

Hindamisvahendite kohandamine laste vaimse tervise probleemide varajaseks märkamiseks

Uuringu lõppraport

Töö tellija: Sotsiaalministeerium

Töö teostaja: OÜ Kognitiivse ja Käitumisteraapia Keskus

Autorid: Kirsti Akkermann, Krista Peet, Iris Velling

Tartu 2016

Tänuõnad

Täname SA Tallinna Lastehaigla Psühhiaatrikliiniku kliinilisi lastepsühhologe Riin Lutsu, Triinu Tänavsuud ja Marileen Olenkot psühholoogiliste uuringute läbiviimisel ning Ljudmilla Saart venekeelsete jätkuintervjuude läbiviimisel. Samuti Janne Kommusaart, Marta Valdmanni, Kärol Soidlat ja Signe Laipaiku uuringu läbiviimise kaasa aitamisel. Täname kõiki perearste ja -õdesid, kes olid nõus oma tiheda töögraafiku kõrvalt panustama oma aega laste ja nende vanemate kaasamisele. Suur tänu kõikidele lastevanematele, kes olid nõus uuringus osalema.

1. Sissejuhatus

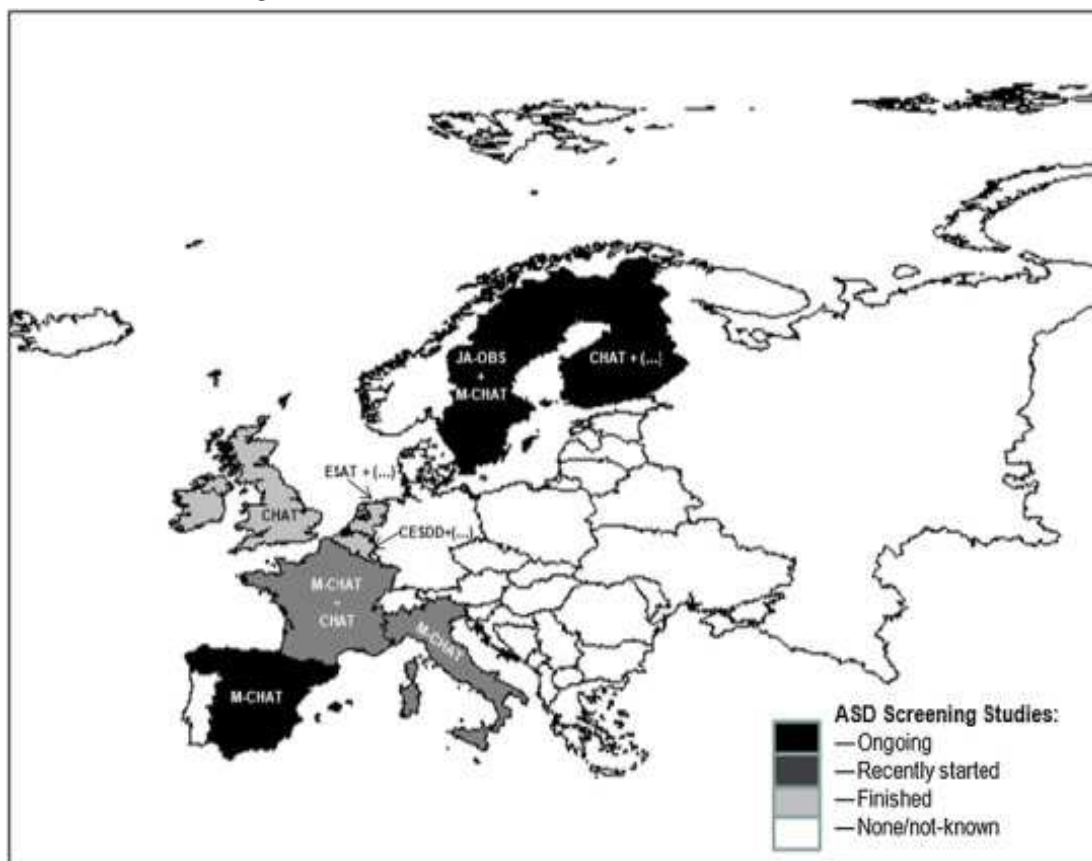
Autismispektri häired on lapseas avalduvate ning olulisel määral toimetulekut raskendavate arenguhäirete rühm, mille levimus populatsioonis ulatub 1%-ni (APA, 2013). Kõige värskema uuringu järgi on 8-aastaste laste seas üks laps 68-st autismispektri häire diagnoosiga, poiste ja tüdrukute suhe on 4,5:1 (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators, 2014). Kuigi nende häirete sümptomid ilmnevad esimese kolme eluaasta jooksul (Levy jt 2010), on autismispektri häirete diagnoosimisel laste keskmine vanus 5,5 aastat (Daniels & Mandell, 2014). Varasem diagnoosimine on võtmetähtsusega, kuna võimaldab varajasemat ravisekkumist. Rahvusvahelised uuringud näitavad, et intensiivne varajane sekkumine vähendab märkimisväärselt autismi põhisümptomeid (Howlin 2008; Vismara & Rogers 2010).

Üks viis autismispektri häirete varajaseks tuvastamiseks on sotsiaalse, kognitiivse ja emotsionaalse arengu universaalne skriinimine, mis kiirendab autismispektri häirete tuvastamist kuni kahe aasta võrra (Robins jt, 2014). Uurimused näitavad, et lastel, kes osalesid skriiningprogrammis, tuvastatakse arenguline mahajäämus oluliselt varem kui lastel, kes on pelgalt pediaatri rutiinsel jälgimisel (Guevara jt, 2013).

Kahjuks puuduvad hetkel Eestis valideeritud hindamisvahendid, mis aitaksid skriinida autismispektri häireid. Kuigi autismispektri häirete sõelumiseks kasutatavate hindamisvahendite nimekiri on pikk, eristub teistest hindamisvahenditest olulisel määral *The Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised* (M-CHAT R/F). Tegu on hetkel Euroopas ühe enim valideeritud ning kasutusel oleva autismispektri häirete skriinimise vahendiga (Garcia-Primo jt, 2014; Joonis 1).

M-CHAT- R/F puhul on leitud, et 221-st positiivselt sõeltesti läbinud lapsest, ilmnes täpsustaval uuringul 94,6%-l arengu hilistumine ning 47,5%-l diagnoositi autismispektri häire (Robins jt., 2014). Hiljutisest M-CHAT-R uuringus leiti, et 150st lapsest 84%-l esines mingit tüüpi arenguhäire ning 56,6% said autismispektrihäire diagnoosi (Khowaja, Hazzard, & Robins, 2015).

Joonis 1. 2014. aasta seisuga käimas olevad autismispektri häirete skriiningvahendite valideerimise uuringud (Garcia-Primo, 2014).



Teine oluline aspekt, mida autismispektri häirete puhul hinnata, on lapsevanema toimetulek. Mitmed uuringud on näidanud, et autismispektri häirega laste vanematel esineb kõrgeenenud psühholoogilise stressi tase (Abbeduto jt, 2004; Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007; Estes jt, 2009) ja madal tajutud vanemlik tõhusus ning rahulolu seoses vanemliku rolliga (Hastings & Johnson, 2001; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Kuna madal tajutud vanemlik kompetentsus seostub lapsevanemal lisaks enamate depressiooni sümptomitele (Wade, Giallo & Cooklin, 2012) ka raskendatud toimetulekuga lapse käitumisprobleemidega seoses (Hill & Rose, 2009; McEachern jt, 2012), on integreeritud vaimse tervise teenuste ja ravikvaliteedi seisukohast oluline hinnata ka lapsevanema tajutud kompetentsust ja rahulolu vanemlike oskustega. Paraku puuduvad hetkel Eestis vastavad hindamisvahendid.

Eelnevast lähtuvalt oli hanke raames käesoleva uuringu eesmärgiks kohandada eesti oludele kaks küsimustikku: 1) M-CHAT-R/F autismispektri häirete skriinimiseks 24-36-kuulistel lastel, ning 2) *Parenting Sense of Competence* (PSOC) tajutud vanemliku kompetentsuse hindamiseks. Kõige tõhusam on väikelaste autismispektri häirete skriinimist läbi viia esmatasandi meditsiinis, kuna just selles vanuses on lapsed enim tervishoiuspetsialistide vaateväljas. Seetõttu kaasati käesolevasse uuringusse perearstikeskused, kes pakkusid uuringus osalemise võimalust vastuvõtule pöördunud

lapsevanematele, kelle laste vanus jäi vahemikku 24-36 kuud. Lisaks oli eesmärgiks koguda andmed esialgsete äralõikepunktide ja normide väljatöötamiseks ning kirjeldada valideerimisprotsessi jätkamiseks vajalikke tegevusi. Uuring on rahastatud Norra finantsmehhanismi 2009-2014 programmi „Rahvatervis“ eelnevalt kindlaksmääratud projekti „Integreeritud teenuste kontseptsiooni loomine laste vaimse tervise parandamiseks“ alategevusena.

