima omogućuje brži pristup potrebnim uslugama (Nissenbaum i sur., 2002). Pregledom podataka dobivenih istraživanjem, čini se kako je sve navedeno doprinijelo stvaranju odnosa povjerenja između roditelja i stručnjaka (73,1 %) (Tablica 10).

Tablica 10

Obilježja informacija dobivenih u situaciji izricanja sumnje/dijagnoze PSA-a. Zvezdicom su naznačene čestice koje su u obradi invertirane kako bi sve čestice pokazivale prisutnost poželjnog ponašanja u istom smjeru.

DOBIVENE INFORMACIJE							
	Stupanj slaganja na ljestvici od 1 do 5					M	SD
	U potpunosti se ne slažem (%)	Uglavnom se ne slažem (%)	Niti se slažem niti se ne slažem (%)	Uglavnom se slažem (%)	U potpunosti se slažem (%)		
Stručnjak je istaknuo dobre/jake strane razvojnih obilježja	21,2	5,8	9,6	21,2	42,3	3,58	1,59

mog djeteta.							
Stručnjak je govorio jasno i razumljivo, te nije koristio izraze koje teško razumijem.	11,5	3,8	5,8	30,8	48,1	4	1,33
Vjerovao/la sam informacijama koje mi stručnjak daje.	7,7	5,8	13,5	26,9	46,2	3,98	1,24
*Dobio/la sam previše informacija te nisam mogao/la u potpunosti pratiti tijekom razgovora.	44,2	23,1	17,3	7,7	7,7	3,88	1,28
*Dobio/la sam nedovoljno potrebnih informacija o samoj dijagnozi.	40,4	17,3	15,4	13,5	13,5	3,58	1,47
Stručnjak je naveo razloge za nadu i optimizam.	19,2	13,5	5,8	19,2	42,3	3,52	1,6
Stručnjak mi je jasno dao do znanja da moje ponašanje i odgojne metode nisu doveli do PSA-a.	15,4	9,6	19,2	7,7	48,1	3,63	1,53
Stručnjak je komentirao i moguće druge dijagnoze, osim PSA-a.	30,8	19,2	21,2	7,7	21,2	2,69	1,51
Jasno su izrečeni sljedeći koraci koji se trebaju poduzeti u stručnoj podršci djetetu i obitelji (terapija, savjetovanja i sl.)	15,4	5,8	11,5	13,5	53,8	3,85	1,51
Jasno su izrečeni sljedeći koraci za ostvarivanje pripadajućih prava (pola radnog vremena, invalidnina i sl.)	36,5	9,6	21,2	19,2	13,5	2,63	1,48
Razgovor je završio u pozitivnom tonu.	7,7	11,5	15,4	15,4	50	3,88	1,35
						3,57	1,51

Međutim, ako podatke pogledamo iz druge perspektive, u razgovoru ipak prečesto nisu bile istaknute djetetove jake strane (27 %) niti razlozi za nadu i optimizam (32,7 %), a što u velikoj mjeri utječe na odnos djeteta - roditelj. Naime, loše prognoze su dodatni izvor stresa koji inhibira roditeljske kompetencije u odgovaranju na djetetove potrebe (Grubić i sur., 2013), stoga kod roditelja treba podupirati pozitivno stajalište prema djetetovoj budućnosti. Optimizam roditelje motivira te ih ohrabruje u suočavanju s dijagnozom i traženju odgovarajućih oblika podrške (Nissenbaum i sur., 2002).

Zabrinjavajuće je kako roditeljima nije uvijek jasno rečeno da njihovo ponašanje i odgojne metode nisu doveli do PSA-a (25 %). S obzirom da roditelji vrlo često osjećaju krivnju za djetetovu dijagnozu, jako je važno pojasniti neurobiološku podlogu PSA-a te pritom naglasiti kako oni ni na koji način nisu odgovorni za djetetovo ponašanje i dijagnozu (Austin i sur., 2014).

Dodatno, velik broj roditelja nije zadovoljan količinom i jasnoćom informacija vezanih uz ostvarivanje pripadajućih prava temeljem postavljene dijagnoze (pola radnog vremena, invalidnina i sl.) (46,1 %).

Rezultati pokazuju kako velik broj stručnjaka ne komentira druge moguće dijagnoze, osim PSA-a (50 %). Moguće kako su obilježja ponašanja kod djeteta jednoznačna i upućuju isključivo na PSA. U tom kontekstu, preporuča se da stručnjak bude jasan i direktan, kako roditelji ne bi odlazili na više različitih procjena u potrazi za odgovarajućom dijagnozom. Međutim, roditelji u našem istraživanju kao odgovor na pitanje što bi promijenili u postupku dijagnostike navode sljedeće:

Htjela bih da stručnjaci ne donose na prvu takve zaključke. Nakon godinu dana otkad sam dijete prvi put odvela i čula poremećaj iz spektra autizma do danas, svaki stručnjak je imao neko svoje mišljenje. Na kraju je ADOS pokazao – nedovoljno elemenata za spektar!

Dijagnoza se olako daje ne razmišljajući što takav komad papira znači u životu djeteta od 2,5 godine, koja mu sve vrata zatvara i koliko ograničava inkluziju u redovan sustav ili je opstruira ukoliko je dijete u redovan sustav već uključeno. Rana intervencija je itekako dobrodošla, no o pisanju crno bijele dijagnoze ipak treba razmisliti u kontekstu djetetovih godina i onoga što mu sustav nudi.

