

Razlika med zgodnjo in pozno obravnavo otrok z motnjo avtističnega spektra: sistematični pregled literature

Petra Zakrajšek

Študentka Univerze na Primorskem, Slovenija

petra.zakrajsek9@gmail.com

Vesna Posavčević

Univerza na Primorskem, Slovenija

vesna.posavcevic@upr.si

 © 2025 Petra Zakrajšek in Vesna Posavčević

Povzetek. Sistematični pregled literature preučuje učinke zgodnje in pozne obravnave otrok z motnjo avtističnega spektra na njihov razvoj. Namen pregleda je bil sintetizirati in opisati razvojne izide, povezane z zgodnjo diagnozo in intervencijo, ter izide, povezane s pozno diagnozo in intervencijo pri otrocih z motnjo avtističnega spektra. V pregled je bilo vključenih 11 raziskav v angleškem jeziku, ki so primerjale učinek zgodnje in pozne diagnoze ter preučevale učinkovitost različnih intervencij motnje avtističnega spektra. V pregledu so bile uporabljene tri baze podatkov (PubMed, ScienceDirect in Web of Science), pri čemer so bile vključene raziskave, objavljene med letoma 2020 in 2024. Kakovost izbranih raziskav je bila ocenjena s standardiziranimi kontrolnima seznamoma CASP (Critical Appraisal Skills Programme) in JBI (Joanna Briggs Institute). Rezultati kažejo, da zgodnja diagnoza in intervencija pomembno izboljšata izide na področju socialnega, kognitivnega, gibalnega, čustvenega razvoja in razvoja vedenjskih značilnosti otrok z motnjo avtističnega spektra. Otroci, ki so bili deležni zgodnje obravnave, so dosegli boljše rezultate na področjih socialne komunikacije, prilagoditvenega vedenja, kognitivnih sposobnosti, finih motoričnih veščin in jezikovnih spretnosti. Nasprotno je pozna diagnoza pogosto povezana z resnejšimi simptomi in večjimi razvojnimi zaostanki. Ključna ugotovitev je, da je zgodnja intervencija ključna za zmanjšanje simptomov motnje avtističnega spektra in izboljšanje kakovosti življenja otrok, medtem ko lahko pozna diagnoza vodi do dolgotrajnih negativnih posledic. Pregled poudarja pomen pravočasne obravnave za optimalen razvoj otroka z motnjo avtističnega spektra in predlaga smernice za nadaljnje raziskovanje, ki temeljijo na preučevanju dolgoročnih učinkov različnih intervencij.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, zgodnja intervencija, pozna intervencija, zgodnja diagnoza, pozna diagnoza, razvoj otroka

The Difference between Early and Late Diagnosis and Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature

Abstract. This systematic literature review examines the association between the timing of diagnosis and intervention and developmental outcomes in children with autism spectrum disorder. The aim of this review was to synthesize and describe outcomes associated with early diagnosis and intervention, as well as those associated with later diagnosis and intervention. The review included 11 studies written in English that compared the effects of early and late diagnosis and investigated the effectiveness of various interventions for autism spectrum disorder. The review utilized three databases (PubMed, ScienceDirect and Web of Science), focusing on research published between 2020 and 2024. The quality of the selected studies was assessed using standardized checklists from the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) and the Joanna Briggs Institute (JBI). The results indicate that early diagnosis and intervention significantly improve social, cognitive, motor, emotional development, and the development of behavioural characteristics in children with autism spectrum disorder. Children who received early intervention showed better results in social communication, adaptive behaviour, cognitive abilities, fine motor skills, and language proficiency. In contrast, late diagnosis is often associated with more severe symptoms and greater developmental delays. A key finding is that early intervention and diagnosis are crucial for reducing autism spectrum disorder symptoms and improving the quality of life for affected children, while late diagnosis can lead to long-term negative consequences. The review highlights the importance of timely intervention for the optimal development in children with autism spectrum disorder and suggests directions for future research focused on the long-term effects of various interventions.

Key Words: autism spectrum disorder, early intervention, late intervention, early diagnosis, late diagnosis, child development

Uvod

Motnja avtističnega spektra (MAS) je nevrološka razvojna motnja, za katero so značilni vztrajni primanjkljaji v socialni komunikaciji in interakciji ter omejeni, ponavljajoči se vzorci vedenja, interesov ali dejavnosti

(American Psychiatric Association 2022). Ti primanjkljaji vključujejo težave pri socialno-čustveni recipročni komunikaciji, neverbalni komunikaciji in razvoju ter vzdrževanju odnosov. Ponavljajoči se vzorci vedenja vključujejo stereotipna gibanja, vztrajanje pri rutini, intenzivne interese in previsoko oz. prenizko senzorično občutljivost. Simptomi so prisotni že v zgodnjem razvojnem obdobju in pomembno vplivajo na delovanje v vsakdanjem življenju (American Psychiatric Association 2022). Globalna prevalenca MAS se giblje med 1 in 1,5 % (Zwaigenbaum in Penner 2018), pri čemer prevalenca za otroke, mlajše od pet let, znaša 0,60 % (Talentseva idr. 2023).

Čeprav se značilnosti MAS lahko pokažejo že v prvem letu otrokovega življenja, raziskave kažejo, da je diagnoza pri 18 mesecih stabilna v 93 % primerov, pri 24 mesecih pa v 82 % (Ozonoff idr. 2015). Stabilnost diagnoze MAS pomeni, da otrok, ki je bil diagnosticiran z MAS v zgodnjem obdobju, to diagnozo obdrži tudi kasneje. Padec stabilnosti diagnoze MAS s 93 % pri 18 mesecih na 82 % pri 24 mesecih je predvsem posledica večjega števila lažno pozitivnih diagnoz pri 24 mesecih, kar avtorji pripisujejo manjši previdnosti kliničnega odločanja v tej starosti – pri 18 mesecih so zdravniki diagnozo postavljali le pri izrazitejših simptomih, pri 24 mesecih pa tudi pri blažjih ali mejnih primerih. Kljub temu se diagnoza MAS najpogosteje postavi šele po tretjem letu starosti (Ozonoff idr. 2015; Penney idr. 2022). Zaradi dinamičnega razvoja v starostnem obdobju 18–24 mesecev in možnosti kasnejšega pojava simptomov Sally Ozonoff idr. (2015) poudarjajo pomen večkratnega preseganja in dolgotrajnega spremljanja otrok z zgodnjimi znaki MAS. Ti se lahko kažejo v vedenjih, kot so izogibanje očesnemu stiku ali težave pri vzdrževanju letga, neodzivnost na lastno ime in zmanjšano izražanje obraznih izrazov osnovnih čustev (Okoye idr. 2023). Raziskave so odkrile, da je stopnja lažno negativnih diagnoz višja od lažno pozitivnih. Nekateri otroci so namreč diagnosticirani šele ob vstopu v šolo, saj pri testiranju pri prejšnjih starostnih mejnikih (18 in 24 mesecev) niso dosegali kriterija za diagnozo MAS (Yu idr. 2024). Poleg tega obstajajo tudi drugi razlogi za pozno diagnozo, ki so povezani z zasenčenjem diagnoze zaradi drugih stanj, kot so zaostanki pri jezikovni ali kognitivni funkciji (Zweigenbaum in Penner 2018), ter s podaljšanim obdobjem razvoja simptomov, kar pomeni, da se simptomi ne pokažejo v celoti, dokler družbene zahteve ne presežejo omejenih zmoglosti (Ozonoff idr. 2018).

Na prvi pogled so otroci v prvih 12 mesecih življenja, ki kasneje razvijejo MAS, neločljivi od tistih, ki MAS ne razvijejo, saj so prisotne podobne

ravni socialne interakcije, vzorcev vizualne pozornosti in bebljanja (Bacon idr. 2018) ter komunikacije in igralnega vedenja (Miller idr. 2021). Po 12. letu starosti se razvijejo opazno manjše ravni socialne pozornosti in komunikacije ter pogostejša ponavljajoča se vedenja z uporabo predmetov (Bacon idr. 2018).

Pomembnost zgodnje intervencije pri otrocih z MAS se ne odraža le v izboljšanju verbalnega razvoja, temveč tudi v preprečevanju sekundarnih simptomov. Ti sekundarni simptomi, ki vključujejo agresivna vedenja, nenavadne izbuhe jeze in samopoškodovanje, se lahko razvijejo kot posledica zanemarjanja oz. neustrezne obravnave primarnih simptomov MAS (Koegel idr. 2014). Čeprav niso del uradnih diagnostičnih kriterijev, so pomembni, saj služijo kot nadomestno sredstvo za vzpostavljanje komunikacije (npr. izražanje frustracije, bolečine, strahu in drugih potreb). S pomočjo zgodnje intervencije lahko posamezniki razvijejo bolj prilagojena komunikacijska vedenja (Koegel idr. 2014). Otroci z neobravnavanimi simptomi MAS zaradi zmanjšane socialne motivacije in večje selektivnosti pogosto spregledajo pomembne učne signale iz okolja (Camarata 2014). Poleg tega pa je otrok dovzetnejši za elemente izboljšave, ki jih nudi zgodnja intervencija, saj se njegovi možgani takrat razvijajo najintenzivneje – čeprav se razvoj možganov nadaljuje tudi kasneje v otroštvu in mladostništvu (Okoye idr. 2023). Tako imata zgodnja diagnoza in intervencija ključno vlogo pri preprečevanju izzivov, povezanih s simptomi MAS, in pri izboljšanju kakovosti življenja ter produktivnosti posameznikov s to motnjo (Øien idr. 2021). Raziskava, ki je preučevala učinke zgodnje intenzivne intervencije pri malčkih, starih 12 mesecev, je po dveh letih intervencije pokazala pomembne izboljšave na področjih prilagoditvenih funkcij, komunikacijskih veščin in vsakodnevnih veščin ter motoričnih spretnosti (Dawson idr. 2009).

Predhodni sistematični pregledi so se večinoma osredotočali na učinke zgodnjih vedenjskih in razvojnih intervencij, pri čemer so preučevali spoznavne, jezikovne, socialne in vedenjske izide otrok z MAS ter stabilnost diagnoze v času. Ugotovitve kažejo, da lahko zgodnje intervencije prinesejo koristi na področju razvoja jezika, socialne komunikacije in prilagoditvenih spretnosti, vendar so izidi heterogeni in pogosto metodološko omejeni (Howlin idr. 2009; Magiati idr. 2012). Drugi pregledi raziskav otrok z MAS so preučevali klinične, socialne in okoljske napovednike zgodnje diagnoze MAS pri otrocih (Loubersac idr. 2021) ter ključne razloge za razlike v starosti ob diagnozi MAS, vključno z lastnostmi otroka, družine in sistema (Daniels in Mandell 2013). Dodatno so pregledi dia-

gnostične stabilnosti opozorili na klinične in metodološke heterogenosti raziskav, kar otežuje enotne primerjave zgodnje in pozne diagnoze (Woolfenden idr. 2012). Doslej torej ni bilo pregleda, ki bi v enem okviru celovito združil časovni vidik diagnoze in obravnave z razvojem otrok z MAS, zato naš pregled prinaša pomemben prispevek s sintezo tovrstnih raziskav iz obdobja med letoma 2020 in 2024 ter s tem omogoča jasnejši vpogled v sodobni kontekst, tj. po pandemiji covida-19.