2. Meetod

2.1. Protseduur

Uuringu eesmärgist tulenevalt analüüsiti esmalt originaalküsimustikke lähtudes keelelisest ja kultuurilisest ekvivalentsusest. Seejärel kontakteeruti kasutusloa taotlemiseks küsimustike autoritega. Pärast testide kasutusloa saamist tõlgiti skaalad eesti ja vene keelde tagades tõlke ja originaali ekvivalentsuse. Tõlkijate valimisel lähtuti nõudest, et lisaks inglise ja eesti/vene keele oskusele tunneb ta ka mõlemat kultuuri ja lisaks igapäevakeelele on kursis vaimse tervise valdkonna terminoloogiaga. Sellele järgnes tagasitõlge teise tõlkija poolt, tõlke ja tagasitõlke erinevuste analüüsimine ning keeleliselt ja kultuuriliselt sobivaima lahenduse valimine. Kõikvõimalikud muutused originaalist dokumenteeriti.

Uuringu käigus koguti paralleelselt andmeid SA Tallinna Lastehaigla ning uuringus osalemise soovi avaldanud perearstikeskuste kaasabil.

SA Tallinna Lastehaigla Psühhiaatrikliinikus pakuti uuringus osalemise võimalust kliinilise psühholoogi-lastepsühholoogi vastuvõtule pöördunud või psühhiaatri poolt uuringutele suunatud laste vanematele. Lapsevanemaid informeeriti uuringust ja paluti allkirjastada informeeritud nõusoleku leht, ning seejärel täita vahetult vastuvõtueelselt või vastuvõtu ajal paber kandjal M-CHAT-R/F ja PSOC küsimustikud, ning demograafiliste andmete küsimustik. Antud protseduur võttis aega umbes 15-20 minutit. Positiivse skriiningu korral viidi seejärel kliinilise psühholoogi poolt läbi ka M-CHAT-R/F järelintervjuu. Vajadusel viidi vahetult läbi või lepidi kokku uus psühholoogilise uuringu aeg autismspektri häire riski hindamiseks ADOS-2 testipaketiga. Pärast lastepsühhiaatri vastuvõttu, võttis kliiniline psühholoog lapse haigusloost lapsevanema nõusolekul diagnoosi staatuse. Uuringut läbiviiva meeskonna liige kogus iganädalaselt paber kandjal küsimustikud, intervjuu vastused ja informeeritud nõusoleku lehed ning sisestas kodeeritud kujul küsimustike ja intervjuu andmed andmebaasi. Andmed edastati kodeeritud kujul projekti assistendile, kes koondas kogutud andmed ja korrastas andmebaasi.

Lisaks värvati uuritavad ka perearstikeskustest. Eestis registreeritud Tallinna, Tartu, Tartumaa,

Põlva, Valga ja Jõgeva perearstikeskustest moodustati nimekiri ning moodustati juhuslikkuse alusel valim perearstikeskustest, tagades proportsionaalse tasakaalu eri piirkondade perearstikeskuste vahel. Kuna esialgne kutsele reageerimise tase oli madal, siis saadeti lisakutsed esialgsest juhuvalimist välja jäänud Tallinna ja Tartu keskustele. Perearstikeskuste valimi täiendavaks suurendamiseks saadeti kolmandas kutselaines kutsed ka Viljandi ja Pärnu perearstikeskustele ning neljandas kutselaines ka Põltsamaa, Kadrina ja Rakvere perearstikeskustele. Kokku saadeti kutse 205-le perearstikeskusele ning nelja kutselaine tulemusel osales uuringus kokku 24 keskust (11,7% kutse saanud keskustest). Keskuste täpsem piirkondlik jagunemine on märgitud Tabelisse 1. Uuringus osalemise keeldumise põhjusena tõid keskused välja 1) osalemisega kaasneva liigse ajakulu ja 2) ravipersonali ebapiisava materiaalse tasustamise.

Tabel 1. Uuringus osalenud perearstikeskused piirkondade lõikes.

Piirkond	Perearstikeskuste arv
Tallinn	13
Tartu	4
Põlva	3
Valga	1
Jõgeva	1
Rakvere	1
Elva	1

Osalema nõustunud Tallinna, Tartu, Elva, Põlva, Valga, Rakvere ja Jõgeva perearstikeskused pakkusid uuringus osalemise võimalust vastuvõtule pöördunud lapsevanematele. Perearstid ja -õed informeerisid 24-36-kuuliste laste vanemaid uuringust ja palusid allkirjastada informeeritud nõusoleku lapse regulaarse külastuse käigus. Seejärel täitsid lapsevanemad M-CHAT-R/F ja PSOC küsimustikud ning demograafiliste andmete küsimustiku. Antud protseduur võttis kokku aega umbes 15-20 minutit. Pärast küsimustike täitmist panid lapsevanemad täidetud küsimustikud ümbrikusse, sulgesid ümbriku ning tagastasid selle perearstile või -õele. Perearstid ja -õed edastasid suletud ümbrikud uuringu läbiviijatele, kes kogusid regulaarselt paber kandjal täidetud küsimustikud ja informeeritud nõusoleku lehed perearstikeskustest, skoorisid küsimustikud ja positiivse

skriiningu korral viisid lapsevanemaga telefoni teel läbi järelintervjuu (M-CHAT-R/F) täpsustades positiivse skriiningu andnud küsimuste vastused vastavalt intervjuu juhistele. Kui intervjuu käigus sai kinnitust positiivne skriining, lepidi kokku aeg psühholoogiliseks uuringuks, mille käigus viidi läbi struktureeritud intervjuu lapsevanemaga ja vaatlus lapsega (ADOS-2). Uuringu järgselt anti igale lapsevanemale tagasiside uuringu tulemustest ning vajadusel informeeriti ravivõimalustest. Tagasiside anti ka negatiivse skriininguga laste vanematele, ning pisteliselt viidi järelintervjuu läbi ka nendega.

Igas uuringu etapis kodeeriti andmed ja töödeldi isikuandmetest lahus, tagades andmete töötlemisel ja säilitamisel igakülgse anonüümsuse.

Uuringus nõustus osalema 96,2 % lastevanematest ja keeldus vaid 3,8% (andmed 18-lt keskuselt). Osalemise peamise põhjusena tõid lapsevanemad välja, et on huvitatud oma lapse arengu hindamisest ja sellekohasest tagasisidest. Osalemisest keeldumise põhjustena toodi välja lapsevanemate vähene ajaressurss kohapeal küsimustike täitmiseks; vastuvõtul olnud lapse/laste rahutus, mis raskendas küsimustike kohapeal täitmist; lapsevanemate mure, et täites küsimustikke kohapeal võib suurendada risk kokku puutuda haigustekitajatega. Samas küsimustikke lapsevanematele koju täitmiseks andes jätsid mitmed lapsevanemad küsimustikud tagastamata.

2.2. Hindamisvahendid

The Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised

M-CHAT-R/F (Robins jt, 2014) on kaheosaline 16-30 kuu vanuste väikelaste autismispektri häirete skriinimiseks mõeldud hindamisvahend. Esmalt täidavad lapsevanemad 20-väitelise küsimustiku, andes jah/ei vastuseid. Küsimustiku täitmine võtab aega ligikaudu 5 minutit. Kui küsimustiku tulemus on positiivne, küsitakse lapsevanemalt struktureeritud järelintervjuu käigus täpsustavad küsimused, et koguda lisainformatsiooni ja näiteid riskile viitavate käitumiste kohta. Järelintervjuu kestab kuni 10 minutit. Järelintervjuu positiivse skriiningu korral suunatakse laps edasi täiendavatele uuringutele täpsustamaks autismi riski.

Parenting Sense of Competence PSOC (Johnston & Mash, 1989) on 16-väeline küsimustik, mida vanemad hindavad 6-pallisel skaalal (*nõustun täielikult kuni ei nõustu üldse*). Skaala koosneb kahest dimensioonist – Rahulolu, mis hõlmab frustratsiooni, ärevust ja motivatsiooni ning Tõhusus, mis hõlmab kompetentsust, probleemilahendusoskust ja võimekust vanemlikus rollis (Ohan, Leung, & Johnston, 2000). Skaalat kasutatakse näiteks vanemlike oskuste treeningprogrammide efektiivsuse hindamiseks (Anastopoulos jt, 1993; Bodenmann jt, 2008; Cefai, Smith, & Pushak, 2010; Keen jt, 2010).

Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition

ADOS-2 on poolstruktureeritud standardiseeritud autismi hindamisvahend. Hindamise läbiviimine võtab aega 40-60 minutit ning sel ajal jälgitakse lapse suhtlust, sotsiaalset interaktsiooni, mängu ning käitumist. Hindamise käigus viiakse lapsevanema/hooldaja juuresolekul läbi tegevusi, mis toovad esile autismile omaseid käitumisi. ADOS on üks standardsemaid autismi hindamise diagnostilisi vahendeid ning algoritme on täiendatud, et need oleksid sensitiivsed hinnatavate kategoriseerimiseks autismi, autismispektrihäire või mitte-autismi rühma (Gotham jt, 2007; Gotham jt, 2008; Oosterling, 2010) ning väikelaste puhul “murevahemikkesse” (vähene või mure puudub; kerge-mõõdukas mure; mõõdukas-tõsine mure) (Luyster jt, 2009). ADOS-2 koosneb viiest moodulist (Lord jt, 2012a). 12-30 kuu vanuste puhul kasutatakse väikelaste moodulit ning 31- kuu vanuste ja vanemate laste puhul valitakse moodul vastavalt lapse keelelisele võimekusele (Lord jt, 2012a; Lord jt, 2012b). Käitumist vaadeldakse ainult hindamise jooksul. Vahetult pärast uuringut skooritakse andmed ning selle põhjal kategoriseeritakse lapsed rühmadesse või “murevahemikkesse”. Väikelaste mooduli väljatöötamisel on leitud, et erinevate hindajate kodeerimised kattuvad keskmiselt 87% ning 39-st lapsest, keda testiti kahe kuu jooksul kahel korral, jäi samase vahemikku 74%, seejuures ainult üks laps langes kõrgemast vahemikust madalamasse (Luyster jt, 2009). Luyster ja kolleegid (2009) töid välja, et vahemikud loodi arvestusega, et 95% lastest, kellel on autismispektri häire, ja mitte rohkem kui 10% normarenguga lastest, langeks riski näitavasse vahemikku (kerge-mõõdukas risk ja mõõdukas-tõsine risk).

2.3. Andmeanalüüs

Andmeanalüüsis kasutati andmetöötlusprogramme Statistica ja SPSS. Küsimustike faktorstruktuuri uurimiseks viidi läbi uuriv faktoranalüüs, tuues välja reliaablus- ja valiidsusnäitajad. Katseisikute erinevate karakteristikute ja tunnuste hindamisel kasutati keskmiste analüüsi. Normide väljatöötamisel lähtutati ROC analüüsist (leiti sensitiivsuse ja spetsiifilisuse näitajad).

2.4. Uuritavad

2.4.1. Lapsed

Uuringus osales 336 last, nendest SA Tallinna Lastehaigla patsiente osales uuringus 8. Perearstikeskustes koguti andmeid 328 lapse kohta. Enamik uuringus osalenud lapsi värvati uuringusse perearstikeskuste kaudu (eestikeelseid vanemaid 284, venekeelseid vanemaid 39). Lisaks kaasati 6 last psühhiaatri poolt kliinilise psühholoogi uuringule suunatud pervasiivse

arenguhäire kahtlusega laste seast (5 eestikeelsete vanemate last, 1 venekeelsete vanemate laps). 3 last suunati uuringusse riskivastsündinute osakonnast pediaatri poolt hinnatud autismi kahtlusega (1 eestikeelsete vanemate laps, 2 venekeelsete vanemate last). Kaks last kaasati kliinilise psühholoogi vastuvõtule tulnute lastevanemate seast ning üks vanem võttis ise ühendust kliinikus olnud uuringukutse peale.

Uuringus osalenud lastest 148 (44,7%) olid tüdrukud ning 183 (55,3%) poisid, keskmine vanus 28,9 kuud (N=331; SD=4,2; min=20; max=37). Tüdrukute keskmine vanus oli 28,7 kuud (N=148; SD=4,0), poistel 29,1 kuud (N=183; SD=4,3).

Päevahoius või lasteaias käis 75,8% uuringus osalenud lastest. Keskmiselt veetsid uuringus osalenud lapsed päevahoius või lasteaias 23,5 tundi nädalas (SD=16,8; min=0; max=56). Uuringus osalenud laste sõnavara tase on toodud ära Tabelis 2. Tüdrukute sõnavara tase oli veidi kõrgem kui poistel ning antud erinevus oli ka statistiliselt oluline (F=10,4 ; p<0,001). Päevahoius käivate ning mittekäivate laste sõnavara tasemes olulisi erinevusi ei esinenud (F=1,05; p=0,22). Samuti puudus statistiliselt oluline seos sõnavara taseme ning hoius veedetud tundide vahel (r=0,08, p=0,184).

Tabel 2. Laste sõnavara tase (N=331).

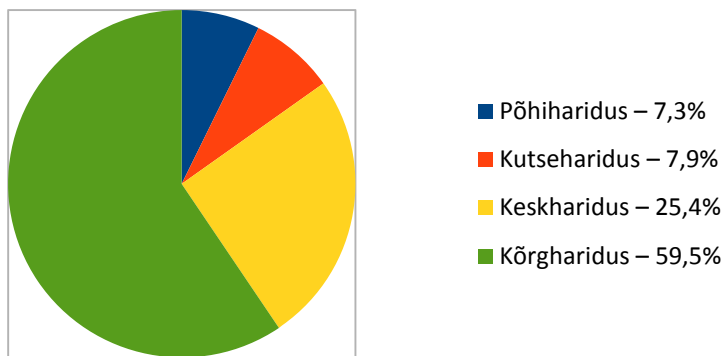
	Tüdrukud	Poisid	Kokku
Pole ei sõnu ega häälightsusi	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Laliseb	2 (1,4%)	3 (1,6%)	5 (1,5%)
Esinevad üksikud sõnad	12 (8,1%)	36 (19,7%)	48 (14,5%)
Moodustab fraase ja/või lühilauseid	63 (42,6%)	82 (44,8%)	145 (43,8%)
Moodustab liitlauseid	71 (48,0%)	62 (33,9%)	133 (40,2%)

2.4.2 Lapsevanemad

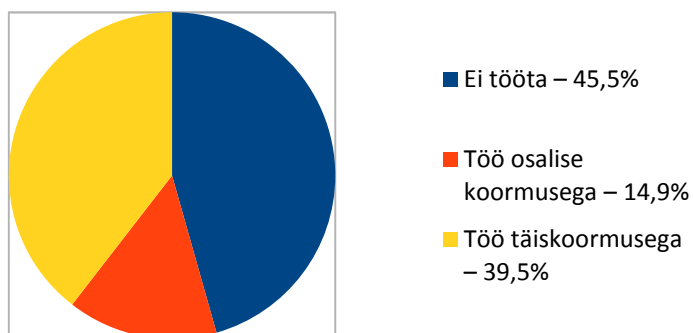
Uuringus osales 292 ema (88,2%) ning 39 isa (11,8%), neist venekeelseid vastajaid oli 42 (12,5%), eestikeelseid 293 (87,5%). Lapsevanemate keskmine vanus oli 32,2 aastat (N=331; SD=5,3; min=20; max=44). Emade keskmine vanus oli 32,0 aastat (N=292; SD=5,3), isadel 33,7 aastat (N=39; SD=5,0). Lapsevanematest 6,9% olid vallalised ja 93,1% abielus/vabaabielus. Ainult 11,9% lapsevanematest oli hariduslikult hõivatud, s.t õppisid osalise või täiskoormusega.

Lapsevanemate täpsem demograafiline kirjeldus on esitatud Joonistel 2-8.