S odmakom mogu reći da psihologica u početku nije imala takta, testirala je dijete te nakon toga prošla sa mnom kroz upitnik od 10 pitanja te zaključila da se kod mog djeteta sigurno radi o PSA-u

ili Asperger sindromu. Priznajem da je na kraju bila utješna i pozitivna, ali iznositi takav stav nakon samo jednog posjeta učinio mi se neprikladnim.

Roditeljski komentari sugeriraju kako stručnjaci često „olako“, prema njihovom dojmu, postavljaju sumnju ili dijagnozu PSA-a. Uzimajući to u obzir, prilikom razgovora bi bilo poželjno s roditeljima komentirati i druge moguće dijagnoze, odnosno navesti obilježja ponašanja koja upućuju na ciljanu dijagnozu ili od nje odudaraju. Osim toga, dijete može imati više od jedne dijagnoze koje također treba jasno navesti i o njima raspraviti (Austin i sur., 2014). Izricanje dijagnoze na direktan način, ali uz dostatnu količinu objašnjenja i podrške može pridonijeti smanjenju stresa kod roditelja (Osborne i Reed, 2008).

Pregledom dobivenih rezultata vidljivo je kako roditelji nisu dovoljno upućeni u mogućnosti ostvarivanja pripadajućih prava temeljem postavljene dijagnoze PSA-a, što sigurno pridonosi osjećaju bespomoćnosti te otežava planiranje budućih koraka. U nastavku su navedeni njihovi primjeri postupanja vezano za informiranje o pripadajućim pravima i mogućnostima podrške u različitim sustavima:

Bio bi koristan razgovor o pravima i postupcima.

Voljela bih da se dobije literatura ili poveznice na stranice s materijalima u vezi PSA-a.

Bilo bi dobro da roditelj dobije letak s informacijama što sve može ostvariti preko hzzo, hzmo, czss. Adekvatna mreža stručnjaka koja će odmah početi raditi s djetetom i da mi se to napismeno preda s kontaktima i adresama.

Na kraju bismo istaknuli kako roditelji, osim svih navedenih čimbenika povezanih sa situacijom priopćavanja, imaju uvid i u vlastita emocionalna stanja koja moguće utječu na njihovo zadovoljstvo situacijom priopćavanja dijagnoze PSA-a, odnosno način procjenjivanja ponašanja stručnjaka i kvalitete dobivenih informacija. Potonje navode u svojim odgovorima:

Sam spomen PSA-a je za roditelja šok tako da sam mišljenja da sve ovisi o roditelju kako će to prihvatiti i krenuti u borbu.

Dijagnoza je uvijek šok, koliko god se pripremali, šokira vas. Imate stotine pitanja, izgubljeni ste i uglavnom prepušteni sami sebi.

Emocije su prejake, osjećaj je grozan i brdo je pitanja. Zašto nitko ne ponudi psihološku pomoć roditeljima?

4.3. Zadovoljstvo roditelja postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a

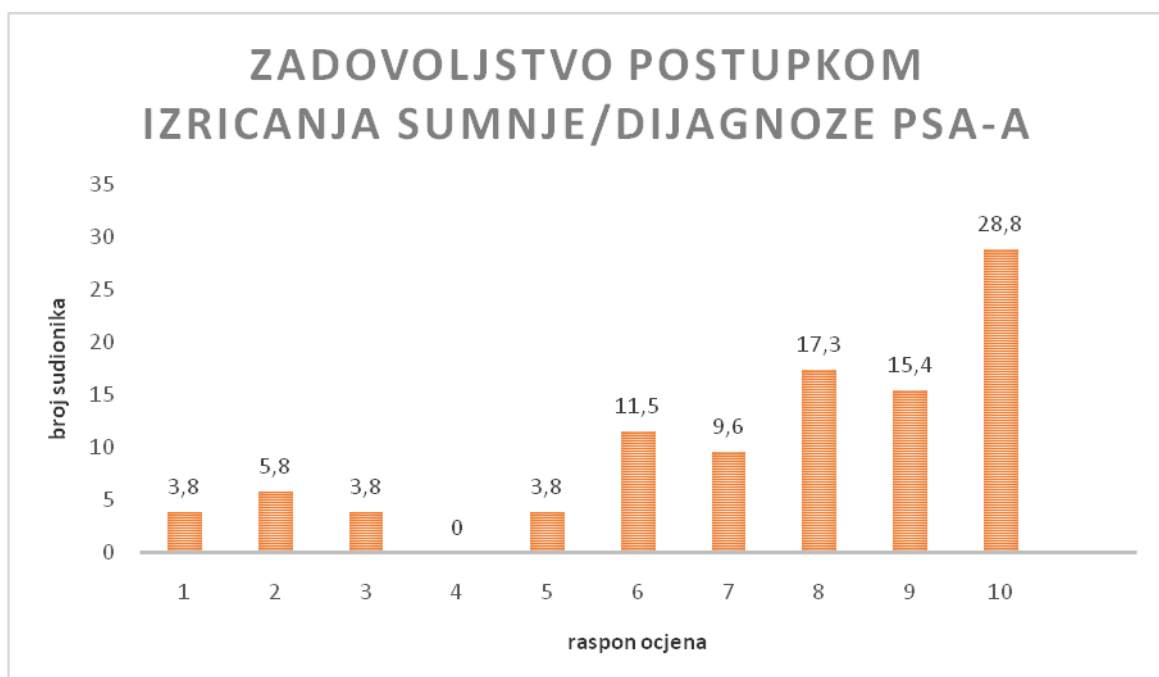
Rezultati pokazuju relativno visok stupanj zadovoljstva roditelja postupkom priopćavanja dijagnoze PSA-a (M=7,61 na skali zadovoljstva od 1 do 10). Čak 82,6 % sudionika svoje zadovoljstvo izražava ocjenom od 6 do 10, dok manje od 20 % sudionika navodi kako nisu bili zadovoljni postupkom izricanja sumnje/dijagnoze PSA (Tablica 15).