Problem in raziskovalna vprašanja

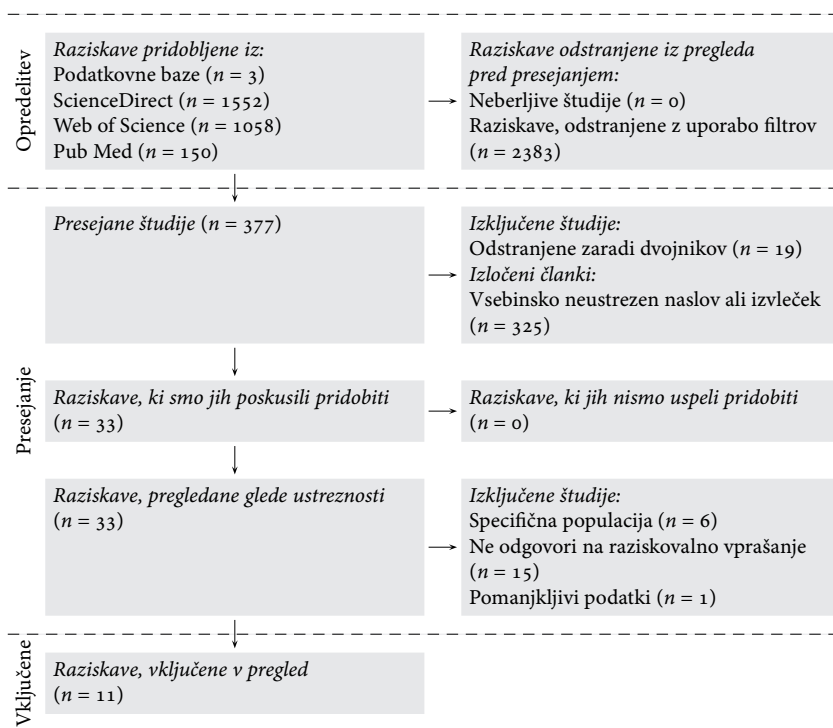
Na podlagi predhodnih raziskav je razvidno, da je primerjava zgodnje in pozne obravnave pri otrocih z MAS slabo preučevana. V tem sistematičnem pregledu literature nas zanima, kakšni so izidi v razvoju otrok z MAS, ki so bili deležni zgodnje obravnave, ter kakšni so izidi pri tistih otrocih, ki so bili deležni pozne obravnave. Namen pregleda je analiza dosedanje literature in raziskav na področju učinkov zgodnje ter pozne diagnoze in intervencije pri otrocih z MAS. Ta pregled bo prispeval k celovitejšemu razumevanju izidov zgodnje in pozne obravnave MAS pri otrocih. Na podlagi ugotovitev predhodnih raziskav in naših ciljev smo si postavili naslednja raziskovalna vprašanja:

- Ali ima starost, pri kateri je otrok prejel diagnozo MAS, pomemben učinek na razvoj otrok?
- Ali se učinki zgodnje intervencije razlikujejo od učinkov intervencij, ki so bile izvedene kasneje?
- Kakšne so prednosti zgodnje obravnave otrok z MAS?
- Kakšni so učinki obravnave na različna področja otrokovega razvoja?

Metode

Strategija iskanja

Iskanje člankov za sistematični pregled literature na področju časovnega vidika diagnoze ali intervencije pri otrocih z motnjo avtističnega spektra in njihove povezanosti z razvojnimi izidi smo izvedli med 2. in 8. julijem 2024. V tem obdobju smo preiskali izbrane bibliografske baze podatkov ter sproti beležili in spremljali rezultate do 4. julija 2024. Za iskanje ustrezne literature smo uporabili tri baze podatkov, in sicer ScienceDirect, Web of Science in PubMed. V vseh treh bazah smo uporabili iskalni niz: »(autism OR ASD) AND ((“early diagnosis” AND “early intervention”) OR (“later diagnosis” OR “later intervention”)) AND development«. V ba-



Slika 1 Postopek identifikacije in izbora člankov (diagram PRISMA)

zah ScienceDirect in PubMed smo ključne besede iskali na vseh področjih, medtem ko smo iskanje s pomočjo iskalnega niza v bazi Web of Science omejili na vsebinsko temo zadetkov. V vseh treh bazah podatkov smo s pomočjo filtrov nato omejili leto izdaje na 2020–2024. Z uporabo filtrov spletnih baz smo omejili iskanje tudi na angleški jezik in prostodostopno celotno besedilo. Kjer je bilo možno, smo filtrirali zadetke tudi glede na vrsto članka, in sicer smo v bazi ScienceDirect vključili raziskovalne članke in poročila o primerih, v bazi Web of Science pa vse članke. Članke iz posamezne baze je pregledala ena oseba. Ustreznost zadetkov, dobljenih z iskalnim nizom in s filtri, smo najprej presojali na podlagi naslova, nato izvlečka in na koncu celotnega besedila, pri čemer smo uporabili vnaprej določene vključitvene in izključitvene kriterije. Rezultati iskanja po posamezni bazi so prikazani na sliki 1.

Vključitveni in izključitveni kriteriji

V pregled smo vključili (1) empirične raziskave, ki so (2) v angleškem jeziku, (3) odgovorile na naše raziskovalno vprašanje, torej so preučevale

povezavo med časovnim vidikom obravnave (diagnoze in/ali intervencije) ter razvojnimi izidi otroka, in (4) bile objavljene med letoma 2020 in 2024.

Izključili smo raziskave, (1) ki so bile izvedene na ozko zasnovani populaciji (zajemajo otroke z genetskimi sindromi (npr. fragilni X), s pridruženimi somatskimi ali z nevrološkimimi boleznimi (npr. epilepsija, cerebralna paraliza), z izpostavljenostjo specifičnim biološkim/okoljskim dejavnikom v prenatalni fazi ali po rojstvu in otroke s senzoričnimi ali z motoričnimi primanjkljaji (npr. gluhi/gluhonemi otroci z MAS)) ali pa so preučevale komorbidnosti motnje avtističnega spektra, ter tiste, (2) ki so preučevale dejavnike tveganja in napovedi diagnoze motnje avtističnega spektra.

V pregled so bile vključene raziskave, objavljene med letoma 2020 in 2024, da bi se izognili metodološki heterogenosti, povezani z vplivom pandemije covida-19 na diagnostiko in obravnavo MAS. Pandemija covida-19 je pomenila prelomnico v praksi, saj je zaradi smernic za socialno distanciranje in preobremenjenosti zdravstvenega sistema prišlo do podaljšanih čakalnih dob za diagnostično oceno, omejitve razpoložljivosti diagnostičnih storitev na lokalne ali regionalne, preusmeritve na oceno in obravnavo avtizma po telefonu ter drugih bistvenih sprememb v diagnostiki in obravnavi otrok z MAS (Spain idr. 2022). Zaradi teh sprememb bi bilo metodološko težavno skupaj obravnavati raziskave iz obdobja pred in po pandemiji, ne da bi hkrati naslovili vpliv pandemije covida-19 na obravnavo. Namen pregleda zato ni bil analizirati učinke pandemije na obravnavo otrok z MAS, temveč povzeti izide zgodnje in pozne obravnave v medsebojno primerljivem kontekstu v času po pandemiji covida-19, ki predstavlja novo realnost in zato aktualnejše izhodišče za razumevanje obravnave otrok z MAS danes.

Pristop k analizi povezave razvojnih izidov s starostjo pri obravnavi

Nekateri strokovnjaki se pri opredelitvi zgodnje diagnoze pri otrocih z MAS opirajo na zanesljivost diagnoze v obdobju med 18. in 24. mesecem starosti, kot izpostavljajo različne strokovne smernice, kot so tiste American Academy of Pediatrics (Hyman idr. 2020). Na podlagi tega »zgodnjo« diagnozo pogosto razumejo kot tisto, postavljeno takoj, ko so znaki MAS prvič zanesljivo zaznani, ne da bi bila vezana na točno določeno starostno mejo (Fernell idr. 2013; Daniels and Mandell 2013). Kljub temu da številne raziskave kot »zgodnjo« diagnozo MAS opredeljujejo tisto do 3. leta starosti (Becerra-Culqui idr. 2018; Elder idr. 2017; Loubersac idr. 2021; Rabba idr. 2019), obstajajo znatne razlike v natančnih starostnih mejah.

Nekatere raziskave postavljajo mejo za zgodnjo diagnozo že pri 24. mesecih (Miller idr. 2021), druge pri 30. mesecih (Gabbay-Dizdar idr. 2022), nekatere pa šele ob 5. letu starosti (Okoye idr. 2023). Še bolj zamegljene so meje za »pozno« diagnozo. Eden izmed sistematičnih pregledov pozne diagnoze MAS ugotavlja, da raziskave zelo različno operacionalizirajo starostno mejo za »zgodnjo« in »pozno« diagnozo, saj se kriteriji v večini spreminjajo glede na preučevano starostno skupino in kontekst raziskave. Pri raziskovalcih, ki preučujejo najmlajše otroke, se kot »pozna« diagnoza omenja diagnoza po 2. letu starosti, v predšolskem obdobju prag pogosto sovпада z 2–3 leti. Pri šolskih otrocih se meja premakne na vstop v šolo (okoli 5–6 let), medtem ko pri mladostnikih na 12–13 let (Russell idr. 2024). Zaradi navedene heterogenosti v operacionalizaciji pojmov »zgodnje« in »pozne« obravnave v različnih raziskavah se nismo odločili za vzpostavitev enotne starostne meje. Namesto tega smo uporabili pristop medštudijske primerjave, pri katerem smo za vsako raziskavo upoštevali povprečno starost udeležencev ali starostne razpone, kot so jih navedli avtorji. S primerjavo rezultatov raziskav na mlajših in raziskav na starejših otrocih smo lahko preučevali povezavo med starostjo ob obravnavi in razvojnimi izidi, hkrati pa ohranili kontekstualni pomen rezultatov posameznih raziskav. Ta pristop je omogočil upoštevanje različnih metodoloških pristopov in operacionalizacij, ki so jih uporabili avtorji vključenih raziskav.

Metoda ocene kakovosti raziskav in sinteze informacij

Ocena kakovosti raziskave je bila izvedena s pomočjo spletno dostopnih kontrolnih seznamov. Randomizirana kontrolirana preizkušanja, kohortne raziskave in kvalitativna raziskava so bile ocenjene z uporabo ustreznih verzij kontrolnih seznamov CASP (Critical Appraisal Skills Programme) (Critical Appraisal Skills Programme b.l.). Za oceno kakovosti kvaziekperimentalne in prečne raziskave pa smo uporabili ustrezne verzije kontrolnega seznama JBI (Joanna Briggs Institute b.l.), prilagojene specifičnim vrstam raziskav. Kakovost raziskav je bila ocenjena in prikazana v treh ali štirih segmentih, ki ustrezajo kriterijem izbranega kontrolnega seznama, to so veljavnost raziskave, njena metodološka ustreznost, poročanje o rezultatih ter uporabnost rezultatov. Skupna ocena kakovosti je bila določena kot seštevek ocen vseh kriterijev kontrolnega seznama (npr. veljavnost, metodološka ustreznost, poročanje o rezultatih, aplikacija rezultatov). Maksimalno možno število točk kakovosti je odvisno od obsega kriterijev v posameznem kontrolnem seznamu in predstavlja

vsoto vseh možnih točk za vključene kriterije. Poleg ocene kakovosti raziskav smo navedli tudi metodološke pomanjkljivosti posamezne raziskave, ki temeljijo na identificiranih pomanjkljivostih v ocenah kakovosti raziskav.

Sistematični pregled literature vsebuje sintezo in kategorizacijo ugotovitev izbranih raziskav glede na ključne spremenljivke, ki so povezane z razvojem otrok z MAS. Raziskave so razvrščene v tri glavne tematske sklope, ki obravnavajo povezavo sledečih postavk z razvojnimi izidi otrok: starost ob postavitvi diagnoze, starost ob začetku intervencije ter ugotovljene prednosti zgodnje obravnave otrok z MAS. Prvi sklop raziskav obravnava učinek pozne in zgodnje diagnoze na različna področja razvoja otrok, pri čemer se osredotoča na primerjavo rezultatov glede na časovno opredelitev diagnoze ter njene posledice na sposobnosti otroka. Drugi sklop se osredotoča na učinkovitost zgodnje intervencije, pri čemer primerja rezultate zgodnjih intervencij z rezultati intervencij, ki so bile uvedene v kasnejšem obdobju otrokovega življenja. V tem sklopu so analizirani tudi specifični pristopi k intervencijam ter njihov učinek na socialne veščine otrok. Tretji sklop zajema pregled prednosti zgodnje obravnave, pri čemer poudarja pomembnost pravočasnega posredovanja pri preprečevanju nadaljnjih razvojnih zaostankov in zmanjševanju simptomov MAS.