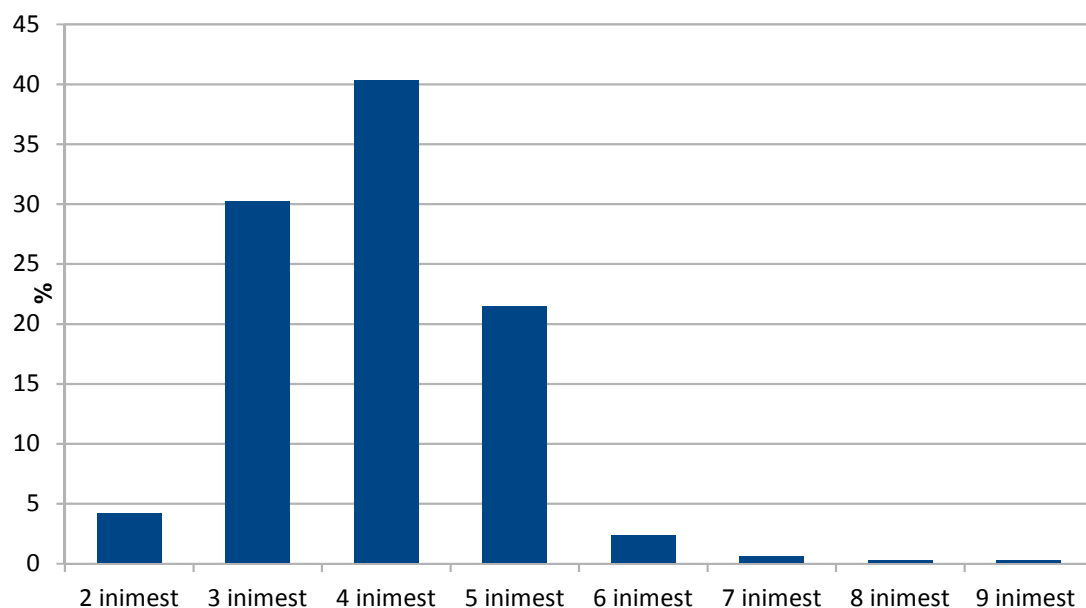
Joonis 2: Lapsevanemate haridustase



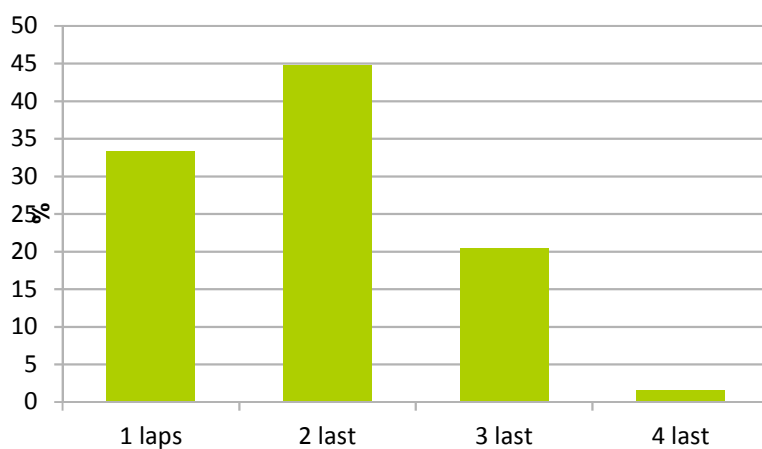
Joonis 3. Lapsevanemate tööalane hõivatus.



Joonis 4. Uuringus osalenud lapsevanemate leibkonna suurus.

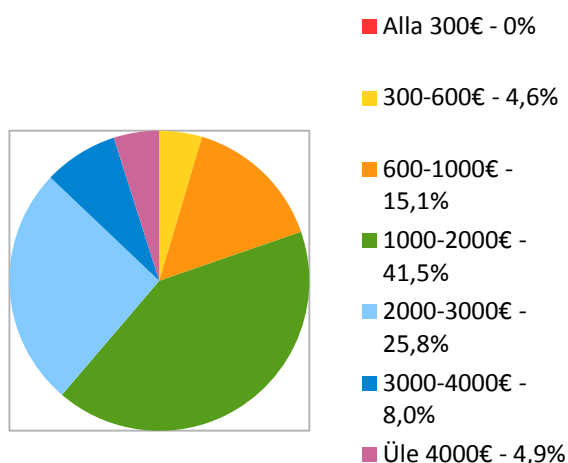


Keskmine uuringus osalejate leibkonna suurus oli 3,92 inimest ($SD=0,98$; min=2; max=9). Rahvuste lõikes leibkonna suures statistiliselt olulisi erinevusi ei esinenud (eesti peredes keskmine leibkonna suurus 3,92 liiget ($SD=0,96$); vene peredes keskmine leibkonna suurus 3,95 liiget ($SD=1,15$)). Alla 18-aastaste laste arv oli keskmiselt 1,87 last leibkonna kohta ($SD=0,80$). Rahvuste lõikes alla 18-aastaste laste arvus erinevusi ei esinenud (eesti peredes keskmiselt 1,89 ($SD=0,78$); vene peredes keskmiselt 1,77 liiget ($SD=0,90$)).

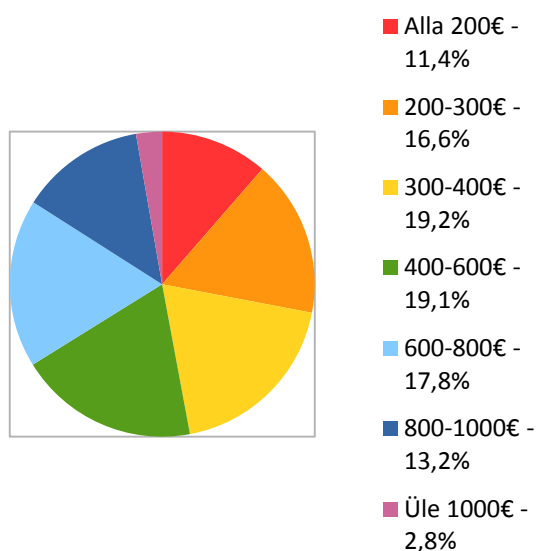


Joonis 5. Alla 18-aastaste laste arv leibkondades

Joonis 6. Leibkonna sissetulek ühes kuus.

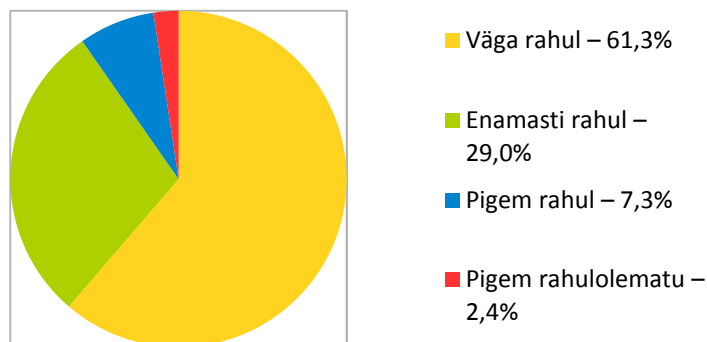


Joonis 7. Sissetulek ühes kuus leibkonnaliikme kohta.



Keskmine sissetulek ühes kuus leibkonnaliikme kohta oli 499€ (SD=251), mediaan 500€ (min=90€; max=~1333€). Eesti ja vene vastajate vahel esinesid sissetulekus olulised erinevused ($F=14,77$; $p<0,001$): eestikeelsete vastajate puhul oli keskmine sissetulek ühes kuus leibkonnaliikme kohta 519€ (SD=252; mediaan 500€), vene vastajatel 357,33€ (SD=206; mediaan 300€).

Joonis 8. Hinnang lapse kasvatamisel saadavale sotsiaalsele toele.



Märkus. Hinnanguid „enamasti rahulolematu” ning „väga rahulolematu” antud valimis ei esinenud.