Tablica 15

Zadovoljstvo postupkom izricanja sumnje/dijagnoze PSA-a na ljestvici od 1 = izrazito nezadovoljan/na do 10 = izrazito zadovoljan/na

raspon ocjena	broj ispitanika	postotak	M	SD
1 - 5	9	17,2 %	2,88	1,46
6 - 10	43	82,6 %	8,55	1,4
1 - 10			7,61	2,51

Podaci su preciznije prikazani na Slici 1, s izdvojenim postotkom za svaku pojedinu ocjenu u rasponu od 1 do 10.



Slika 1. Prikaz zadovoljstva roditelja postupkom izricanja sumnje/dijagnoze PSA

Naši podaci govore o većoj pozitivnosti iskustva roditelja u odnosu na druga istraživanja gdje 40 % (Goin-Kochel i sur., 2006) do 50 % roditelja (npr. Howlin i Moore, 1997) izražava nezadovoljstvo postupkom dijagnostike. Navedeni autori nezadovoljstvo u najvećoj mjeri pripisuju dobi postavljanja dijagnoze, kao i duljem periodu čekanja na dijagnozu od roditeljskog izražavanja zabrinutosti. Rezultati našeg istraživanja pokazuju kako se ipak dijagnoza PSA-a postavlja ranije, u djetetovoj trećoj godini života te uglavnom nije prošlo više od 6 mjeseci ili godine dana do postavljanja dijagnoze.

Međutim, podaci se podudaraju s onima dobivenim u istraživanju Hasnat i Graves (2000). Njihovi rezultati također ukazuju kako 82,6 % roditelja pokazuje visoki stupanj zadovoljstva postupkom priopćavanja dijagnoze PSA-a. Veće zadovoljstvo roditelja povezuju s načinom komunikacije stručnjaka, uključujući direktan pristup uz uvažavanje zabrinutosti roditelja, te s većom količinom dobivenih informacija.

Relativno visokoj razini zadovoljstva roditelja u našem istraživanju vjerojatno pridonose i sama obilježja procesa. Prosječne ocjene percepcije prisutnosti pozitivnih obilježja procesa dijagnostike i priopćavanja dijagnoze (Tablica 11) u odnosu na 3 skupine obilježja ukazuju da je, prosječno, prisutan veći broj pozitivnih obilježja prostora i vremena (M=3,6), ponašanja stručnjaka (M=4,1) i dobivenih informacija (M=3,6). Iz navedenog proizlazi kako roditelji u situaciji priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a u prosjeku percipiraju najviše pozitivnih ponašanja u komunikaciji stručnjaka, uključujući obilježja njegove verbalne i neverbalne komunikacije, dok niže prisustvo pozitivnih obilježja zamjećuju u obilježjima prostora i vremena i dobivenim informacijama.

Tablica 11

Rezultati deskriptivne statistike za odgovore koji se odnose na sva 3 područja obuhvaćena Upitnikom (prostor i vrijeme, ponašanje stručnjaka, dobivene informacije)

	M	SD
Prostor i vrijeme	3,6	1,54
Ponašanje stručnjaka	4,1	1,19
Kvaliteta dobivenih informacija	3,6	1,51

Nadalje, uspoređena je procjena sveukupnog zadovoljstva s nekim općim odrednicama dijagnostičkog procesa (Tablica 12). Za ispitivanje značajnosti razlike između dvije nezavisne skupine (s obzirom na prisustvo ili odsustvo određenih obilježja postupka dijagnostike) u procjeni sveukupnog zadovoljstva korišten je MannWhitney U-test. Iako postoji trend da određena skupina sudionika pokazuje veće zadovoljstvo postupkom, u odnosu na procjenu prisustva određenih obilježja situacije priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a, prikazani rezultati ipak pokazuju kako na ispitanim varijablama nema statistički značajne razlike u ukupnom zadovoljstvu između dvije skupine sudionika ($p > 0,05$).