Rezultati

V okviru sistematičnega pregleda literature smo pregledali 11 raziskav, ki so predstavljene v nadaljevanu. Navedeni so podatki o avtorjih, državi izvedbe raziskave, vzorcu raziskave, diagnozi oz. značilnostih intervencije, uporabljenih instrumentih ter glavne ugotovitve posamezne raziskave.¹

¹ *Opombe.* MAS – motnja avtističnega spektra; Ms – povprečna starost; SD – standardni odklon; LR-no ASD – otroci z nizkim tveganjem in brez diagnoze MAS; HR-no ASD – otroci z visokim tveganjem in brez diagnoze MAS; ASD – Autism Spectrum Disorder; DSM-5 – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5. izdaja; CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (Schopler idr. 2010); ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule, 2. izdaja (Lord, Luyster idr. 2012; Lord, Rutter idr. 2012); MSEL – Mullen Scales of Early Learning (Mullen 1995); VABS-II – Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Sparrow idr. 2005); GMDS-ER – Griffiths Mental Development Scales – Edition Revised (Luiz idr. 2006); SACS-R – Social Attention and Communication Surveillance-Revised (Barbaro idr. 2018); AOSI – Autism Observation Scale for Infants (Bryson idr. 2008); MB-CDIS – MacArthur-Bates Communication Development Inventories (Fenson idr. 2007); ADOS-G – Autism Diagnostic Observation Schedule-Generik (Lord idr. 2000); ADI-R – Autism Diagnostic Interview, Revised (Lord idr. 1994); ESCS –

Podatki o izbranih raziskavah

Miller idr. (2021) | ZDA

Vzorec. Malčki z diagnozo MAS ($n = 112$), starosti 12–41 mesecev.

Diagnoza/intervencija. Postavitev diagnoze ob treh časovnih mejnikih: 12–18 mesecev, 19–24 mesecev, 25–41 mesecev. Opazovanje otroka, razvojna zgodovina, neposredno testiranje.

Pripomočki. Resnost simptomov MAS: CARS-2, ADOS-2 (modul za malčke ter modula 1 in 2). Razvoj: MSEL, VABS-II.

Glavne ugotovitve. Pri otrocih, diagnosticiranih kasneje, je bilo ugotovljeno linearno povečanje prizadetosti na področjih fine motorike ($p < 0,001$; $\eta p^2 = 0,303$), receptivnega jezika ($p = 0,019$; $\eta p^2 = 0,071$) in socializacije ($p < 0,001$; $\eta^2 = 0,203$). Podobna prizadetost je bila zabeležena pri vseh skupinah na področjih ekspresivnih jezikovnih spretnosti in socialne komunikacije.

Bertamini idr. (2023) | Ni podatka o državi

Vzorec. Otroci z diagnozo MAS ($n = 25$; starosti 23–57 mesecev), od tega 22 dečkov in 3 deklice.

Diagnoza/intervencija. Opazovanje otrok ter značilnosti njihove interakcije s terapevtom med naturalistično razvojno vedenjsko intervencijo.

Pripomočki. Resnost simptomov: ADOS-2 (modul za malčke ter modula 1 in 2). Razvoj: GMDS-ER.

Glavne ugotovitve. Profili z manjšim razvojnim zaostankom pred zdravljenjem ($r = 0,71$; $p = 0,001$), zgodnji začetek intervencije ($r = -0,56$; $p = 0,015$) in terapevtova učinkovitost ($r = 0,46$; $p = 0,046$) pri vključevanju otroka so povezani z boljšimi rezultati zdravljenja.

Whitehouse idr. (2021) | Avstralija

Vzorec. Družine z dojenčkom, starim 9–14 mesecev, ki ima visoko verjetnost za razvoj MAS ($n = 104$).

Diagnoza/intervencija. Preventivna intervencija iBASIS-VIPP (10 sej socialne komunikacije za izboljšanje starševskih veščin s pomočjo terapevta) v prodromalni fazi razvoja MAS.

Pripomočki. Zgodnji znaki: SACS-R, AOSI. Resnost simptomov: ADOS-2 (modul za malčke ter modula 1 in 2). Razvoj: MSEL, VABS-II, MB-CDIS.

Early Social Communication Scales (Mundy idr. 2003); ESAC – Early Screening od Autism and Communication (Wetherby idr. 2021); ABAS-II – Adaptive Behavior Assessment System-II (Harrison in Oakland 2000); EDSM Checklist – Early Start Denver Model Curriculum Checklist (Rogers in Dawson 2009); CARS – Childhood Autism Rating Scale (Schopler idr. 1980); SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire (Du idr. 2008); CDSC – The China Developmental Scale for Children (Chun-Hua idr. 2014); CBCL – Child Behavior Checklist (Achenbach in Rescorla 2000); BSID – Bayley Scales of Infant Development (Bayley 2005); WISC-IV – Wechsler Intelligence Scale for Children, Fourth Edition (Wechsler 2003); ABA – Applied Behavioral Analysis; P-ESDM – Parent-Delivered Early Start Denver Model; iBASIS-VIPP – Intervention within the British Autism Study of Infant Siblings with Video Interaction to Promote Positive Parenting.

Razlika med zgodnjo in pozno obravnavo otrok z motnjo avtističnega spektra

Glavne ugotovitve. Preventivna intervencija zmanjšuje resnost simptomov MAS in verjetnost diagnoze MAS pri tretjem letu starosti ($p = 0,04$; $d \approx 0,30$).

Lupindo idr. (2023) | Južnoafriška republika

Vzorec. Udeleženci moškega spola nad 25 let s prejeto diagnozo po 18. letu starosti ($n = 10$).

Diagnoza/intervencija. Diagnoza MAS po 18. letu starosti in najmanj 6 mesecev pred sodelovanjem v raziskavi.

Pripomočki. Polstrukturirani intervju, temelječ na življenjski zgodovini.

Glavne ugotovitve. Med pogosto omenjenimi življenjskimi vidiki, ki so povezani s pozno diagnozo, so osebni odnosi, zaposlitev in stopnja samostojnosti. Značilno je iskanje diagnoze, kar izhaja iz nezadovoljenih potreb v socialnih odnosih ter soočanja z življenjskimi izzivi.

Northrup idr. (2021) | ZDA

Vzorec. Malčki z vsaj enim starejšim sorojencem ($n = 144$), razdeljeni v tri skupine: LR-no ASD ($n = 79$), HR-no ASD ($n = 48$), diagnoza ASD ($n = 17$).

Diagnoza/intervencija. Ocena napovedne vrednosti opazovalnih ukrepov treh vidikov zgodnjega socialnega razvoja, zbranih pri 22. mesecu starosti, za napoved pozne diagnoze MAS. Testiranje za postavitev diagnoze z uporabo ADOS-G pri 36 mesecih.

Pripomočki. Ocena diagnoze: ADOS-G, ADI-R. Razvoj: MSEL.

Glavne ugotovitve. Vse tri spremenljivke socialnega razvoja (socialna angažiranost ($p = 0,007$; razmerje obetov = 0,326), navidezna igra ($p = 0,015$; razmerje obetov = 0,235), in empatična skrb ($p = 0,008$; razmerje obetov = 0,372)) prispevajo k napovedovanju poznejše diagnoze MAS. Model, ki vključuje vse tri omenjene spremenljivke, je poznejšo diagnozo MAS napovedal s 93,8-odstotno natančnostjo.

Frolli idr. (2021) | Italija

Vzorec. Otroci v starosti 20–30 mesecev z diagnosticiranim tveganjem za diagnozo blage MAS (1. raven po DSM-5) ($n = 84$).

Diagnoza/intervencija. Diagnoza, postavljena pri 30 mesecih ali prej. Trening krepitve starševskega zavedanja (trajanje 6 mesecev) na osnovi ABA v primerjavi s treningi staršev za izboljšanje refleksivnih funkcij.

Pripomočki. Resnost simptomov: ADOS-2 (modul za malčke), ADI-R. Razvoj: ESCS, VABS II.

Glavne ugotovitve. Zgodnja intervencija na osnovi ABA ima pozitiven učinek na razvoj kognitivnih predhodnikov teorije uma ($F(1,82) = 161,102$; $p < 0,05$), medtem ko intervencija za izboljšanje refleksivnih funkcij izboljša razvoj predhodnikov skupne vezane pozornosti in veččin mentalizacije (tako reflektiranje o lastnih miselnih izkušnjah kot tudi otrokovih; $F(1,82) = 1637,699$; $p < 0,05$), kar pa služi tudi kot pomemben zaščitni dejavnik za otrokov razvoj.

Gaines idr. (2022) | Kanada

Vzorec. Družine z otrokom s sumom na MAS ($n = 89$), starim 12–39 mesecev.

Diagnoza/intervencija. Zgodnja intervencija QuickStart, prilagojena po P-ESDM, je hibridna, pri čemer so mediatorji intervencije tako terapevti kot tudi starši v domačem in terapevtskem okolju. Cilj je spodbujanje zgodnje socialne komunikacije in socialnih interakcij ter ustvarjanje odnosov pri malčkih s tveganjem za MAS.

Pripomočki. Zgodnje presejanje: ESAC. Razvoj: ABAS-II, MB-CDIS.

Glavne ugotovitve. Zabeleženo je bilo izboljšanje socialnega razvoja malčkov na področjih socialnih interakcij ($p = 0,049$; $d = 0,26$), jezika ($p < 0,001$; $d = 0,77-1,18$) ter komunikacijskih veščin ($p = 0,002$; $d = 0,42$) in torej preko teh spremenljivk zmanjšanje simptomov MAS. Kljub pozitivnim rezultatom pri otrocih ni bilo pomembnih sprememb v občutku kompetentnosti staršev.

Malucelli idr. (2021) | Brazilija

Vzorec. Otroci z diagnozo MAS, stari 29–42 mesecev, in njihovi skrbniki ($n = 18$).

Diagnoza/intervencija. Diagnoza, postavljena z uporabo ADOS-2. Intervencija je vključevala tedensko srečanje s strokovnjakom, ki je staršem predstavil tehnike zgodnjega učenja po modelu ESDM. Predstavljene tehnike so starši uporabljali doma pri interakciji z otrokom.

Pripomočki. Resnost simptomov: ADOS-2. Razvoj: ESDM Checklist.

Glavne ugotovitve. Otroci v študijski skupini, katerih starši so bili deležni treninga, so dosegli večji napredek na vseh preučevanih področjih razvoja tako v primerjavi s kontrolno skupino ($p = 0,001-0,05$) kot tudi v primerjavi rezultatov, beleženih pred in po intervenciji znotraj študijske skupine ($p = 0,001-0,05$). Moč testa je bila izračunana za srednje velik učinek ($f^2 = 0,50$). Poleg tega je bila ugotovljena tudi izboljšana kakovost interakcije med staršem in otrokom študijske skupine (koeficient kapa za oceno kakovosti interakcije: skoraj popolno ujemanje med ocenjevalci, kar kaže na visoko zanesljivo izboljšanje).

Ma idr. (2022) | Kitajska

Vzorec. Otroci, stari 36–72 mesecev, z diagnozo MAS ($n = 81$).