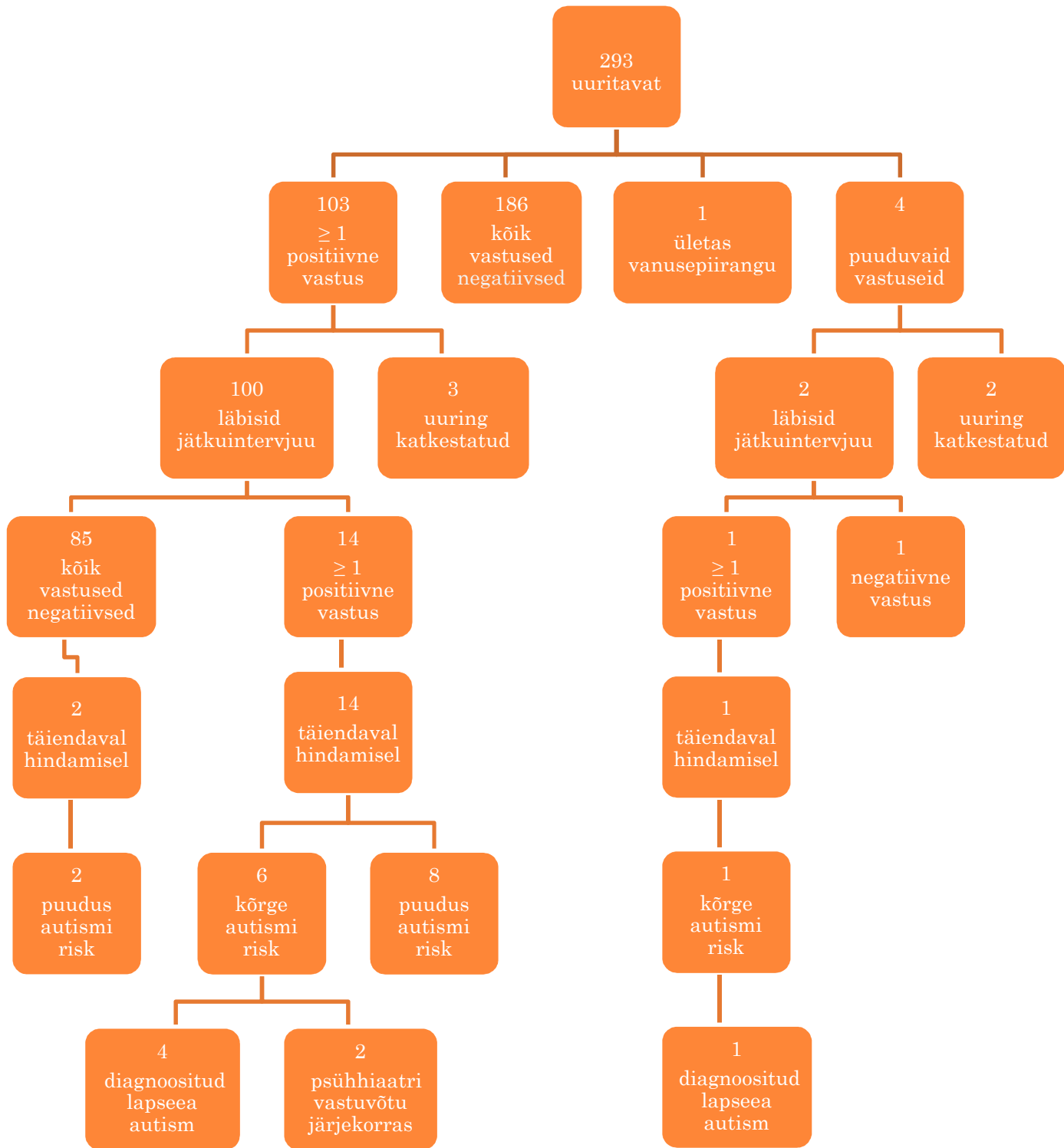
3. Tulemused

3.1. M-CHAT-R/F küsimustik

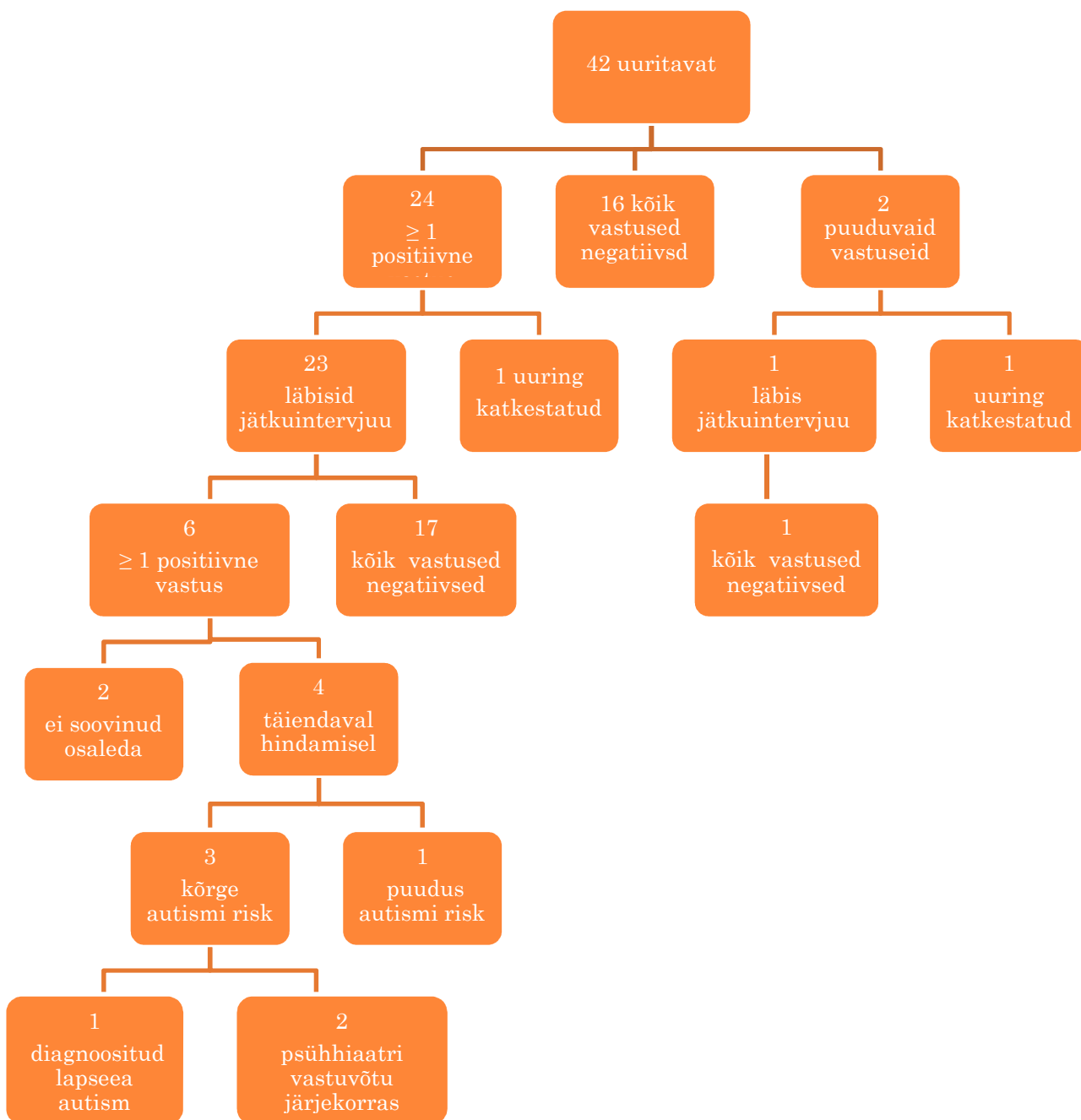
Eestikeelse M-CHAT-R/F küsimustiku analüüs viidi läbi 293 lapse koha täidetud küsimustike alusel. Venekeelse M-CHAT-R/F küsimustiku analüüsi ei olnud käesolevalt võimalik läbi viia, kuna vastavaid andmeid kogunes vaid 42 lapse kohta. M-CHAT-R/F järelinterjui viidi läbi 126 lapsevanemaga (102 eestikeelset lapsevanemat, 24 venekeelset lapsevanemat). Täiendava ADOS-2 hindamise läbis 21 last (17 eestikeelsete vanemate last, 4 venekeelsete vanemate last). Täpsemalt on uuringu vastuseid kirjeldatud Joonisel 9 (eestikeelne valim) ning Joonisel 10 (venekeelne valim).

Eestikeelse M-CHAT-R/F küsimustiku sisereliaablus on $\alpha=0,57$, mis on lähedal originaalküsimustiku vastavale näitajale ($\alpha=0,63$). Sarnaselt originaalile paraneb järelintervjuu kasutamisel sisereliaablus olulisel määral: originaalküsimustiku puhul on vastav näitaja 0,79, eestikeelse küsimustiku puhul 0,75 (Robins jt, 2014). Antud tulemused on võrreldavad ja ootuspärased, arvestades, et autismispektri häirete sümptomid on heterogeensed ja küsimustik mõõdab sümptomite erinevaid tahke. Sarnaselt originaalile eristusid puhverküsimused, mille puhul kõik lapsevanemad skoorisid positiivselt (“Kas Teie laps kõnnib?”, “Kas Teie lapsele meeldivad liikuvad tegevused?”).

Joonis 9. Eestikeelsete uuritavate vastused M-CHAT-R/F uuringu protsessi lõikes



Joonis 10. Venekeelsete uuritavate vastused M-CHAT-R/F uuringu protsessi lõikes



Lisaks sisereliaablusele hinnati ka M-CHAT-R/F sensitiivsust (kuivõrd test tuvastab autistliku lapse) ning spetsiifilisust (kuivõrd test tuvastab, et laps ei ole autistlik). Selgus, et koos järelintervjuuga on küsimustiku täpsus väga hea. ROC kõvera alla jääva pindala suuruseks on 0.93 ning üldskoori 2-4 juures on sensitiivsus (võime korrektselt tuvastada autistlikke lapsi) 0,85% ning spetsiifilisus (võime korrektselt tuvastada häirevabasid lapsi) 0,90% tasakaalustatuimad (Tabel 4). Originaalküsimustiku puhul olid antud näitajad vastavalt 0,94 ja 0,83 (Robins jt, 2014). Seega on käesolevalt aktsepteeritav kasutada M-CHAT-R/F küsimustikku vaid koos jätkuintervjuuga, mis tuleb läbi viia iga positiivselt skooritud küsimuse puhul.

Tabel 3. M-CHAT-R/F sensitiivsuse ja spetsiifilisuse näitajad

skoor	sensitiivsus	spetsiifilisus
1	1.00	0.20
2-4	0.85	0.90
5	0.71	1.00
6	0.57	1.00
7-8	0.42	1.00
9-10	0.28	1.00
11-13	0.14	1.00
14-20	0.00	1.00

3.2. PSOC küsimustik

PSOC küsimustiku analüüsimisel võeti eraldi vaatluse alla eesti- ja venekeelsete vastajate ning emade ja isade vastused. Antud samm oli oluline, kuna sugude lõikes esinesid väidete sõnastuses erinevused ning keelte lõikes esines keelelisi nüansse, mistõttu ei olnud ühtne analüüs võimalik. Kahjuks ei olnud valimi väiksuse tõttu võimalik läbi viia statistilisi analüüse eestikeelsete isade (N=42), venekeelsete emade (N=38) ning venekeelsete isade (N=14) puhul. Küll aga oli valim piisav, et vajalikud protseduurid läbi viia eestikeelsete emade PSOC vastuste põhjal (N=262).