Tablica 12

Prikaz ukupnog zadovoljstva sudionika u odnosu na procjenu prisustva određenih obilježja situacije priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a

	N (da)	M	SD	N (ne)	M	SD	p
<i>Sumnju/dijagnozu mi je izrekao stručnjak kojeg sam taj dan prvi put upoznao/upoznala</i>	31	7,3	2,79	21	7,8	2,44	0,602
<i>Sumnju/dijagnozu mi je izrekao tim stručnjaka (u sobi su bila prisutna dva ili više stručnjaka koji su zajednički prije toga analizirali razvojna obilježja mog djeteta).</i>	25	8,2	2,13	27	6,8	2,91	0,455
<i>U toj sam situaciji bio/bila sama, bez pratnje partnera ili druge bliske osobe</i>	25	7,6	2,62	27	7,4	2,72	0,852
<i>Prije toga mi je rečeno da mogu sa sobom nekoga povesti.</i>	14	8,6	2,17	38	7,1	2,72	0,127
<i>U toj je situaciji dijete bilo prisutno u prostoriji.</i>	40	7,3	2,64	12	8,2	2,66	0,192
<i>Prostorija je bila lagano zamračena.</i>	7	7	3,56	45	7,6	2,52	0,956
<i>U prostoriji su mi bile dostupne maramice.</i>	19	8,1	2,09	33	7,2	2,90	0,373
<i>Nakon procjene i razgovora sa stručnjakom, dobio/la sam pisani nalaz.</i>	42	7,6	2,53	10	6,8	3,16	0,415
<i>AKO DA: U pisanom nalazu je bila napisana sumnja/dijagnoza na PSA.</i>	38	7,8	2,42	9	5,7	3,30	0,082

N (da) = broj ispitanika koji su na navedenu česticu odgovorili pozitivno

N (ne) = broj ispitanika koji su na navedenu česticu odgovorili negativno

Kako bismo utvrdili povezanost ukupnog zadovoljstva sudionika postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a s obilježjima postupka (prostor i vrijeme, stručnjak, dobivene informacije), upotrijebili smo Pearsonov koeficijent korelacije. Na temelju dobivenih rezultata, zaključujemo kako postoji značajna povezanost u procjeni zadovoljstva i prisutnosti pozitivnih obilježja u procesu dijagnostike i priopćavanja dijagnoze u sve 3 skupine čestica. Roditelji pokazuju više ukupno zadovoljstvo ako je u postupku priopćavanja dijagnoze bilo više pozitivnih obilježja u komunikaciji stručnjaka ($r = 0,437$, $p < 0,01$), obilježjima prostora i vremena ($r = 0,479$, $p < 0,01$) i dobivenim informacijama ($r = 0,480$, $p < 0,01$).

5. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Kao i većina istraživanja, i naše istraživanje ima određene nedostatke i ograničenja koji se moraju uzeti u obzir prilikom interpretiranja rezultata. S obzirom da su svi podaci prikupljeni anonimno i elektroničkim putem, istinitost podataka nije moguće provjeriti.

Također, istraživanju nisu mogli pristupiti oni roditelji koji nemaju računalo ili pristup internetu. Iz tog razloga, iskustva navedene skupine roditelja, vjerojatno nižeg socioekonomskog statusa ili stupnja obrazovanja, nisu uključena u istraživanje te bi ubuduće trebalo razmotriti dijeljenje upitnika putem više različitih medija. Osim elektroničkog obrasca, isti upitnik bi se mogao pripremiti i u pisanoj formi, kako bi bio dostupan i navedenoj skupini roditelja. Pisani obrasci trebali bi biti dostupni u organizacijama koje se bave pružanjem dijagnostike i/ili podrške. Na taj bi se način u istraživanje mogle uključiti i navedene skupine roditelja.

Uzorak sudionika prikupljen je preko udruga ili organizacija u kojima su roditelji i/ili djeca uključeni u neki oblik podrške, što sugerira da rezultati možda ne predstavljaju iskustva obitelji koje nisu povezane s takvim organizacijama. Moguće kako je skupina roditelja koja je sudjelovala u istraživanju zadovoljnija od onih roditelja koji nisu uključeni u neki oblik podrške i/ili terapije, odnosno istima nemaju pristup ili mogućnosti za pristup.

Također, postavlja se pitanje jesu li ispunjavanju upitnika pristupili samo oni roditelji koji imaju pozitivnije iskustvo sa stručnjacima i postupkom dijagnostike, neovisno o tome jesu li uključeni u neki oblik podrške? Činjenica je kako ne znamo ništa o razlozima zbog kojih ostali roditelji nisu ispunili upitnik. Postoji mogućnost kako nisu pristupili upitniku radi nedostatka vremena, nelagode koju bi im donijelo sudjelovanje u takvom upitniku, ali i negativnog iskustva u situaciji izricanja dijagnoze PSA-a.

6. ZAKLJUČAK

Rezultati našeg istraživanja pokazuju kako su roditelji u velikoj mjeri zadovoljni postupkom priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a, uzimajući u obzir njegove prostorne i vremenske odrednice, ponašanje stručnjaka za vrijeme izricanja dijagnoze, kao i kvalitetu dobivenih informacija. Iako je suočavanje s dijagnozom za roditelje najčešće stresno i preplavljujuće iskustvo, pokazalo se kako određena obilježja situacije mogu utjecati na njihov način percipiranja same situacije. Najviše pozitivnih aspekata roditelji ističu vezano za obilježja verbalne i neverbalne komunikacije stručnjaka, no ukazuju na nedostatnost u koracima koji slijede nakon postavljanja dijagnoze, uključujući nedovoljno potrebnih informacija o pripadajućim pravima. Iako su sudionici istraživanja uglavnom posjetili više različitih stručnjaka te je dijete bilo uključeno u više različitih oblika procjena, roditelji nisu upoznati s pravima koja ih pripadaju i koja im potencijalno mogu olakšati proces suočavanja s dijagnozom. Dobiveni podaci ostavljaju prostor za razmišljanje stručnjacima o promjenama koje mogu uvesti u svoj način priopćavanja sumnje/dijagnoze poremećaja iz spektra autizma, kako bi postigli veće zadovoljstvo roditelja te im omogućili lakše prihvaćanje i suočavanje s dijagnozom.