Diagnoza/intervencija. Diagnoza, postavljena na podlagi CARS in SDQ. Integrirana intervencija je vključevala program usposabljanja, vezanega na profil učnega sloga. Naučeno znanje so starši prenesli na izvedbo treningov doma.

Pripomočki. Resnost simptomov: CARS, SDQ. Razvoj: CDSC.

Glavne ugotovitve. Intervencija je prinesla pomembne izboljšave v jezikovnih ($p < 0,001$), socialnih ($p = 0,005$) in prilagoditvenih razvojnih kvocientih ($p = 0,040$) ter v prosocialnem vedenju ($p < 0,001$) v intervencijski skupini. Prav tako je privedla do zmanjšanja resnosti simptomov, kot so hiperaktivnost ($p < 0,001$) in težave z vrstniki ($p < 0,001$). Ugotovljene so bile tudi razlike med starostnimi skupinami, pri čemer so otroci v starostni skupini 36–48 mesecev dosegli najboljše rezultate ($r = 0,26-0,29$; $p = 0,010-0,040$).

Pino idr. (2024) | Italija

Vzorec. Otroci, stari 18–48 mesecev, z diagnozo MAS ($n = 67$).

Diagnoza/intervencija. Sledenje spremembam v razvoju otrok z diagnozo MAS z uporabo GMDS-ER.

Pripomočki. Resnost simptomov: ADOS-2 (modul za malčke in modul 1). Razvoj: GMDS-ER.

Glavne ugotovitve. Rezultati GMDS-ER nakazujejo razvojni zaostanek otrok z MAS na osebno-socialnem ($p = 0,014$; $d = 0,39$), slušnem in jezikovnem področju ($p < 0,001$; $d = 0,49$) ter področju praktičnega mišljenja ($p < 0,001$; $d = 0,63$). Zaostanki tudi napovedujejo resnost simptomov MAS.

Razlika med zgodnjo in pozno obravnavo otrok z motnjo avtističnega spektra

McDonald idr. (2021) | Avstralija

Vzorec. Otroci z diagnozo MAS, prejeta pred 42. mesecem starosti ($n = 54$; $Ms = 34,5$; $SD = 5,0$).

Diagnoza/intervencija. Diagnoza MAS, potrjena s pomočjo DSM-5 na kasnejšem spremljanju po intervalu 64 mesecev.

Pripomočki. Resnost simptomov: CARS-2, CBCL, ADOS-2 (moduli 1, 2 in 3). Razvoj: BSID, GMDS-ER, VABS II, WISC-IV.

Glavne ugotovitve. Večina otrok je napredovala na področju prilagoditvenih funkcij in ekspresivnega jezika, od tega je pri petini (19 %) prisoten velik napredek (definirano kot izboljšanje za več kot eno standardno deviacijo v VABS II; $p < 0,001$; parcialni eta-kvadrat = 0,275).

V nadaljevanju so predstavljeni podatki ocene kakovosti raziskav, vključenih v pregled, na področjih veljavnosti raziskave, metodološke ustreznosti, poročanja o rezultatih in uporabnosti rezultatov. Poleg tega so izpostavljene tudi metodološke pomanjkljivosti posameznih raziskav.

Podatki o kakovosti vključenih raziskav

Miller idr. (2021) | Verzija JBI

Vrsta raziskave. Prečna.

Veljavnost. 4/4

Metodološka ustreznost. 4/4

Poročanje o rezultatih. –

Aplikacija rezultatov. –

Kakovost raziskave. 8/8

Metodološke pomanjkljivosti. Širok starostni razpon skupin lahko vodi do različnih razvojnih stopenj znotraj skupin – vpliv na primerljivost med skupinami.

Bertamini idr. (2023) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kohortna.

Veljavnost. 7/8

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 3/3

Aplikacija rezultatov. 3/3

Kakovost raziskave. 13/14

Metodološke pomanjkljivosti. Ni dovolj podrobnosti o postopku izbire udeležencev, vključno z vključitvenimi in izključitvenimi kriteriji (seleksijska pristranskost).

Whitehouse idr. (2021) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Randomizirano kontrolirano preizkušanje.

Veljavnost. 3/3

Metodološka ustreznost. 3/3

Poročanje o rezultatih. 2/3

Aplikacija rezultatov. 1/2

Kakovost raziskave. 9/11

Metodološke pomanjkljivosti. Kljub ugotovljenim pozitivnim učinkom intervencije je ocena koristi intervencije pomanjkljiva zaradi manjkajočih podatkov o morebitnih negativnih učinkih intervencije.

Lupindo (2023) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kvalitativna

Veljavnost. 6/6

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 3/3

Aplikacija rezultatov. 1/1

Kakovost raziskave. 10/10

Metodološke pomanjkljivosti. Omejena posplošljivost rezultatov zaradi majhnega števila udeležencev in pomanjkljive raznolikosti vzorca.

Subjektivnost podatkov samoporočanja (pristranskost).

Pomanjkanje uporabe standardiziranih orodij za merjenje izkušnje udeležencev.

Pomanjkanje triangulacije metod.

Northrup idr. (2021) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kohortna

Veljavnost. 6/8

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 1/3

Aplikacija rezultatov. 2/3

Kakovost raziskave. 9/14

Metodološke pomanjkljivosti. Potencialni manjkajoči zavajajoči dejavniki, kot so genetske predispozicije ipd.

Ni podrobno opisanih statističnih metod za nadzor zavajajočih dejavnikov.

Ni navedenih podatkov o intervalih zaupanja ali drugih merah natančnosti rezultatov, kot so *p*-vrednosti.

Frolli idr. (2021) | Verzija JBI

Vrsta raziskave. Kvaziekperimentalna

Veljavnost. 2/2

Metodološka ustreznost. 5/6

Poročanje o rezultatih. 1/1

Aplikacija rezultatov. –

Kakovost raziskave. 8/9

Metodološke pomanjkljivosti. Raziskava ne navaja, ali so bili ocenjevalci slepi za skupinsko razvrstitev (pristranskost).

Gaines idr. (2022) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kohortna

Veljavnost. 4/8

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 2/3

Aplikacija rezultatov. 2/3

Kakovost raziskave. 8/14

Metodološke pomanjkljivosti. Zanašanje na poročanje staršev in opazovanje s strani terapevta nakazujeta na subjektivnost metod za mero izpostavljenosti – pomanjkanje objektivnih metod.

Individualno prilagojena izvedba intervencij s strani staršev (pristranskost).

Ni podatka o nadzoru ali analizi zavajajočih dejavnikov.

Velik odstotek udeležencev ni izvedel vseh meritev, pri tistih z nepopolnimi rezultati se kaže razvojna pomanjkljivost.

Kratkoročno sledenje učinkom intervencije, ni podatka o dolgoročnih učinkih

Raziskava vključuje tako natančne kot tudi manj natančne rezultate.

Malucelli idr. (2021) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Randomizirano kontrolirano preizkušanje.

Veljavnost. 3/3

Metodološka ustreznost. 3/3

Poročanje o rezultatih. 2/3

Aplikacija rezultatov. 2/2

Kakovost raziskave. 10/11

Metodološke pomanjkljivosti. Kratko trajanje programa (12 tednov) morda ne vključuje prikaza dolgoročnih učinkov intervencij.

Uporaba metod samoporočanja (pristranskost).

Kljub ugotovljenim pozitivnim učinkom intervencije je ocena koristi intervencije pomanjkljiva zaradi manjkajočih podatkov o morebitnih negativnih učinkih intervencije.

Ma idr. (2022) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Randomizirano kontrolirano preizkušanje.

Veljavnost. 1/3

Metodološka ustreznost. 3/3

Poročanje o rezultatih. 3/3

Aplikacija rezultatov. 2/2

Kakovost raziskave. 9/11

Metodološke pomanjkljivosti. Dodeljevanje udeležencev v intervencijsko in kontrolno skupino ni bilo naključno.

Izključitev dveh kontrolnih skupin zaradi premajhnega števila udeležencev, pomanjkljiva analiza vseh podatkov udeležencev, ki so bili sprva vključeni v raziskavo.

Uporaba metod samoocenjevanja (pristranskost).

Pino idr. (2024) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kohortna

Veljavnost. 6/8

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 3/3

Aplikacija rezultatov. 3/3

Kakovost raziskave. 12/14

Metodološke pomanjkljivosti. Potencialni manjkajoči zavajajoči dejavniki, kot so socialno-ekonomski status, stopnja izobraženosti staršev ipd.

Stopnja osipa udeležencev (15 %), izključitev iz končnega raziskovanega vzorca.

McDonald idr. (2021) | Verzija CASP

Vrsta raziskave. Kohortna

Veljavnost. 7/8

Metodološka ustreznost. –

Poročanje o rezultatih. 3/3

Aplikacija rezultatov. 2/3

Kakovost raziskave. 13/14

Metodološke pomanjkljivosti. Nekonsistentna uporaba diagnostičnih orodij – ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule) ni bil uporabljen pri vseh otrocih v raziskavi.

Raziskava je bila izvedena na specifičnem geografskem območju in v specifičnem zdravstvenem sistemu, kar omejuje možnost posploševanja.

Rezultati pregleda literature so pokazali raznoliko osredotočenost raziskav, ki so bile vključene v pregled. Nekatere raziskave so raziskovale učinek časovnega vidika postavitve diagnoze MAS na razvoj otrok (Miller idr. 2021; Lupindo idr. 2023), medtem ko so se druge osredotočale na preučevanje učinka poteka MAS na otrokov razvoj (Pino idr. 2024; McDonald idr. 2021). Tretja skupina raziskav je raziskovala učinkovitost različnih intervencij, zasnovanih za obravnavo specifičnih primanjkljajev, značilnih za MAS, pri čemer so analizirale tudi časovni vidik intervencij, njihov učinek na potek MAS ter učinek na razvoj otroka (Bertamini idr. 2023; Whitehouse idr. 2021; Frolli idr. 2021; Gaines idr. 2022; Malucelli idr. 2021; Ma idr. 2022). Ena od raziskav je obravnavala napovedno vrednost zgodnjih razvojnih indikatorjev za napovedovanje diagnoze MAS (Northrup idr. 2021).

Raziskave Whitehousa idr. (2021), Frollija idr. (2021), Robin Gaines idr. (2022), Edilici Malucelli idr. (2021) ter Maja idr. (2022) so poleg otrok z MAS vključevale tudi njihove starše, ki so izvedli določene intervencije (Gaines idr. 2022) ali pa so sodelovali na treningih, kot so treningi za krepitev samozavedanja in refleksivnih funkcij (Frolli idr. 2021), treningi za optimalno odzivanje na specifične socialne signale otrok (Whitehouse idr. 2021), učenje elementov zgodnjega starševskega treninga (Malucelli idr. 2021) ter usposabljanje, vezano na profil učnega sloga otrok (Ma idr. 2022). Starši so pridobljena znanja nato uporabili tudi v interakciji z otrokom v domačem okolju (Frolli idr. 2021; Whitehouse idr. 2021; Malucelli idr. 2021; Ma idr. 2022).

V nadaljevanju so rezultati vključenih raziskav kategorizirani glede na glavna področja razvoja, in sicer socialni razvoj, kognitivni razvoj, gibalni razvoj, čustveni razvoj in razvoj vedenjskih značilnosti. Ta kategorizacija

omogoča jasen pregled specifičnih učinkov obravnave na posamezna področja razvoja otrok z MAS.

Učinki obravnave na socialni razvoj

Osem vključenih raziskav je med drugim raziskovalo učinke obravnave na socialni razvoj otrok z MAS, za kar so uporabile meritve The China Developmental Scale for Children (CDSC) (Ma idr. 2022), Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II) (Gaines idr. 2022), Early Social Communication Scales (ESCS) (Frolli idr. 2021), Autism Diagnostic Observation Schedule – Second edition (ADOS-2) (Bertamini idr. 2023; Whitehouse idr. 2021), Griffiths Mental Development Scales – Edition Revised (GMDS-ER) (Pino idr. 2024) in kontrolni seznam Early Start Denver Model Curriculum Checklist (ESDM) (Malucelli idr. 2021). Ena od raziskav je uporabila polstrukturirani intervju (Lupindo idr. 2023).