Järgnevalt on kirjeldatud eestikeelsete 24-36-kuuliste laste emade alavalimil teostatud andmeanalüüse. Faktoranalüüsis kasutati PSOC küsimustiku 16 väite analüüsimisel peatelgede meetodit *promax* pööramisega. Kaiseri kriteeriumi kohaselt sai välja tuua 4 faktorit, mille omaväärtus oli suurem kui 1. Antud 4 faktorit seletasid hajuvusest 38,7%. Sisulistel kaalutlustel võeti arvesse 3 kõige suurema omaväärtusega faktorit, mis seletasid andmete üldhajuvusest 35,5%.

Ehkki ka PSOC originaalskaala väljatöötamisel ilmnis rohkem kui 2 faktorit, jäid autorid siiski kahefaktorilise lahendi juurde (Johnston & Mash, 1989). 3-faktorilisele tulemusele on jõudnud aga ka teised uuringud (Rogers & Matthews, 2004; Gilmore, & Cuskelly, 2008). Statistilistel kaalutlustel (madalad väidete kommunaliteetid, väide mõõdab korraga mitut aspekti, väide ei laadunud ühelegi faktorile) eemaldati küsimustikust 5 väidet (väited 6, 11, 8, 5, 1), mille tulemusena jäi skaalasse alles 11 väidet. Viimaste kommunaliteetid on esitatud Tabelis 4.

Saadud 3-faktoriline mudel (Tabel 5) seletab kokku 44,2% koguvariatiivsusest. Esimene faktor (nimetatud Rahulolu) koosneb 5 väitest (väited 2, 3, 4, 9 ja 16) ning seletab 32,9% andmete üldhajuvusest. Teine faktor (nimetatud Tõhusus) koosneb 4 väitest (väited 7, 10, 13 ja 15) ning seletab 6,1% andmete üldhajuvusest. Kolmas faktor (nimetatud Huvi) koosneb 2 väitest (väited 12 ja 14) ning seletab 5,2% andmete üldhajuvusest.

Tabel 4. PSOC küsimustiku väidete kommunaliteetid.

Väide	Kommunaliteet
2. Olgugi, et lapsevanemaks olemine võib olla rahuldustpakkuv, on see minu lapse praeguses vanuses raske.*	0,358
3. Ma lähen magama ja ärkan üles tundega, et ma pole väga palju saavutanud.*	0,376
4. Mõnikord, kui ma peaksin omama kontrolli, tunnen, et pigem olen mina see, kellega manipuleeritakse.*	0,262
9. Mõnikord ma tunnen, et ma ei saa midagi tehtud.*	0,391
14. Kui emaks olemine oleks huvitavam, oleksin ma motiveeritud olema parem lapsevanem.*	0,411
16. Lapsevanemaks olemine tekitab minus pinget ja ärevust.*	0,558
7. Lapsevanemaks olemisega on võimalik hakkama saada ja mistahes probleemid on kergesti lahendatavad.	0,346
10. Ma vastan oma ootustele lapse eest hoolitsemise oskuste osas.	0,501
13. Arvestades, kui kaua ma olen ema olnud, tunnen ma ennast selles rollis täiesti koduselt.	0,601
15. Ma usun siiralt, et mul on olemas kõik oskused selleks, et olla oma lapsele hea ema.	0,602
12. Minu anded ja huvid on teistes valdkondades, mitte vanemluses.*	0,451

Märkus: * väidetele antud hinnangud on skoorimisel pööratud

Tabel 5. PSOC küsimustiku faktorlaadungid.

	Rahulolu	Tõhusus	Huvi
16. Lapsevanemaks olemine tekitab minus pinget ja ärevust.*	,715	,553	,535
9. Mõnikord ma tunnen, et ma ei saa midagi tehtud.*	,617	,467	
3. Ma lähen magama ja ärkan üles tundega, et ma pole väga palju saavutanud.*	,608		
2. Olgugi, et lapsevanemaks olemine võib olla rahuldustpakkuv, on see minu lapse praeguses vanuses raske.*	,598		
4. Mõnikord, kui ma peaksin omama kontrolli, tunnen, et pigem olen mina see, kellega manipuleeritakse.*	,507		
13. Arvestades, kui kaua ma olen ema olnud, tunnen ma ennast selles rollis täiesti koduselt.	,531	,774	
15. Ma usun siiralt, et mul on olemas kõik oskused selleks, et olla oma lapsele hea ema.		,757	
10. Ma vastan oma ootustele lapse eest hoolitsemise oskuste osas.	,521	,693	
7. Lapsevanemaks olemisega on võimalik hakkama saada ja mistahes probleemid on kergesti lahendatavad.	,551	,478	
12. Minu anded ja huvid on teistes valdkondades, mitte vanemluses.*			,671
14. Kui emaks olemine oleks huvitavam, oleksin ma motiveeritud olema parem lapsevanem.*			,639

Märkus: * väidetele antud hinnangud on pööratud. Väide 7 on arvestatud Tõhususe faktori alla võttes arvesse väite sisu.

Lõpliku 11-väitelise küsimustiku sisereliaablus oli 0,83. Alaskaalade lõikes oli kõrgem sisereliaablus Tõhususe ($\alpha=0,77$) ning Rahulolu ($\alpha=0,75$) alaskaaladel, veidi madalam Huvi alaskaalal ($\alpha=0,60$). Keskmised väidete vahelised korrelatsioonid jäid vahemikku .37-.61. Alaskaalade omavahelised korrelatsioonid on välja toodud Tabelis 6.

Eestikeelse PSOC küsimustiku võib praktikas kasutusele võtta, ent on soovitatav jätkata küsimustiku valiidsuse hindamist. Edasisel andmekogumisel on soovitatav kasutada jätkuvalt 16-väetelist versiooni, kuivõrd eelnevad uuringud on näidanud, et emad ja isad kogevad vanemlikke protsesse erinevalt (Gamble jt, 2007).

Tabel 6. PSOC alaskaalade omavahelised korrelatsioonid

	Rahulolu	Tõhusus	Huvi
Tõhusus	0,58*		
Huvi	0,40*	0,32*	

Märkus: * $p<0,001$

Eestikeelsete emade keskmine skoor PSOC küsimustikus oli 48,3 (SD=7,3; min=28; max=65). Alaskaalade lõikes oli Rahulolu alaskaala keskmine skoor 20,1 (SD=4,3; min=7; max=29), Tõhususe alaskaala keskmine skoor 18,7 (SD=2,8; min=8; max=24) ning Huvi alaskaala keskmine skoor 9,5 (SD=1,9; min=2; max=12).

Statistiliselt olulised seosed ilmneseid PSOC üldskoori ning lapse sõnavara taseme ($r=0,14$; $p<0,05$), ema vanuse ($r=-0,15$; $p<0,05$) ning sotsiaalsele toele antud hinnangu ($r=0,15$; $p<0,05$) vahel. Lisaks esinesid statistiliselt olulised seosed PSOC Rahulolu alaskaala ning sotsiaalsele toele antud hinnangu ($r=0,15$; $p<0,05$) vahel; PSOC Tõhususe alaskaala ja lapse sõnavara ($r=0,16$; $p<0,05$) ning ema vanuse ($r=-0,18$; $p<0,005$) vahel; PSOC Huvi alaskaala ja sotsiaalsele toele antud hinnangu vahel ($r=0,14$; $p<0,05$) ning lapsevanema perekonnaseisu vahel ($r=0,15$; $p<0,05$).

Poega kasvatavate emade keskmine PSOC üldskoor oli 47,94 (SD=7,52), tütar kasvatavatel emadel 48,76 (SD=7,19). Seega ei ole vanemlik rahulolu seotud kasvatatava lapse sooga ($F=0,78$; $p=0,377$). Lisaks ei esinenud erinevusi vallaliste ($m=46,53$; SD=7,26) ning abielus/vabaabielus ($m=48,45$; SD=7,37) emade PSOC üldskoorides ($F=1,08$; $p=0,299$). Siiski esines oluline erinevus Huvi alaskaala hinnangutes, kus vallaliste emade tulemus ($m=8,44$; SD=2,55) oli statistiliselt oluliselt madalam kui abielus/vabaabielus vastajatel ($m=9,56$; SD=1,80; $F=6,01$; $p<0,05$).