U istraživanju su sudjelovala 52 roditelja djece s postavljenom sumnjom/dijagnozom PSA-a, no to je još uvijek relativno malen broj u usporedbi s ukupnim brojem roditelja djece s navedenom dijagnozom te je stoga važno naglasiti kako se dobiveni rezultati vezani za iskustvo roditelja u situaciji priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a ne mogu generalizirati na sve roditelje. Temeljem podataka dobivenih našim istraživanjem ne možemo pretpostaviti da će svi roditelji imati jednako ili slično iskustvo u navedenoj situaciji, ali možemo dobiti uvid u roditeljsku perspektivu i njihov način procjenjivanja obilježja postupka dijagnostike.

Naše istraživanje naglašava važnost mišljenja roditelja u planiranju i razvijanju strategija za učinkovitije priopćavanje sumnje/dijagnoze PSA-a od strane stručnjaka. Iako rezultati generalno govore u prilog primjeru dobre prakse u priopćavanju sumnje/dijagnoze PSA-a u Hrvatskoj, važno je istaknuti kako negativni aspekti navedene situacije nisu zanemarivi. Stoga je temeljem rezultata našeg istraživanja, ali i dostupnih podataka u literaturi, sastavljen niz smjernica stručnjacima o tome na koji način priopćiti dijagnozu. Smjernice obuhvaćaju sve aspekte postupka priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a te se

odnose na prostorne i vremenske odrednice, obilježja ponašanja stručnjaka te kvalitetu dobivenih informacija.

Priprema za proces priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a:

1. Dogovoriti datum i vrijeme razgovora koji roditeljima odgovaraju, a kako bi mogla biti prisutna oba roditelja. Pritom je potrebno roditelje ohrabriti da dovedu partnera ili neku drugu blisku osobu koja će im pružiti podršku. Poželjno je da termin u kojem će roditelji dobiti povratnu informaciju bude isti dan ili nedugo iza procjene.
2. Osigurati dovoljno vremena za razgovor o rezultatima procjene; za postavljanje pitanja; za procesiranje svih informacija.
3. Razmotriti s roditeljima mogućnost da dijete ne bude prisutno; pojasniti moguće ometajuće čimbenike u tom slučaju. U protivnom, pripremiti igračke i/ili aktivnosti kojima će dijete biti zaokupljeno za vrijeme razgovora ili omogućiti da jedan od stručnjaka bude zadužen za igru s djetetom za to vrijeme.
4. Pripremiti fizičko okruženje u kojem će se razgovor odvijati; pripremiti dovoljan broj stolica; obratiti pažnju na udobnost stolica; osigurati dovoljno privatnosti za razgovor; smanjiti i/ili ukloniti ometajuće faktore kao što su ulasci drugih osoba ili zvonjava telefona. Prostoriju lagano zamračiti te roditeljima osigurati papirnate maramice.
5. Temeljito pregledati i pripremiti dokumentaciju potrebnu za razgovor; napisati zabilješke o ključnim informacijama; odrediti redoslijed kojim će informacije biti pružene. Ukoliko procjenu djeteta provodi tim stručnjaka, svi članovi tima trebaju biti upoznati s rezultatima drugih stručnjaka u timu.

Situacija priopćavanja sumnje/dijagnoze PSA-a – uvodni dio:

1. Poželjno je roditeljima dati ruku; predstaviti se i upoznati te im dati do znanja kako su ispravno postupili dovevši dijete na procjenu, imajući na umu da je navedeno uglavnom jako teško za roditelje (Austin, Katz i Reyes).
2. Uvažiti njihovo mišljenje i zabrinutost; naglasiti njihovu ulogu u postupku procjene; navesti područja u kojima se njihova zapažanja podudaraju sa zaključcima stručnjaka; ukazati na razlike u zapažanjima, kao i na razloge navedenih razlika.

3. Dati do znanja kako će sve rečene informacije dobiti i u pisanom obliku, kako bi mogli pratiti tijek razgovora.
4. Navesti ako su kontaktirani drugi stručnjaci koji rade s djetetom; odgajatelji; učitelji.

Priopćavanje sumnje/dijagnoze PSA-a – središnji dio:

1. Dijagnozu reći na jasan i direktan način; koristiti jednostavan, razumljiv jezik; ne koristiti stručnu terminologiju; po potrebi koristiti slikovni ili grafički prikaz.
2. Dati roditeljima vremena za procesiranje novih informacija; ohrabriti ih na postavljanje pitanja i izražavanje svojih briga i strahova.
3. Biti pripremljeni na širok spektar reakcija i emocija roditelja koji su primili neželjenu vijest.
4. Biti direktni i iskreni, ali pritom dati razloge za nadu i optimizam.
5. Istaknuti djetetove jake strane.
6. Navesti specifične primjere iz kojih je vidljivo kako određena obilježja djetetovog ponašanja odgovaraju dijagnozi PSA-a; koristiti primjere vidljive u ispitnoj situaciji, ali i one koje opisuju roditelji u svakodnevnim situacijama.
7. Provjeriti imaju li roditelji znanja o poremećaju iz spektra autizma te iz kojih izvora; pojasniti neurobiološku podlogu PSA-a; pojasniti kako oni nisu ni na koji način odgovorni za djetetovu dijagnozu; objasniti moguće razvojne utjecaje dijagnoze.
8. Razgovarati o drugim mogućim dijagnozama, osim PSA-a.