Zgodnja obravnav

Zaostanki so najizrazitejši na področju socializacijskih spretnosti, saj so vsi malčki ne glede na starostno skupino ob diagnozi izkazovali znake MAS, povezane s področjem socializacije (Miller idr. 2021). Poleg primerjave med starostnimi skupinami pa je bilo ugotovljeno tudi linearno naraščanje zaostanka v socialnih sposobnostih skozi čas (Pino idr. 2024). V intervencijskih skupinah (IS) otrok z MAS so se po 20–24 tednih intervencije pri otrocih pokazale pomembne izboljšave v socialnem razvoju, kar je bilo razvidno iz boljših sposobnosti socialne komunikacije in interakcije z drugimi (Ma idr. 2022; Gaines idr. 2022). Poleg tega so bili pri IS v primerjavi s kontrolno skupino (KS) zaznani višje stopnje učenja socialnih veščin ter boljša stabilnost in napredek v skupni vezani pozornosti (Malucelli idr. 2021). Izboljšane so bile tudi sposobnosti iniciacije in odziva na skupno vezano pozornost, kar je bilo rezultat kombinirane intervencije, ki je vključevala izboljšanje starševskih refleksivnih funkcij in vedenjski trening (Frolli idr. 2021).

Določene značilnosti interakcij med otrokom in terapevtom so pomembno prispevale k izboljšanju socialnih veščin, saj so otroci, ki so imeli večjo stopnjo sinhronizacije in pozitivne interakcije s terapevtom, dosegli boljše rezultate v socialni komunikaciji (Bertamini idr. 2023). Pri otrocih, ki so sodelovali v intervenciji, ki je temeljila na spodbujanju pozitivnega starševstva, se je pokazala zmanjšana verjetnost doseganja kriterija DSM-5 na področju primanjkljajev socialno-emocionalne recipročnosti (Whitehouse idr. 2021).

Pozna obravnava

Na področju socialnega razvoja je pozna diagnoza povezana s težavami v otroštvu, kjer so udeleženci, ki so bili diagnosticirani z MAS v odraslosti, poročali o težavah v socialni komunikaciji in interakciji v času otroštva. Težave na tem področju so pogosto vodile do socialne izolacije, ustrahovanja in izključevanja s strani vrstnikov. Udeleženci so bili s strani drugih oseb opisani kot neobičajni ali drugačni, navezovanje stikov in ohranjanje prijateljstev pa sta jim predstavljala izziv (Lupindo idr. 2023). Nekateri udeleženci so poročali o pogosto neuspešnih poskusih posnemanja socialnih vedenj drugih s procesom t. i. »maskiranja« (zavesten ali nezavesten poskus prikrivanja avtističnih vedenj in prilagajanja socialnim pričakovanjem z namenom lažjega vključevanja), da bi se vklopili v družbo, ti poskusi pa so vodili v izčrpanost (Lupindo idr. 2023). Ko so udeleženci diagnozo MAS pridobili v odraslosti, so lahko bolje razumeli svoje socialne izzive in razvili boljše strategije za uspešno spoprijemanje z njimi (Lupindo idr. 2023). Ugotovljeno je bilo tudi, da so imeli otroci, ki so bili diagnosticirani kasneje (v starosti 19–41 mesecev), nižje prilagoditvene socialne sposobnosti v primerjavi z otroki, diagnosticiranimi zgodaj (12–18 mesecev; Miller idr. 2021).

Učinki obravnave na spoznavni razvoj

Od vseh raziskav, vključenih v pregled, jih je devet spoznavni razvoj otrok z MAS v povezavi z obravnavo posredno ali neposredno merilo z uporabo The China Developmental Scale for Children (CDSC) (Ma idr. 2022), Mullen Scales of Early Learning (MSEL) (Miller idr. 2021; Whitehouse idr. 2021; Northrup idr. 2021), MacArthur-Bates Communication Development Inventories (MB-CDIS) (Whitehouse idr. 2021), Wechsler Intelligence Scale for Children, Fourth Edition (WISC-IV) (McDonald idr. 2021), Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II) (Gaines idr. 2022), Griffiths Mental Development Scales – Edition Revised (GMDS-ER) (Bertamini idr. 2023; McDonald idr. 2021), s kontrolnim seznamom Early Start Denver Model Curriculum Checklist (ESDM) (Malucelli idr. 2021) ter polstrukturiranim intervjujem (Lupindo idr. 2023).

Zgodnja obravnava

Otroci, diagnosticirani zgodaj (12–18 mesecev), so dosegli boljše rezultate na področjih vizualne percepcije ter receptivnega in ekspresivnega jezika v primerjavi z otroki, diagnosticiranimi pozneje (19–41 mesecev) (Miller idr. 2021). Otroci z višjimi ocenami splošnega razvojnega kvocienta

pred vstopom v šolo so dosegali višje rezultate na lestvicah inteligentnosti (WISC-IV) (McDonald idr. 2021).

Pri otrocih v IS so bile zabeležene pomembne izboljšave na več področjih jezikovnega razvoja (Ma idr. 2022; Gaines idr. 2022; Bertamini idr. 2023). Zaznan je bil napredek v razumevanju besed in fraz, produkciji besed ter uporabi gest (Gaines idr. 2022; Whitehouse idr. 2021). Poleg tega so se izboljšale tudi konceptualne sposobnosti ter predakademske spretnosti (Gaines idr. 2022).

V primerjavi s KS je IS dosegla boljše rezultate na področju receptivnega (Whitehouse idr., 2021; Malucelli idr. 2021) in ekspresivnega jezika, kar se kaže v boljšem razumevanju in rabi jezika, ter na področju komunikacijskih veščin (Whitehouse idr. 2021). Pri KS so vrednosti na področju receptivne komunikacije ostale nespremenjene ali pa so se celo znižale (Malucelli idr. 2021). Podobno kot pri receptivni komunikaciji sta se pri otrocih v IS pokazala napredek v sposobnosti izražanja, ki vključuje tako verbalno kot neverbalno komunikacijo, ter napredek pri reševanju problemov in učenju (Malucelli idr. 2021).

Pozna obravnav

Zaradi neprepoznanih simptomov MAS v otroštvu so udeleženci, diagnosticirani v odraslosti, pogosto ostali brez ustrezne izobraževalne podpore, kar je negativno prispevalo k njihovi učni uspešnosti (Lupindo idr. 2023). Poročali so o težavah s koncentracijo in z organizacijo dela v šoli, pogosto pa so uporabljali tudi edinstvene strategije za obvladovanje kognitivnih izzivov, ki niso bile vedno učinkovite. Pri nekaterih udeležencih je bila lahko prisotna selektivna osredotočenost na določene naloge, medtem ko so bile druge zanemarjene, kar je imelo učinek na njihov splošni uspeh (Lupindo idr. 2023).

Učinki obravnave na gibalni razvoj

V šestih raziskavah so raziskovalci merili tudi gibalni razvoj otrok z MAS. Pri tem so uporabili različne merilne instrumente, vključno z The China Developmental Scale for Children (CDS) (Ma idr. 2022), Mullen Scales of Early Learning (MSEL) (Northrup idr. 2021; Whitehouse idr. 2021; Miller idr. 2021) ter s kontrolnim seznamom Early Start Denver Model Checklist (ESDM) (Malucelli idr. 2021). Poleg tega sta bila uporabljena tudi Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (VABS-II) (Miller idr. 2021) in Griffiths Mental Development Scales – Extended Revised (GMDS-ER) (Pino idr. 2024).

Zgodnja obravnava

Pri otrocih v IS se je pokazalo izboljšanje v finih motoričnih sposobnostih (Whitehouse idr. 2021; Malucelli idr. 2021), kot so natančnost gibov (npr. prijemanje) in koordinacija (Whitehouse idr. 2021; Malucelli idr. 2021) ter uporaba majhnih predmetov (Malucelli idr. 2021). Poleg finih motoričnih spretnosti se je pri IS pokazalo tudi izboljšanje grobih motoričnih sposobnosti, kar vključuje ravnotežje, koordinacijo in splošno gibljivost. Nasprotno pa se je pri otrocih v KS na obeh področjih motorike pokazalo manj napredka ali celo upad (Malucelli idr. 2021). Otroci, ki so bili deležni terapij, ki so vključevale gibalne aktivnosti, so dosegali boljše rezultate tako na testih finih kot tudi grobih motoričnih spretnosti (Bertamini idr. 2023).

Pozna obravnava

Malčki, diagnosticirani kasneje (25–41 mesecev), so izkazovali oslABLJENE sposobnosti fine motorike, medtem ko so otroci, diagnosticirani med 19. in 24. mesecem (srednja skupina), dosegli nizke povprečne rezultate. Otroci, diagnosticirani pred 19. mesecem (zgodnja skupina), so na področju fine motorike dosegli povprečne rezultate (Miller idr. 2021). Pri otrocih, ki intervencije niso bili deležni, se je pokazalo zmanjšanje grobih motoričnih sposobnosti, pri čemer so se skozi čas znatno zmanjšale lokomotorne sposobnosti, podobno pa so se zmanjšale tudi sposobnosti koordinacije oči in rok, kar ima učinek na vizualni nadzor in spretnost finih gibov (Pino idr. 2024). Poleg tega so nižje rezultate pri nalogah fine motorike dosegli tudi otroci v preventivni IS, ki so kasneje razvili MAS, v primerjavi z otroki IS, ki kasneje niso dosegli kriterijev za diagnozo (Northrup idr. 2021).

Učinki obravnave na razvoj vedenjskih značilnosti

V desetih raziskavah so raziskovalci ocenjevali razvoj vedenjskih značilnosti otrok, pri čemer so uporabili različne merilne instrumente. Med temi so bili Strenghts and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Ma idr. 2022), Child Behavior Checklist (CBCL) (McDonald idr. 2021), Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II) (Gaines idr. 2022), Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (VABS-II) (Frolli idr. 2021) in Griffiths Mental Development Scales – Extended Revised (GMDS-ER) (Bertamini idr. 2023). Poleg tega so bili uporabljeni tudi Autism Diagnostic Observation Schedule – Second edition (ADOS-2) (Miller idr. 2021; Whitehouse idr. 2021), Autism Observation Scale for Infants (AOSI) (White-

house idr. 2021) ter kontrolni seznam Early Start Denver Model Checklist (ESDM) (Malucelli idr. 2021). Uporabljena sta bila tudi polstrukturirani intervju (Lupindo idr. 2023) in strukturirana igra (Northrup idr. 2021).

Zgodnja obravnavava

Pri četrtini otrok, diagnosticiranih pred 42. mesecem starosti, so se ob ponovni evalvaciji ob vstopu v šolo pokazale pomembne izboljšave v prilagoditveni funkciji (McDonald idr. 2021). Ugotovljena je bila tudi povezava med problematičnimi vedenji v zgodnjem otroštvu in vedenjskimi težavami v kasnejšem obdobju (McDonald idr. 2021).

Pri vedenjskih značilnostih se je pri IS v primerjavi s KS pokazalo zmanjšanje težav s hiperaktivnostjo in problemov z vrstniki (Ma idr. 2022) ter izboljšanje vedenja v obliki boljšega obvladovanja impulzov in prilagoditvenega vedenja (Malucelli idr. 2021). Izboljšanje v prilagoditvenem vedenju otrok, ki so bili deležni intervencije, so ugotovili tudi raziskovalci drugih vključenih raziskav (Frolli idr. 2021; Gaines idr. 2022; Whitehouse idr. 2021), specifično na področjih obvladovanja vsakodnevnih nalog in vedenjskih vzorcev ter nadzora impulzov in obvladovanja stresa (Frolli idr. 2021). Poleg tega pa se je pri otrocih v IS pokazal tudi napredek v tehnikah samopomoči (Gaines idr. 2022) in upad stereotipnih in ponavljajočih se vedenj ter nenavadnih senzoričnih interesov, kar je povezano z zmanjšanjem resnosti vedenjskih simptomov MAS (Whitehouse idr. 2021).