4. Arutelu

4.1. Uuringu käigus esinenud takistused

4.1.1. Ligipääs kliinilisele valimile

Kuigi koostöö SA Tallinna Lastehaigla aitas uuringusse värvata lapsi ka kliinilisest valimist, siis jäi eelkõige autismi diagnoosiga venekeelsete laste arv soovitud madalamaks. Põhiliseks põhjuseks oli SA Tallinna Lastehaigla kliiniliste lastepsühholoogide vastuvõtule suunatud ning haiglaravil viibivate 24-36 kuu vanuste laste vähene arv. Viimane peegeldab fakti, et Eesti lapsed satuvad harva lastepsühhiaatri vaatevälja enne kolmandat eluaastat. Osalemise määra suurendamiseks võtsime kasutusele alternatiivsed uuringusse suunamise meetodid, tehes uuringus osalemise pakkumise ka nende 24-36 kuu vanuste laste vanematele, kes on kliiniliste lastepsühholoogide vastuvõtule suunatud neuroloogide poolt laste enneaegse sünni tõttu. Kuna enneaegsetel lastel esineb mõnevõrra kõrgem risk autismispektri häirete kujunemiseks, siis võib enneaegseid lapsi pidada riskigruppi kuuluvateks. Ehkki uuringut tutvustav infoleht riputati SA Tallinna Lastehaigla kliinikute ja uuringus osalenud perearstikeskuste infotahvlitele, et lapsevanemad saaksid soovi korral ka otse uuringule pöörduda, kasutati seda võimalust harva. Ilmnes, et stendidele riputatud kuulutused jäävad enamasti tähelepanuta. Lastevanemate teadlikkuse suurendamiseks autismispektri häirete varajaseks märkamiseks, on siiski oluline, et eriarstid, perearstid ja vaimse tervise spetsialistid neid vastavatest uuringutest informeeriks.

Samuti mõjutas autismi diagnoosiga laste kättesaadavust potentsiaalse koostööpartneri keeldumine Lõuna-Eesti piirkonnas, mistõttu oli raskendatud ligipääs Lõuna-Eestis psühhiaatri vastuvõtule pöörduvatele riskilastele.

4.1.2. Ebapiisav venekeelsete ning meessoost lastevanemate osakaal

Kuna perearstikeskuseid külastavad lastega sageli just emad, jäi käesolevas uuringus meessoost osalejate osakaal väheseks. Vähene isade hulk on osaliselt paratamatus - lähtuvalt M-CHAT-R/F eripärast ei ole võimalik testi kohandada väljaspool tervishoiuasutust. Üks võimalus isadelt PSOC andmeid juurde koguda oleks lasteaedades, huviringides ja perekoolides. Samuti tasub kaaluda võimalust, et lapsevanemad täidavad küsimustikud digitaalselt enne lapse regulaarsesse tervisekontrolli tulekut.

Venekeelse valimi suurendamiseks on võimalikuks lahenduseks suunatud kutsed isadele (mille saavad neile edastada perearsti või -õe vastuvõtule pöördunud emad), ning suurema venekeelse elanikkonnaga piirkondade teadlik kaasamine perearstikeskuste valimi koostamisel.

4.2. Edasised suunad ja tegevused valideerimisprotsessi lõpetamiseks

4.2.1. Jätkata eakohaste normide kogumist M-CHAT-R/F jaoks eesti laste valimil

Uuringu käigus kohandatud küsimustikud ilmutasid häid psühhomeetrilisi omadusi, mis kinnitavad nende töökindlust. Käesolevalt on aktsepteeritav kasutada M-CHAT-R/F küsimustikku vaid koos jätkuintervjuuga, mis tuleb läbi viia iga positiivselt skooritud küsimuse puhul. Kuigi käesoleva uuringu käigus koguti andmeid ligikaudu 300 24-36-kuulise lapse kohta, siis küsimustiku täpsete äralõikepunktide väljatöötamiseks ja statistilise jõudluse suurendamiseks on vaja jätkata andmete kogumist 500 samas vanuses lapse kohta, täpsemalt 200 eestikeelse ja 260 venekeelse. Plaanime taotleda lisarahastust andmete kogumise jätkamiseks Tallinna Lastehaiglas, et täielikult viia lõpuni M-CHAT/RF valideerimine eesti oludele. Selleks tuleb jätkata koostööd uuringus osalevate perearstikeskustega ja võimalusel kaasata uusi perearstikeskuseid, kes M-CHAT-R/F-i on nõus oma praktikas piloteerima, ja suunama positiivse skriininguga lapsed täiendavale kliinilise psühholoogi - lastepsühholoogi uuringule.

4.2.2. Jätkata M-CHAT-R/F küsimustiku valideerimist

Kuigi käesoleva uuringu raames õnnestus läbi viia M-CHAT-R/F küsimustiku esmane valideerimine, takistas täpsemat valideerimist skooride väike variatiivsus. Kuigi üldpopulatsiooni lõikes oli käesolevas uuringus osalenud ning autismispektri häire diagnoosi saanud laste hulk kõrge (tavapopulatsioonis 1%, käesolevas uuringus 1,49%), siis veelgi täpsemate statistiliste järelduste tegemiseks oleks vajalik jätkata küsimustiku valideerimist, et suurendada positiivselt skooritud laste osakaalu valimis ning viia täiendavaid hindamisi (ADOS-2) ka nende laste puhul, kes said negatiivse skriiningu. Lastevanematel esines vähene huvi tulla täiendavale hindamisele, kui esialgne sõeltesti vastus oli negatiivne. Viimasel juhul tuleb lastevanemate motiveerimisele suuremat rõhku pöörata.

4.2.3. Laiendada PSOC küsimustiku valideerimist ka teistes vanusegruppides laste vanematel

Käesolevas uuringus analüüsiti 24-36-kuuliste laste emade hinnanguid oma vanemlikele oskustele ja rahulolule. Tulevikus on soovitatav valideerida küsimustikku ka nooremate (<2-aastased) ning vanemate (>3-aastased) laste nii emade kui ka isade valimil, et võrrelda küsimustiku faktorstruktuuri rahvusvahelistes uuringutes leituga. Enamus PSOC valiidsusuuringuid on läbi viidud lastevanematel, kelle lapsed on 5-12-aastased. Samas lubavad praeguse uuringu tulemused väita, et küsimustiku eestikeelse versiooni väited on omavahel positiivselt korreleeritud, ning koguskaala sisereliaablus on hea. Küsimustiku kasutamine perekoolides ja vanemlusprogrammides annab võimaluse küsimustiku kordustestimise reliaablust ja konvergentset valiidsust hinnata.

4.2.4. Suurendada PSOC küsimustiku teadlikku kasutamist ning koguda populatsiooni suhtes esindusliku valimi peal lisaandmed

Lisaandmete kogumine erinevas vanuses eestikeelsete ning venekeelsete lastevanemate seas võimaldab hinnata küsimustiku valiidsust populatsiooni suhtes esinduslikul valimil. Antud eesmärki aitaks saavutada täiendavate perearstikeskuste või teiste tervishoiuasutuste kaasamine uuringuprotsessi. Samas näitas uuring, et arsti vastuvõtul käivad lapsega valdavalt emad, ning isadelt andmete kogumine on tõenäolisemalt võimalik haridusasutustes (lasteaiad, huviringid). Kui eemärgiks on PSOC küsimustiku kasutamise propageerimine nii tervishoiu-, haridus- kui sotsiaalvaldkonnas, siis on soovitatav andmekogumisse kaasata lisaks tervishoiuasutustele ka sotsiaal- ja haridusasutused. PSOC küsimustikku peetakse rahvusvaheliselt enim kasutatavaks vanemliku enesetõhususe hindamisvahendiks (Jones and Prinz, 2005). Selle kasutusele võtmine annab lisaks sekkumiste kavandamisele võimaluse rahvusvahelisteks võrdlusuuringuteks.

4.2.5. Avaldada teaduspublikatsioon(id)

Käesoleva uuringu tulemusi M-CHAT R/F kohandamisest eesti oludele soovime valimi suurendamisel avaldada rahvusvaheliselt eelretsenseeritavas teadusajakirjas järgmisel aastal. Võimalike ajakirjadena näeme *European Child & Adolescent Psychiatry, Journal of Autism and Developmental Disorders, Research in Autism Spectrum Disorders, Clinical Pediatrics*. Samuti soovime teha uuringust lühikokkuvõtte ajakirjale „Eesti Arst“. PSOC küsimustiku valideerimisprotsessi tulemuste avaldamiseks on vajalik populatsiooni suhtes esindusliku valimi kogumine. Loodetavasti saab see teoks läbi institutsionaalse koostöö.

4.2.6 Koostada küsimustike manuaalid

Küsimustike kasutusele võtmiseks on vajalik välja töötada testimanuaalid, kus kajastatud juhised küsimustike administreerimiseks, skoorimiseks ja tõlgendamiseks. Samuti küsimustike läbiviijate pädevusnõuded jm vajalik info.