Preporuke o sljedećim koracima koji se trebaju poduzeti:

1. S obzirom na velik broj dostupnih intervencija za djecu sa PSA-om, potrebno je dati jasne preporuke o oblicima stručne podrške za dijete i obitelji (savjetovanje i/ili terapija). Informacije trebaju biti što specifičnije, po mogućnosti sadržavati telefonske brojeve te imena stručnjaka koji se bave navedenim teškoćama.
2. Uključiti roditelje u donošenje odluke o daljnjim koracima.
3. Omogućiti roditeljima dodatni razgovor sa stručnjakom (osobno; telefonski; putem elektroničke pošte).

4. Razgovarati o pisanom nalazu kojeg će dobiti; roditelji trebaju biti upoznati sa svim informacijama koje će biti napisane.
5. Dati pisani nalaz s navedenim obilježjima PSA-a; pisane materijale o datim informacijama (npr. letci, priručnici); preporučiti pisane materijale (članke, knjige) ili web stranice (1 do 2) koje roditelji mogu proučiti; dati pisane informacije o dostupnim oblicima podrške za dijete i roditelje; dati pisane informacije o pripadajućim pravima.
6. Razgovarati o razvojnim obilježjima PSA-a; podijeliti s roditeljima svoje mišljenje o prognozi, odnosno mogućim ishodima terapije.
7. Završiti razgovor u pozitivnom tonu; istaknuti još jednom jake strane djeteta i obitelji; navesti razloge za nadu i optimizam; podsjetiti ih da će dijagnoza omogućiti pristup potrebnim uslugama i pravima.

Zaključno, iako priopćavanje dijagnoze poremećaja iz spektra autizma predstavlja ozbiljnu i izazovnu situaciju, cilj nam je učiniti je što pozitivnijim mogućim iskustvom kako za roditelje, tako i za stručnjake, vodeći se pritom danim smjericama.

Uzimajući u obzir dobivene rezultate, stručnjaci trebaju procijeniti svaku pojedinačnu situaciju te prilagoditi informacije trenutnim potrebama i mogućnostima roditelja, kako emocionalnim tako i spoznajnim. Naime, zadovoljstvo roditelja situacijom priopćavanja dijagnoze u određenoj mjeri zavisi upravo o njihovim unutarnjim faktorima. Dok će neki roditelji biti preplavljeni informacijama i neće moći pratiti tijek razgovora, drugi će zahtijevati dodatne informacije kako bi mogli razumjeti i prihvatiti djetetovu poteškoću.

7. LITERATURA

Austin, H., Katz, T. i Reyes, J.P.M. (2014). A clinician`s guide to providing effective feedback to families affected by autism. An Autism Speaks. Preuzeto s <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-guide-providing-feedback-families-affected-autism>.

Abbott, M., Bernard, P. i Forge, J. (2012). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder – a qualitative study of parent`s experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), 370–382. doi:10.1177/1359104512455813

American Academy of Pediatrics (2004). Autism A.L.A.R.M. Preuzeto s <http://www.medicalhomeinfo.org/health/Autism%20downloads/autismalarm.pdf>

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, R., Beale, E. A. i Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302

Banach, M., Iudice, J., Conway, L. i Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69-83. doi:10.1080/01609510903437383

Barber, A. J., Tischler, V. A. i Healy, E. (2006). Consumer satisfaction and child behaviour problems in child and adolescent mental health services. *Journal of Child Health Care*, 10(1), 9–21. doi:10.1177/1367493506060200

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. i Fialka, J. (2003). Building new dreams. *Infants & Young Children*, 16(3), 184–200. doi:10.1097/00001163-200307000-00002

Bartolo, P. A. (2002). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 65–71. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00243.x

Brogan, C. A. i Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. *Autism*, 7(1), 31–46. doi:10.1177/1362361303007001004

Buckman R. i Kason, Y. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Butow, P. N., Dunn S. N. i Tattersall, M. H. N. (1995). Communication with cancer patients: does it matter? *Journal of Palliative Care*, 11(4), 34-38. url: scihub.tw/10.1177/082585979501100407

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. i Ehrenberg, A. (2010). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83–97. doi:10.1177/1362361309354756

Chamak, B. i Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: how parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405–426. doi:10.1007/s11013-013-9323-1

Daley, T. C. (2004). From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1323–1335. doi:10.1016/s0277-9536(03)00330-7

Dunn, M. E., Burbine, M. S., Bowers C. A. i Tantleff-Dunn, S (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–52. doi:10.1023/a:1026592305436

Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the internet by parents of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35–43. doi:10.1177/10883576040190010501

Gattellari, M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Dunn, S. M. i MacLeod, C. A. (1999). Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals of Oncology*, 10(1), 39–46. doi:10.1023/a:1008336415362

Girgis, A. i Sanson-Fisher, R. W. (1995). Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology*, 13(9), 2449–2456. doi:10.1200/jco.1995.13.9.2449

Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. i Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439–451. doi:10.1177/1362361306066601

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120. doi:10.1111/1467-9566.ep11343802

Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*, 16(3), 275–300. doi:10.1111/1467-9566.ep11348729

Grubić, M., Ljubešić, M., Filipović-Grčić, B., Ivković, Đ. i Marković, M. (2012). *Kako reći neželjenu vijest. Komunikacija zdravstvenih djelatnika i ostalih stručnjaka s roditeljima teško bolesne djece i djece s razvojnim rizicima i teškoćama u razvoju*. Zagreb: Medicinska naklada.