Pozna obravnavava

Udeleženci, diagnosticirani po 18. letu starosti, so v otroštvu pogosto kazali znake impulzivnosti, hiperaktivnosti in drugih vedenjskih vzorcev, ki so bili s strani okolice velikokrat napačno interpretirani kot »živahnost« ali »nediscipliniranost« (Lupindo idr. 2023). Udeleženci so poročali tudi o težavah z obvladovanjem stresa, kar je neredko vodilo do čustvenih zlo-
mov in težav pri prilagajanju na stresne situacije (Lupindo idr. 2023). Pri otrocih, diagnosticiranih kasneje (med 25. in 41. mesecem), so se pokazali večje vedenjske težave in izrazitejši vedenjski simptomi MAS, kot so omejena in ponavljajoča se vedenja, v primerjavi z otroki, diagnosticiranimi prej (med 12. in 24. Mesecem) (Miller idr. 2021). Otroci, ki so kasneje razvili MAS, so kazali manj kompleksno in manj pogosto vključevanje v simbolno igro pri 22. mesecih starosti ter so v primerjavi z otroki, ki MAS kasneje niso razvili, redkeje izvajali zapletene scenarije in izkazovali manjšo stopnjo angažiranosti pri igri (Northrup idr. 2021).

Učinki obravnave na čustveni razvoj

Čustveni razvoj so raziskovale tri raziskave, pri čemer je ena uporabila vprašalnik Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Ma idr. 2022), ena je za ugotavljanje čustvenega razvoja uporabila preizkuse empatije v dveh specifičnih situacijah (Northrup idr. 2021), ena pa polstrukturirani intervju (Lupindo idr. 2023).

Zgodnja obravnava

Na področju čustvenega razvoja je bilo ugotovljeno zmanjšanje čustvenih simptomov, vendar pa te razlike niso statistično značilne (Ma idr. 2022). Otroci, ki so kasneje razvili MAS, so v primerjavi s tistimi, ki v prihodnosti niso bili diagnosticirani, kazali manj izrazito empatično zaskrbljenost pri 22. mesecih starosti. V preizkusih empatije v oblikah strukturiranih situacij »jokav dojenček«, ki se je osredotočala na otrokov odziv na stisko dojenčka, in »poškodovan prst«, ki je zajemala navidezno stisko soigralca, so otroci z MAS pokazali manjše zanimanje in čustveno odzivanje na stisko drugih v primerjavi z otroki brez MAS (Northrup idr. 2021).

Pozna obravnava

Na področju sposobnosti izražanja in uravnavanja čustev so udeleženci, diagnosticirani v odraslosti, poročali o težavah, ki so vodile do občutkov osamljenosti, anksioznosti in depresije, pri petini udeležencev so se pojavile tudi samomorilne misli. Pozna diagnoza je bila pogosto povezana z razvojem čustvenih izzivov brez ustrezne podpore (Lupindo idr. 2023).

Razprava

Namen našega sistematičnega pregleda literature je bil analizirati dosežanje literaturo in raziskave na področju učinkov zgodnje in pozne diagnoze ter intervencij pri otrocih z MAS.

Na podlagi pregledanih raziskav smo ugotovili, da so prisotne razlike na različnih področjih razvoja otroka glede na časovni nastop intervencije ali diagnoze. Zgodnje presejanje otroka z velikim tveganjem za razvoj MAS identificira že pri starosti 12–36 mesecev (Gaines idr. 2022), obstajajo pa tudi specifične značilnosti socialnega vedenja, ki so opazne pri 22 mesecih starosti in pomembno napovedujejo kasnejšo diagnozo (Northrup idr. 2021). Te značilnosti se pojavijo v obliki treh spremenljivk – socialna angažiranost, navidezna igra in empatija. Nižji rezultati na področju teh treh spremenljivk so povezani z večjo verjetnostjo razvoja MAS. Model, ki vsebuje vse tri spremenljivke, ima visoko napovedno vrednost diagnoze

MAS (Northrup idr. 2021). Razvojne sposobnosti otrok z MAS s časom upadajo, zlasti na področjih lokomotornih, osebnih in socialnih sposobnosti, slušnih in jezikovnih sposobnosti ter praktičnega razmišljanja (Pino idr. 2024). Nasprotno je kasnejša diagnoza (med 25. in 41. mesecem) povezana z resnejšimi simptomi MAS in večjimi razvojnimi zaostanki na področjih neverbalnega sklepanja, prilagoditvenega vedenja, fine motorike, socialnih spretnosti in ekspresivnih jezikovnih veščin (med 12. in 24. mesecem) (Miller idr. 2021), kar je skladno tudi s predhodnimi raziskavami (Dawson idr. 2009). To kaže na linearno povečanje prizadetosti na omenjenih področjih, ki narašča z višanjem starosti ob postavitvi diagnoze (Miller idr. 2021). Ti rezultati potrjujejo, da je čas diagnoze ključen dejavnik, ki ima pomemben učinek na razvojne izide otrok, kar dodatno poudarja pomen zgodnjega odkrivanja MAS. Ugotavljamo, da zgodnje prepoznavanje simptomov omogoča učinkovitejše ukrepanje in preprečuje napredovanje razvojnih primanjkljajev.

Zamuda pri postavitvi diagnoze vodi v prepozno obravnavo in podporo, kar ima lahko dolgoročne negativne posledice in dodatno poslabša kakovost življenja posameznika z MAS (Lupindo idr. 2023). Kljub pokazateljem so številni posamezniki s simptomi MAS v otroštvu zapostavljeni ali podvrženi napačni diagnozi, pri čemer pa so lahko njihovi simptomi pogosto spregledani ali celo napačno interpretirani kot posledica drugih duševnih stanj ali vedenjskih težav (Lupindo idr. 2023). Podobno so izpostavili tudi v predhodnih raziskavah, kjer so ugotavljali, da je napačna interpretacija pogosto posledica zasenčenja diagnoze zaradi drugih stanj (Zweigenbaum in Penner 2018). Poleg tega lahko napačno razumevanje simptomov MAS vodi do neustreznih ukrepov in pomanjkanja optimalnih podpornih sredstev, kar lahko v odrasli dobi povzroči povečano psihološko stisko, vključno z duševnimi težavami, kot so depresija, anksioznost ali celo samomorilna nagnjenja (Lupindo idr. 2023). To se sklada s predhodnimi raziskavami, ki poudarjajo, da se sekundarni simptomi, kot so samopoškodovanje ali agresivna vedenja, razvijejo zaradi zanemarjanja primarnih simptomov (Koegel idr. 2014). Rezultati raziskave Bomi-kazi Lupindo idr. (2023) kažejo, da osebe z MAS svoje socialne primanjkljaje pogosto skušajo nadomestiti z maskiranjem, pri čemer oponašajo nevrotične socialne veščine, da bi se lažje vklopile v družbo. Ta fenomen je opisan kot zavesten ali nezavesten poskus prilagoditve z opazovanjem in s posnemanjem drugih, kar ima poleg prednosti tudi negativne posledice, saj zahteva velik napor in posledično vodi v povečan občutek osamljenosti ter stisko zaradi nezmožnosti vključevanja (Lupindo idr. 2023).

Treba je poudariti, da se sklepi o izidih pozne obravnave otrok z MAS skoraj izključno naslanjajo na ugotovitve raziskave Bomikazi Lupindo idr. (2023). Čeprav raziskava ponuja dragocen vpogled v življenjske izkušnje oseb z diagnozo MAS, postavljeno v odraslosti, njena kvalitativna zasnova in omejen obseg vzorca ne omogočata trdnih sklepov. Rezultate je zato smiselno razumeti kot začetno usmeritev, ki nakazuje potrebo po nadaljnjih empiričnih raziskavah na tem področju. Na podlagi navedenega ugotavljamo, da pozna diagnoza ni povezana le z razvojnimi izidi, temveč tudi z duševnim zdravjem in s kakovostjo življenja posameznikov. To poudarja nujnost sistematičnega presejanja in večje ozaveščenosti strokovne javnosti, da bi se izognili zaostankom in napačnim diagnozam.

Intervencija je povezana s pomembnimi izboljšavami v socialnih in razvojnih izidih otrok (Bertamini idr. 2023; Whitehouse idr. 2021). Po zgodnji intervenciji je bilo ugotovljeno izboljšanje v jezikovnem izražanju (McDonald idr. 2021; Bertamini idr. 2023), socialnem afektu (Bertamini idr. 2023) ter pri prilagoditvenih sposobnostih (Ma idr. 2022; McDonald idr. 2021) otrok, kar potrjuje pozitiven učinek intervencij na komunikacijske in socialne spretnosti (Bertamini idr. 2023; Ma idr. 2022; Gaines idr. 2022). Poleg izboljšav na socialnem, čustvenem ter komunikacijskem področju pa so otroci v intervencijski skupini dosegli znatne izboljšave tudi v hitrosti učenja in pri zmanjšanju negativnih vedenjskih težav (Malucelli idr. 2021) ter napredke pri predakademijskih veščinah in praktičnih sposobnostih, kar spodbuja učinkovito obvladovanje simptomov ter soočanje z izzivi vsakdanjega življenja (Gaines idr. 2022). Iz navedenih ugotovitev sklepamo, da so učinki intervencij večplastni in zajemajo različna področja otrokovega razvoja. To potrjuje, da intervencije ne delujejo le simptomatsko, temveč celostno prispevajo k razvoju ključnih veščin.

Zgodnje odkrivanje in intervencija imata pomembne prednosti, saj lahko zgodnja diagnoza pomaga pri hitrejši in učinkovitejši intervenciji, kar lahko vodi k boljšim izidom slednje (Whitehouse idr. 2021). Zgodnja obravnava, izvedena s pomočjo zgodnjih ali preventivnih intervencij, prinaša pomembne izboljšave v splošnem razvoju otroka (Whitehouse idr. 2021; Froli idr. 2021) ter zmanjša simptome MAS, kot so hiperaktivnost in težave z vrstniki (Ma idr. 2022). Prav tako zmanjša verjetnost, da bi otrok do tretjega leta starosti izpolnjeval diagnostična merila za MAS (Whitehouse idr. 2021). Razvojne sposobnosti otrok, ki niso bili deležni intervencije, se v obdobju 12 mesecev izrazito poslabšajo, kar dodatno poudarja pomen zgodnjega posredovanja za preprečevanje nadaljnjih razvojnih zaostankov (Pino idr. 2024). Poleg zgodnjega začetka interven-

cije pa je pomemben napovednik uspešnosti slednje tudi razmerje med otrokovo duševno in kronološko starostjo. Klinični profil, za katerega je značilen manjši razvojni zaostanek, torej manjši razkorak med duševno in kronološko starostjo, je povezan z boljšimi izidi obravnave (Bertamini idr. 2023). To nakazuje, da pravočasna diagnoza in zgodnji začetek intervencij nista zgolj koristna, temveč ključna za optimalen razvoj otrok z MAS. Ugotavljamo, da bi vključitev preventivnih programov lahko bistveno izboljšala dolgoročne izide teh otrok.

Preventivna intervencija iBASIS-VIPP, ki je izvedena s strani staršev in podpira pozitivno starševstvo, saj poveča zavedanje in odzivanje skrbnikov na socialno komunikacijo otroka, pomembno zmanjša resnost simptomov MAS in okrepi odnos med staršem ter otrokom, kar prispeva k boljšim rezultatom na področju socialno-emocionalne recipročnosti (Whitehouse idr. 2021). Kompleksnost simptomatike MAS je vidna v fazah navideznega tipičnega razvoja, ki jim sledi izguba veščin, ki jih je oseba že pridobila (Lupindo idr. 2023). Intervencije, ki vključujejo treninge staršev in izboljšanje refleksivnih funkcij, imajo pozitiven učinek na področje komunikacije in socialnih veščin otrok. Intervencije, ki so usmerjene v izboljšanje starševske mentalizacije, pa bistveno prispevajo k boljšemu razvoju otrok na področjih čustvene regulacije in skupne vezane pozornosti (Frolli idr. 2021). Za razliko od drugih področij socialno-emocionalnega vedenja je empatična skrb individualnejša in neodvisnejša od diadne interakcije z drugo osebo, saj zahteva neodvisnejše zanimanje in pobudo ter določeno stopnjo zavedanja o čustvenem stanju drugega, kar ni pogojeno s strani druge osebe (Northrup idr. 2021).

Intervencije, ki temeljijo na profilih učnega sloga, omogočajo preseganje ovir socialne komunikacije z osredotočanjem na otrokove šibke in močne točke, povezane z učnim slogom (Ma idr. 2022). To pomeni, da se otrok z MAS zaradi primanjkljajev na socialnem področju lahko uči v povezavi s predmeti, manj pa je usmerjen k ljudem. Iz tega izhajajo zamujene priložnosti za učenje socialnih veščin s pomočjo modelnega učenja ali učenja z demonstracijami. Z implementacijo učenja z objektom, kjer partner predstavi predmete s prikazom, z modeliranjem in demonstracijo, se otrok nauči interakcije s predmetom, ki temelji na učnem slogu, usmerjenjem v ljudi (Ma idr. 2022). Pomembno je skrbno spremljanje interakcijske dinamike med otrokom in terapevtom v začetnih fazah intervencije. Hitrejše doseganje skladnosti med terapevtom in otrokom ter spoštovanje otrokovega časa pri vzpostavljanju interakcije pomembno prispevata k rezultatom intervencije, saj pripomoreta k zmanjšanju otro-

kovih umikov v prvi fazi intervencije in vzpostavljata začetne točke za nadaljevanje interakcije (Bertamini idr. 2023). Terapevt ima v začetnih obdobjih intervencije aktivnejšo vlogo, ko poskuša otroka vključiti v ustrezne socialne rutine, ki temeljijo na individualnem delovanju in spodbujanju notranje motivacije (Bertamini idr. 2023). Ugotavljamo, da intervencije, ki vključujejo starše in individualizirane pristope, učinkujejo na več ključnih področij otrokovega razvoja – socialno-emocionalnem, komunikacijskem, kognitivnem – in omogočajo izboljšanje veščin, ki so ključne za vsakdanje delovanje in vključevanje v družbeno okolje. To nakazuje, da obravnava MAS ne učinkuje le na eno dimenzijo razvoja, temveč celostno podpira otrokovo funkcionalnost in socialno integracijo.

Večina vključenih raziskav je pokazala zadovoljivo metodološko kakovost. Raziskave randomiziranega kontroliranega preizkušanja so za izognitev pristranskosti pri ocenjevanju vključile slepo randomizacijo otrok v skupine (Ma idr. 2022; Malucelli idr. 2021; Whitehouse idr. 2021). Raziskave so vključevale različne populacije glede na starost, geografsko lokacijo in socialno-ekonomski status, kar prispeva k raznolikosti in omogoča boljše razumevanje učinkov intervencij in diagnoze. Poročanje o rezultatih je bilo v večini primerov ustrezno.

Pri določenih raziskavah so bile prisotne nekatere pomanjkljivosti, kot so majhen vzorec (Malucelli idr. 2021; Lupindo idr. 2023) in nestandardizirani postopki meritev (Lupindo idr. 2023). Nekaj raziskav (Lupindo idr. 2023; Malucelli idr. 2021; Ma idr. 2022; Gaines idr. 2022; Frolli idr. 2021) se je zanašalo na metode samoporočanja, kar prinaša tveganje za pristranskost pri zbiranju podatkov, nekaj raziskav (Malucelli idr. 2021; Gaines idr. 2022) pa je spremljalo učinke intervencij v krajšem časovnem obdobju, kar omejuje razumevanje dolgoročnih učinkov intervencij na razvoj otroka. Ena raziskava je bila pomanjkljiva pri navedbi podrobnosti o statističnih metodah za nadzor zavajajočih dejavnikov ali metodah za merjenje natančnosti rezultatov (Northrup idr. 2021), pomanjkljivost pa je bila prisotna tudi pri selekcijski pristranskosti zaradi nezadostne opredelitve postopka rekrutiranja udeležencev (Bertamini idr. 2023).

Ena izmed glavnih omejitev našega sistematičnega pregleda literature je omejenost iskalnih rezultatov na članke, objavljene v angleškem jeziku. To lahko povzroči jezikovno pristranskost in izključi pomembne raziskave, objavljene v drugih jezikih. Poleg tega je omejenost iskalnih rezultatov povezana tudi s filtrom prostodostopnih besedil, kar pomeni, da kljub potencialni praktični uporabnosti morda niso bile vključene vse relevantne raziskave. Zaradi časovnega razkoraka med začetkom in za-

ključkom raziskave sistematični pregled morda ne vključuje najnovejših raziskav na raziskovanem področju. Med drugim lahko primerljivost rezultatov omejuje heterogenost vključenih raziskav, vključno z njihovimi metodološkimi razlikami, kot so uporabljeni različni diagnostični kriteriji ali metoda samoporočanja, ki ima subjektivne primesi in posledično predstavlja vir pristranskosti, tip ter cilj intervencij, različne populacije in merila izida. Različne raziskave uporabljajo tudi različne diagnostične kriterije in standardizirane ali nestandardizirane merilne instrumente. Omejitev pregleda predstavlja tudi majhen vzorec določenih raziskav, kar zmanjšuje statistično moč in hkrati vpliva na reprezentativnost vzorca ter možnost posplošitve rezultatov na širšo populacijo. Posebno omejitev pregleda predstavlja dejstvo, da se večina ugotovitev o pozni diagnozi in obravnavi opira na eno samo kvalitativno raziskavo (Lupindo idr. 2023). To pomembno zmanjšuje možnost posploševanja, saj rezultati temeljijo na majhnem vzorcu in specifičnem kontekstu. Zato morajo biti sklepi o pozni obravnavi razumljeni predvsem kot preliminarni in jih je treba obravnavati z večjo mero previdnosti. Nazadnje pa lahko časovno omejene intervencije in kratkoročno sledenje njihovim učinkom omejijo zmožnost presoje dolgoročnih učinkov ter primerjave med zgodnjimi in poznimi obravnavami MAS.

Pregled zajema širok spekter raziskav, ki obravnavajo različne vidike diagnoze in intervencije MAS. Omogoča celovit vpogled v trenutno stanje na tem področju, saj vključuje najnovejša spoznanja. Ugotovitve tega pregleda potrjujejo pomen zgodnje diagnoze in intervencije za izboljšanje socialnih, spoznavnih ter vedenjskih izidov otrok z MAS. Ta spoznanja lahko vodijo k boljšim smernicam za obravnavo motnje. Obstajajo pa raziskovalne vrzeli, kot je pomanjkanje raziskav, ki bi preučevale dolgoročne učinke pozne diagnoze, kar ponuja priložnost za prihodnje raziskave. Raziskave, ki so vključene v pregled, obravnavajo tako pozno kot zgodnjo obravnavo, torej diagnozo in/ali intervencijo, kar omogoča primerjavo in boljše razumevanje učinkov časovnih vidikov obravnave na razvojne izide otrok z MAS. Med drugim pa pregled literature prispeva tudi k ozaveščanju javnosti o MAS ter zmanjšanju stigme, povezane z njo. S tem spodbuja hitrejšo iskanje pomoči ob pojavu zgodnjih znakov MAS in hkrati povečuje zavedanje o posledicah poznega iskanja pomoči.

Za nadaljnje raziskave predlagamo izvedbo poglobljenih dolgoročnih raziskav, ki bi osvetlile trajne učinke zgodnje in pozne diagnoze ter intervencije pri otrocih z MAS, s poudarkom na večji standardizaciji diagnostičnih orodij in vključitvi objektivnih meril za zmanjšanje subjektivne

pristranskosti. Potrebna je vključitev raznolikih populacij za preučevanje okoljskih, kulturnih, rasnih in drugih vidikov časovnega učinka obravnave. Potrebna je tudi raziskava učinkovitosti različnih tipov in vrst intervencij, zlasti tistih, ki vključujejo starše, saj so dokazano med najučinkovitejšimi intervencijami, ki hkrati lajšajo simptome MAS, povezane s primanjkljajem na socialnem področju. Model zgodnje intervencije, ki temelji na individualiziranem pristopu k obravnavi otrok z MAS in upoštevanju družbenega konteksta, bi lahko usmerjal razvoj bolj prilagojenih in učinkovitejših intervencij, s čimer bi se izboljšala kakovost življenja otrok z MAS in njihovih družin.

Sklepi

Sistematični pregled literature kaže, da zgodnja diagnoza in intervencija pri otrocih z motnjo avtističnega spektra (MAS) pomembno izboljšata njihove razvojne izide na področjih socialnih, spoznavnih, vedenjskih in motoričnih sposobnosti. Otroci, ki so bili deležni zgodnje obravnave, dosegajo boljše rezultate na področjih socialne komunikacije, prilagoditvenega vedenja in jezikovnih spretnosti, medtem ko je pozna diagnoza pogosto povezana z resnejšimi simptomi in večjim razvojnim zaostankom. Kljub pomembnim spoznanjem pa pregled razkriva tudi vrzel v znanju in razumevanju, zlasti na področjih dolgoročnih učinkov intervencij in posledic pozne diagnoze ter učinka kulturnih in okoljskih dejavnikov na razvoj otrok z MAS.

Poseben pomen naših ugotovitev za stroko in prakso je v demonstraciji nujnosti pravočasnega presejanja, diagnosticiranja in individualizirane intervencije za čim boljši razvoj otrok z MAS. Praktične implikacije zajemajo izboljšanje kliničnih pristopov in ozaveščanje o zgodnjih znakih MAS ter posledicah pozne obravnave.