Hackett, L., Shaikh, S. i Theodosiou, L. (2009). Parental perceptions of the assessment of autistic spectrum disorders in a TierThree Service. *Child and Adolescent Mental Health*, 14(3), 127–132. doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00508.x

- Hasnat, M. i Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36(1), 32–35. doi:10.1046/j.1440-1754.2000.00463.x
- Howlin, P. i Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism. *Autism*, 1(2), 135–162. doi:10.1177/1362361397012003
- Hutton, A. M. i Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189. doi:10.1177/10883576050200030601
- Kerrell, H. (2001). Service evaluation of an autism diagnostic clinic for children. *Nursing Standard*, 15(38), 33–37. doi:10.7748/ns2001.06.15.38.33.c3037
- Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 150–158. doi:10.1177/108835769901400304
- Mandell, D. S. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480–1486. doi:10.1542/peds.2005-0185
- Mansell, W. i Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. *Autism*, 8(4), 387–407. doi:10.1177/1362361304045213
- Maynard, D. W. (1996). On "Realization" in everyday life: The forecast in badnews as a social relation. *American Sociological Review*, 61(1), 109–131. doi:10.2307/2096409
- Midence, K. i O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, 3(3), 273–285. doi:10.1177/1362361399003003005
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2011). *The management and support of children and young people on the autism spectrum. National Clinical Guideline Number 170*. London: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/evidence/autism-management-of-autism-in-children-and-young-people-full-guideline-248641453>
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N. i Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 30–43. doi:10.1177/108835760201700103
- Olsson, M. B. i Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. i Reed, P. (2007). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092–1103. doi:10.1007/s10803-007-0497-7

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. i Reed, P. (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707–715. doi:10.1016/j.rasd.2008.02.005

Osborne, L. A. i Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309–324. doi:10.1177/1362361307089517

Schall, C. (2000). Famil yperspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 409–423.

Siklos, S. i Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. doi:10.1016/j.ridd.2005.09.003

Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61, doi:10.3402/ijch.v61i0.17501

Sloper, P. i Turner, S. (2008). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35(9), 816–825 .doi:10.1111/j.1469-8749.1993.tb11733.x

Twoy, R., Connolly, P. M. i Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251–260. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x

UNICEF. (2018). *Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj*. Ministarstvo zdravlja RH, Ministarstvo socijalne politike i mladih RH, Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta RH. <https://www.unicef.org/croatia/media/2431/file/Nacionalni%20okvir%20za%20probir%20i%20dijagnostiku%20poreme%C4%87aja%20iz%20spektra%20autizma%20u%20djece%20dobi%200-7%20godina%20u%20RH.pdf>

Prilog 1. UPITNIK O ISKUSTVIMA RODITELJA O POSTUPKU PRIOPĆAVANJA SUMNJE ILI DIJAGNOZE POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

Poštovani/a,

pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju „Iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma“ koje se provodi u okviru izrade specijalističkog rada na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu. Istraživanje provodi Anamarija Jurin, magistra logopedije, studentica specijalističkog studija „Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji“, pod mentorstvom izv.prof.dr.sc. Maje Cepanec.

Upitnik je namijenjen roditeljima djece predškolske dobi (0-7) kojoj je u proteklih 18 mjeseci postavljena sumnja ili dijagnoza poremećaja iz spektra autizma te ispituje iskustva roditelja u situaciji priopćavanja navedene dijagnoze. Molimo Vas da ispunite upitnik u nastavku kako biste svojim odgovorima i mišljenjem doprinijeli unapređenju načina priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. Ukoliko imate dvoje ili više djece s PSA-om, molimo Vas da upitnik ispunite zasebno za svako dijete.

Sudjelovanje u istraživanju u potpunosti je dobrovoljno i anonimno, rezultati se ni na koji način ne mogu povezati s autorom te u bilo kojem trenutku možete odustati od rješavanja upitnika. Po završetku istraživanja, svi podaci će biti prikazani grupno, bez navođenja pojedinačnih podataka ili odgovora pojedinih roditelja.

Vrijeme koje je potrebno za rješavanje upitnika je između 10 i 15 minuta.

Ukoliko imate dodatnih pitanja, htjeli biste biti obaviješteni o rezultatima istraživanja ili se u bilo kojem trenutku sudjelovanja osjetite nelagodno, možete se javiti na kontakt e-mail: anamarija.jurin@gmail.com

Vaša dob (u godinama):	
Spol:	M Ž
Obrazovanje:	OŠ SSS VŠS/VSS (bacc./mag.) MR.SC./DR.SC.
Dob djeteta kada je stručnjak prvi put izrekao sumnju na poremećaj iz spektra autizma (PSA) ili dijagnozu PSA:	
Koji je bio vremenski period od izražavanja Vaše zabrinutosti stručnjaku do izricanja sumnje ili dijagnoze PSA-a? (u mjesecima)	
Kojeg je profila bio stručnjak koji Vam je izrekao sumnju/dijagnozu PSA?	pedijatar psihijatar psiholog logoped edukacijski rehabilitator/defektolog odgojitelj neka druga struka: _____
Jeste li prije izricanja sumnje/dijagnoze i sami nekad pomislili da Vaše dijete možda ima PSA?	DA NE
Je li Vam prije izricanja sumnje/dijagnoze netko iz Vaše okoline (partner, rođak, prijatelj, susjed i sl.) spomenuo	DA NE

da bi Vaše dijete možda moglo imati PSA?	
Je li prije izricanja sumnje/dijagnoze Vaše dijete bilo uključeno u neki oblik stručne podrške i/ili terapije?	DA NE
Je li prije izricanja sumnje/dijagnoze Vaše dijete obavilo neki oblik razvojne procjene (kod psihologa, logopeda, rehabilitatora, psihijatra ili nekog drugog stručnjaka)?	DA NE

Molimo Vas da odgovorite na sljedeća pitanja vezana uz Vaše osobno iskustvo situacije priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (PSA):

Sumnju/dijagnozu mi je izrekao stručnjak kojega sam taj dan prvi puta upoznao/upoznala.	DA	NE
Sumnju/dijagnozu mi je izrekao tim stručnjaka (u sobi su bila prisutna dva ili više stručnjaka koji su zajednički prije toga analizirali razvojna obilježja mog djeteta).	DA	NE
U toj sam situaciji bio/bila sama, bez pratnje partnera ili druge bliske osobe.	DA	NE
Prije toga mi je rečeno da mogu sa sobom nekoga povesti.	DA	NE
U toj je situaciji dijete bilo prisutno u prostoriji.	DA	NE
Prostorija je bila lagano zamračena.	DA	NE
U prostoriji su mi bile dostupne maramice.	DA	NE
Nakon procjene i razgovora sa stručnjakom, dobio/la sam pisani nalaz.	DA	NE
→AKO DA: U pisanom nalazu je bila napisana sumnja/dijagnoza na PSA.	DA	NE

Molimo Vas da ocijenite sljedeće tvrdnje koje opisuju situaciju priopćavanja sumnje/dijagnoze poremećaja iz spektra autizma:

	U potpunosti se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem niti se ne slažem	Uglavnom se slažem	U potpunosti se slažem
PROSTOR I VRIJEME					
U prostoriji je bilo dovoljno prostora/stolica za mene i za partnera ili drugu blisku osobu (<i>odgovorite neovisno o tome je li netko bio s Vama ili ne</i>).					
U tom prostoru sam se osjećala/o ugodno.					
Stolica na kojoj sam sjedio/sjedila je bila udobna.					
U tom sam prostoru osjećao/la dovoljno privatnosti.					
Bilo je osigurano dovoljno vremena za razgovor sa stručnjakom.					
Tijekom razgovora su nas ometali ulasci drugih osoba ili zvonjava telefona.					
STRUČNJAK					
Stručnjak je bio usredotočen na razgovor i nije provodio previše vremena gledajući u dokumentaciju.					

Stručnjak je održavao primjeren kontakt očima.					
Stručnjak je bio nervozan.					
Stručnjak je djelovao nesigurno.					
Stručnjak je razgovarao sa mnom na blag i podržavajući način.					
Stručnjak je bio otvoren i iskren.					
Stručnjak je bio strpljiv.					
Stručnjak je pokazao razumijevanje za moju zabrinutost.					
Stručnjak je spremno odgovarao na sva moja pitanja.					
Stručnjak je na pitanja odgovarao direktno i jasno, bez okolišanja.					
DOBIVENE INFORMACIJE					
Stručnjak je istaknuo dobre/jake strane razvojnih obilježja mog djeteta.					
Stručnjak je govorio jasno i razumljivo, te nije koristio izraze koje teško razumijem.					
Vjerovao/la sam informacijama koje mi stručnjak daje.					
Dobio/la sam previše informacija te nisam mogao/la u potpunosti pratiti tijek razgovora.					
Dobio/la sam nedovoljno potrebnih informacija o samoj dijagnozi.					
Stručnjak je naveo razloge za nadu i optimizam.					
Stručnjak mi je jasno dao do znanja da moje ponašanje i odgojne metode nisu dovele do poremećaja iz spektra autizma.					
Stručnjak je komentirao i moguće druge dijagnoze, osim poremećaja iz spektra autizma.					
Jasno su izrečeni sljedeći koraci koji se trebaju poduzeti u stručnoj podršci djetetu i obitelji (terapija, savjetovanja i sl.).					
Jasno su izrečeni sljedeći koraci za ostvarivanje pripadajućih prava (primjerice, pola radnog vremena, invalidnina i sl.).					
Razgovor je završio u pozitivnom tonu.					

Sveukupno, kojom biste ocjenom ocijenili svoje zadovoljstvo cjelokupnim postupkom izricanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (1=izrazito nezadovoljan/na, 10=izrazito zadovoljan/na)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Opišite nam svoj opći dojam nakon postupka dijagnostike. Da možete, što biste promijenili u situaciji i načinu priopćavanja sumnje ili dijagnoze PSA-a?