Literatura

- Achenbach, Thomas M., in Leslie Rescorla. 2000. »Child Behavior Checklist for Ages 1½–5: System of Empirically Based Assessment.« ASEBA, University of Vermont.
- American Psychiatric Association, ur. 2022. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TRM)*. 5. izd., prenovljeno besedilo. American Psychiatric Association.
- Bacon, Elizabeth C., Eric Courchesne, Cynthia Carter Barnes idr. 2018. »Rethinking the Idea of Late Autism Spectrum Disorder Onset.« *Development and Psychopathology* 30 (2): 553–569.
- Barbaro, Josephine, Nancy Sadka, Melissa Gilbert idr. 2018. »Diagnostic Accuracy of the Social Attention and Communication Surveillance-Revised

- With Preschool Tool for Early Autism Detection in Very Young Children.« *JAMA Network Open* 5 (3): e2146415.
- Bayley, Nancy. 2005. »Bayley Scales of Infant and Toddler Development, Third Edition.« APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t14978-000>.
- Becerra-Culqui, Tracy A., Frances L. Lynch, Ashli A. Owen-Smith, Joseph Spitzer in Lisa A. Croen. 2018. »Parental First Concerns and Timing of Autism Spectrum Disorder Diagnosis.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (10): 3367–3376.
- Bertamini, Giulio, Silvia Perzoli, Arianna Bentenuto, Eleonora Paolizzi, Cesare Furlanello in Paola Venuti. 2023. »Child-Therapist Interaction Features Impact Autism Treatment Response Trajectories.« *Research in Developmental Disabilities* 135:104452.
- Bryson, Susan E., Lonnie Zwaigenbaum, Catherine McDermott, Vicki Rombough in Jessica Brian. 2008. »The Autism Observation Scale for Infants: Scale Development and Reliability Data.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (4): 731–738.
- Camarata, Stephen. 2014. »Early Identification and Early Intervention in Autism Spectrum Disorders: Accurate and Effective?« *International Journal of Speech-Language Pathology* 16 (1). <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.858773>.
- Chun-Hua, Jin., Li Rui-Li, Li-Li Zhang idr. 2014. »The Revision and According Validity Research of China Developmental Scale for Children.« *Chinese Journal of Child Health Care* 22 (12): 1242.
- Critical Appraisal Skills Programme. B.I. »CASP Checklists: Critical Appraisal Checklist.« <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>.
- Daniels, Amy M., in David S. Mandell. 2013. »Explaining Differences in Age at Autism Spectrum Disorder Diagnosis: A Critical Review.« *Autism* 18 (5): 583–597.
- Dawson, Geraldine, Sally Rogers, Jeffrey Munson idr. 2009. »Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model.« *Pediatrics* 125 (1): e17–e23.
- Du, Yasong, Jianhua Kou in David Coghill. 2008. »The Validity, Reliability and Normative Scores of the Parent, Teacher and Self Report Versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire in China.« *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 2 (1): 8.
- Elder, Jennifer, Consuelo Kreider, Susan Brasher in Margaret Ansell. 2017. »Clinical Impact of Early Diagnosis of Autism on the Prognosis and Parent-Child Relationships.« *Psychology Research and Behavior Management* 10:283–292.
- Fenson, Larry, Virginia A. Marchman, Donna J. Thal, Philip S. Dale, J. Steven Reznick in Elizabeth Bates. 2007. *MacArthur-Bates Communicative Development Inventories: User's Guide and Technical Manual*. 2. izd. Brookes.
- Fernell, Elisabeth, Mats Anders Eriksson in Christopher Gillberg. 2013. »Early Diagnosis of Autism and Impact on Prognosis: A Narrative Review.« *Clinical Epidemiology* 5 (1): 33–43.
- Frolli, Alessandro, Antonia Bosco, Francesca Di Carmine idr. 2021. »Parent

- Training and Therapy in Children with Autism.« *Pediatric Reports* 13 (2): 216–226.
- Gabbay-Dizdar, Nitzan, Michal Ilan, Gal Meiri idr. 2021. »Early Diagnosis of Autism in the Community is Associated with Marked Improvement in Social Symptoms Within 1–2 Years.« *Autism* 26 (6): 1353–1363.
- Gaines, Robin, Yolanda Korneluk, Danielle Quigley, Véronique Chiasson, Abigail Delehanty in Suzanne Jacobson. 2022. »Quickstart for Toddlers with Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Report of an Adapted Community-Based Early Intervention Program.« *Autism and Developmental Language Impairments* 7. <https://doi.org/10.1177/23969415221138699>.
- Harrison, Patti, in Thomas Oakland. 2000. *Adaptive Behavior Assessment System: Second Edition Manual (ABAS-II)*. The Psychological Corporation.
- Howlin, Patricia, Iliana Magiati in Tony Charman. 2009. »Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism.« *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 114 (1): 23–41.
- Hyman, Susan L., Susan E. Levy, Scott M. Myers idr. 2020. »Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder.« *Pediatrics* 145 (1): e20193447.
- Joanna Briggs Institute. B.I. »Critical Appraisal Tools.« <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.
- Koegel, Lynn Kern, Robert L. Koegel, Kristen Ashbaugh in Jessica Bradshaw. 2014. »The Importance of Early Identification and Intervention for Children with or at Risk for Autism Spectrum Disorders.« *International Journal of Speech-Language Pathology* 16 (1): 50–56.
- Lord, Catherine, Michael Rutter in Ann Le Couteur. 1994. »Autism Diagnostic Interview-Revised.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24 (5): 659–685.
- Lord, Catherine, Rebecca J. Luyster, Katharine Gotham in Wendy Guthrie. 2012. »Part 2, Toddler Module.« V Catherine Lord idr., *ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule; Manual*. 2. izd. Western Psychological Services.
- Lord, Catherine, Michael Rutter, Pamela DiLavore, Susan Risi, Katharine Gotham in Somer Bishop. 2012. »Part 1, Modules 1–4.« V Catherine Lord idr., *ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule; Manual*. 2. izd. Western Psychological Services.
- Lord, Catherine, Susan Risi, Linda Lambrecht idr. 2000. »The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30 (3): 205–223.
- Loubersac, Julie, Cécile Michelon, Laetitia Ferrando, Marie-Christine Picot in Amaria Baghdadli. 2021. »Predictors of an Earlier Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents: A Systematic Review (1987–2017).« *European Child and Adolescent Psychiatry* 32 (3): 375–393.
- Luiz, Daphne, Amanda Barnard, Natalie Knoesen idr. 2006. *GMDS-ER: Griffiths Mental Development Scales: Extended Revised Analysis Manual*. Hogrefe.

- Lupindo, Bomikazi M., Anastasia Maw in Nokuthula Shabalala. 2023. »Late Diagnosis of Autism: Exploring Experiences of Males Diagnosed with Autism in Adulthood.« *Current Psychology* 42 (9): 24181–24197.
- Ma, Chen-Huan, Ling-Yan Chen, Meng-Fan Li idr. 2022. »Treatment of Preschool Children With Autism Spectrum Disorder: A Trial to Evaluate a Learning Style Profile Intervention Program in China.« *Frontiers in Pediatrics* 10:831621.
- Magiati, Iliana, Xiang Wei Tay in Patricia Howlin. 2012. »Early Comprehensive Behaviorally Based Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders: A Summary of Findings From Recent Reviews and Meta-Analyses.« *Neuropsychiatry* 2 (6): 543–570.
- Malucelli, Edilici R. S., Sérgio Antônio Antoniuk in Nicole Oliveira Carvalho. 2020. »The Effectiveness of Early Parental Coaching in the Autism Spectrum Disorder.« *Jornal de Pediatria* 97 (4): 453–458.
- McDonald, Jenny, Susan Milne, Anne Masi, Jerzy Zieba in Valsamma Eapen. 2021. »Where Are They Now? An Autism Follow-Up Study.« *Journal of Paediatrics and Child Health* 57 (2): 251–257.
- Miller, Lauren E., Yael G. Dai, Deborah A. Fein in Diana L. Robins. 2021. »Characteristics of Toddlers with Early Versus Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder.« *Autism: The International Journal of Research and Practice* 25 (2): 416–428.
- Mullen, Eileen M. 1995. *Mullen Scales of Early Learning*. American Guidance Service.
- Mundy, Peter, Cecilia Delgado, Jennifer Block, Michelle Venezia, Anne Hogan in Jeanne Seibert. 2003. *A Manual for the Abridged: Early Social Communication Scale (ESCS)*. University of Miami.
- Northrup, Jessie B., Nina B. Leezenbaum in Susan B. Campbell. 2021. »Observed Social Emotional Behavior at 22 months Predicts a Later ASD Diagnosis in High-Risk Siblings.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (9): 3187–3198.
- Øien, Roald A., Giacomo Vivanti in Diana L. Robins. 2021. »Editorial s1: Early Identification in Autism Spectrum Disorders: The Present and Future, and Advances in Early Identification.« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (3): 763–768.
- Okoye, Chiugo, Chidi M. Obialo-Ibeawuchi, Omobolanle A. Obajeun idr. 2023. »Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Review and Analysis of the Risks and Benefits.« *Cureus* 15 (8): e43226.
- Ozonoff, Sally, Gregory S. Young, Jessica Brian idr. 2018. »Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Age 5 in Children Evaluated Longitudinally Since Infancy.« *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 57 (11): 849–857.
- Ozonoff, Sally, Gregory S. Young, Rebecca J. Landa idr. 2015. »Diagnostic Stability in Young Children at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Baby Siblings Research Consortium Study.« *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 56 (9): 988–998.
- Penney, Ashley M., Jessica Greenson, Ilene S. Schwartz in Annette Mercer

- Estes. 2022. »'On-Time Autism Intervention': A Diagnostic Practice Framework to Accelerate Access.« *Frontiers in Psychiatry* 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.784580>.
- Pino, Maria Chiara, Ilenia Le Donne, Roberto Vagnetti, Sergio Tiberti, Marco Valenti in Monica Mazza. 2024. »Using the Griffiths Mental Development Scales to Evaluate a Developmental Profile of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Symptomatology Severity.« *Child Psychiatry and Human Development* 55 (1): 117–126.
- Rabba, Aspasia Stacey, Cheryl Dissanayake in Josephine Barbaro. 2019. »Parents' Experiences of an Early Autism Diagnosis: Insights into Their Needs.« *Research in Autism Spectrum Disorders* 66 (3): 101415.
- Rogers, Sally J., in Geraldine Dawson. 2009. *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning and Engagement*. Guilford.
- Russell, Alison S., Tyler C. McFayden, Margaret McAllister idr. 2024. »Who, When, Where, and Why: A Systematic Review of 'Late Diagnosis' in Autism.« *Autism Research* 18 (1): 22–36.
- Schopler, Eric, Mary E. Van Bourgondien, Glenn J. Wellman in Steven R. Love. 2010. *Childhood Autism Rating Scale – Second Edition (CARS 2)*. Western Psychological Services.
- Schopler, Eric, Robert J. Reichler, Robert F. DeVellis in Kenneth Daly. 1980. »Toward Objective Classification of Childhood Autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS).« *Journal of Autism and Developmental Disorders* 10 (1): 91–103.
- Spain, Debbie, Gavin R. Stewart, David Mason idr. 2022. »Autism Diagnostic Assessments With Children, Adolescents, and Adults Prior to and During the COVID-19 Pandemic: A Cross-Sectional Survey of Professionals.« *Frontiers in Psychiatry* 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.789449>.
- Sparrow, Sara S., Domenic V. Cicchetti in David A. Balla. 2005. *Vineland Adaptive Behavior Scales*. 2. izd. American Guidance Service.
- Talantseva, Oksana I., Raisa S. Romanova, Ekaterina M. Shurdova idr. 2023. »The Global Prevalence of Autism Spectrum Disorder: A Three-Level Meta-Analysis.« *Frontiers in Psychiatry* 14:1071181.
- Wechsler, D. 2003. »Wechsler Intelligence Scale for Children–Fourth Edition (WISC-IV).« <https://cir.nii.ac.jp/crid/1370567187560684295>.
- Wetherby, Amy M., Whitney Guthrie, Jessica L. Hooker idr. 2021. »The Early Screening for Autism and Communication Disorders: Field-Testing an Autism-Specific Screening Tool for Children 12 to 36 Months of Age.« *Autism* 25 (7): 2112–2123.
- Whitehouse, Andrew J. O., Kandice J. Varcin, Sarah Pillar idr. 2021. »Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism: A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis.« *JAMA Pediatrics* 175 (11): e213298.
- Woolfenden, Sue, Vanessa Sarkozy, Greta Ridley in Katrina Williams. 2012. »A Systematic Review of the Diagnostic Stability of Autism Spectrum Disorder.« *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (1): 345–354.

Razlika med zgodnjo in pozno obravnavo otrok z motnjo avtističnega spektra

Yu, Yue, Sally Ozonoff in Meghan Miller. 2024. »Assessment of Autism Spectrum Disorder.« *Assessment* 31 (1): 24–41.

Zwaigenbaum, Lonnie, in Melanie Penner. 2018. »Autism Spectrum Disorder: Advances in Diagnosis and Evaluation.« *The British Medical Journal* 361:k1674.