4.3. Jätkutegevused küsimustike kasutusele võtmiseks praktikas

Esmase tegevusena tuleks lõpuni viia küsimustike valideerimine. Paralleelse tegevusena saab alustada testimanuaalide väljatöötamisega. Oluline on määratleda testide kasutamiseõigus ja milline asutus vastutab seni kogutud andmete ja tulevikus kogutud andmete hoiustamise eest. Kuna hetkel puudub Eestis vastav kompetentsikeskus, siis tuleb määratleda, kes vastutab, et küsimustike kasutajad läbiksid testikoolituse (eelkõige M-CHAT-R/F järelintervjuu) ning haldab registrit, kus kajastatud perearstikeskused koos inimeste nimedega, kes küsimustikku kasutavad. Need asutused

tuleb omakorda edastada M-CHAT-R/F skaala autoritele. OÜ Kognitiivse ja Käitumisteraapia Keskus kui küsimustiku valideerija on nõus läbi viima M-CHAT-R/F testikoolitusi perearstidele ja –õdedele ning nõustama küsimustike kasutusele võtmise osas. Samuti panustame, et küsimustiku valideerimine lõpuni viia. PSOC kasutusele võtmine ei eelda valideerimisprotsessi järgselt spetsiifilist väljaõpet, kui on välja töötatud testimanuaal. Siiski võiks PSOC kasutamistingimus olla, et küsimustiku kasutajad edastavad automaatselt ka andmed ja skoorid andmebaasi haldavale isikule/asutusele. See võimaldab koguda populatsiooni suhtes representatiivsed andmed, aga ka tagada pisteliste kontrollide läbi, et andmed on korrektselt skooritud. Ehkki tegemist on originaalskaala autoritega kooskõlastades vabavaraliste küsimustikega, tuleks küsimustikud anda tasuta kasutusele eeldusel, et eespool mainitud nõuded sätestatakse ja neid järgitakse.

4.4. Perearstikeskuste ja regionaalsete laste vaimse tervise keskuste vaheline koostöö

Uuringu ja läbiviidud infopäeva järgselt ilmnas, et paljud perearstid oleksid nõus kasutusele võtma M-CHAT-R/F jätkuintervjuu, et tuvastada autismispektri häire riskigruppi kuuluvad lapsed. See annab perearstile võimaluse objektiivsemalt määratleda need lapsed, keda suunata psühhiaatri vastuvõtule täiendavateks uuringuteks (nt Tallinna Lastehaigla kodulehel on olemas ka saatekiri, mida psühhiaatri vastuvõtule suunamiseks täita ja sinna saab lisada skriiningu tulemused). Perearsti poolt tuvastatud riskilapsed saaksid laste vaimse tervise keskusesse psühhiaatri vastuvõtule registreeritud nooremas eas, mis vähendaks diagnoosimise vanust ning võimaldaks senisest varasemast sekkumist. Negatiivse autismispektri häire skriiningu saanud lapsed, kel esineb siiski kõne arengu probleeme, on võimalik suunata pigem logopeedi vastuvõtule. See aitaks vähendada dubleerimist tervishoiusüsteemis, ning lapsed, kelle esmane vajadus on järjepidev logopeediline arendustegevus, ei peaks ootama psühhiaatri ravijärjekorras, vaid saaksid koheselt logopeedile suunatud. Pikemas perspektiivis vähendaks võimalikult varajane õige vaimse tervise spetsialisti juurde suunamine ravijärjekordi. Lisaks võimaldaks perearsti kiire tegutsemine lastevanematel läbi nõustamiskomisjoni taotleda oma lapse erivajadustest lähtuvat lasteaia kohta, et laps saaks varakult lasteaias oma vajadustest lähtuvalt arendustegevust.

5. Kokkuvõte

Laste vaimse tervise probleemide varajane märkamine on prioriteet tervishoiu-, haridus- ja sotsiaalvaldkonnas. Käesolev uuring on esimeseks sammuks hindamisvahendite valideerimisel, mis aitaks efektiivsemalt sõeluda autismispektri häirete esinemise riski väikelastel. Varasemalt on näidatud, et autismispektri häirete puhul parandab varajane sekkumine raviprognnoosi ning võimaldab keerukamate ravimeetodite rakendamist. Autismispektri häirete raviprognnoos sõltub suuresti sellest, millisele arengutasemele on laps jõudnud 5. eluaastaks (Kobayashi, Murata & Yoshinaga, 1992), seega on väga oluline tuvastada abivajavad lapsed, et neid varakult suunata vaimse tervise spetsialistide vaatevälja. Sõeltestide kasutamine võimaldab järgmisel astmel hindamist läbi viia fookuseeritumalt, ning nende rutiinne kasutamine koguda süstemaatilist infot lapse vaimse tervise seisundi kohta. Samuti võimaldab autismispektri häirete varane märkamine perekonnal kasutada rohkemaid ressursse, ning aidata tõhusamalt toime tulla stressiga ja kujundada toimetulekuoskused.

Riskilastega töös on olulisel kohal vanemlike oskuste ja vanemliku enesetõhususe hindamine. Arvestades, et Eestis ei ole vanemlike oskuste hindamiseks hetkel kasutusel ühtegi hindamisvahendit (Akkermann, 2014), on usaldusväärsete standardiseeritud küsimustike kasutusele võtmine kriitilise tähtsusega.

Käesoleva uuringu raames adapteeriti eesti oludele kaks küsimustikku: *The Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised* (M-CHAT R/F) autismispektri häirete varajaseks skriinimiseks ning *Parenting Sense of Competence* (PSOC) lapsevanemate enesetõhususe/tajutud kompetentsuse ning vanemlike oskustega rahulolu hindamiseks. Edasiste suundadena on vajalik täiendav küsimustike valideerimine ning normide kogumine laiendatud valimi peal (riskilapsed, venekeelsed vanemad, isad), et esmatasandi meditsiinis oleks küsimustikud lähiajal võimalik kasutusele võtta.

Viited:

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., jt (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Akkermann K. (2014). Lapse heaolu ja vaimse tervise hindamisvahendite kaardistamine. Rakenduskaava standardiseeritud hindamisvahendite kohandamiseks Eesti praktikale. OÜ Kognitiivse ja Käitumisteraapia Keskus, Tartu.
- Anastopoulos, A. D., Shelton, T. L., DuPaul, G. J., & Guevremont, D. C. (1993). Parent training for attention-deficit hyperactivity disorder: Its impact on parent functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 581-596.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year and Principal Investigators and Centers for Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 61(2), 1–21.
- Bodenmann, G., Cina, A., Ledermann, T., & Sanders, M. R. (2008). The efficacy of the Triple P-positive parenting program in improving parenting and child behavior: A comparison with two other treatment conditions. *Behaviour Research and Therapy*, 46, 411-427.
- Cefai, J., Smith, D., & Pushak, R. E. (2010). Parenting wisely: Parent training via CD-ROM with an Australian sample. *Child & Family Behavior Therapy*, 32, 17-33.
- Daniels, M.A. & Mandell, D.S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism*, 18, 583-97
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.
- Gamble, W.C., Ramakumar, S. & Diaz, A. (2007) Maternal and paternal similarities and differences in parenting: an examination of Mexican-American parents of young children. *Early Childhood Research Quarterly*, 22, 72-88.
- Garcia-Primo, P., Hellendoom, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Roge, B., Baduel, S., Muratori, F., Narzisi, A., Van Daalen, E., Moilainen, I., Posada de la Paz, M., & Canal-Bedia, R. (2014). Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23(11), 1005–1021.
- Gibaud-Wallston, J. & Wandersman, L. P. (1978). Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale. Paper presented at the meeting of the American Psychological Association, Toronto.
- Gilmore, L.A. & Cuskelly, M. (2008). Factor structure of the parenting sense of competence scale using a normative sample. *Child care, health & development*, 38(1), pp. 48-55.

- Gotham, K., Risi, S., Dawson, G., Tager-Flusberg, H., Joseph, R., Carter, A., & ... Lord, C. (2008). A replication of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) revised algorithms. *Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(6), 642-651.
- Gotham, K., Risi, S., Pickles, A., & Lord, C. (2007). The Autism Diagnostic Observation Schedule: Revised algorithms for improved diagnostic validity. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 37(4), 613-627.
- Guevara, JP., Gerdes, M., Localio, R., Huang, YV., MS, Pinto-Martin, J., Minkovitz, CS., Hsu, D., Kyriakou, L., Baglivo, S., Kavanagh, & J, Pati,S. (2013). Effectiveness of Developmental Screening in an Urban Setting. *Pediatrics*, 131(30), 30-37.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hill, C. C., & Rose, J. J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 969-980.
- Howlin, P. (2008). Identifying effective interventions for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 817.
- Johnston, C. & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy, *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(2), 167-175.
- Jones, T.L. & Prinz, R.J. (2005) Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 229-241.
- Khowaja, M., Hazzard, A., & Robins, D. (2015). Sociodemographic Barriers to Early Detection of Autism: Screening and Evaluation Using the M-CHAT, M-CHAT-R, and Follow-Up. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 45(6), 1797-1808.
- Kobayashi, R., Murata, T., Yoshinaga, K. (1992) A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(3), 395-411.
- Levy,S.E.,Giarelli,E.,Lee,C.,Schieve,L.A.,Kirby,R.S.,Cunniff,C.,et al.(2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric,and medical conditions among children in multiple populations of theUnitedStates. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(4), 267–275.
- Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., & ... Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Toddler Module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 39(9), 1305-1320.

- McEachern, A.D. Dishion, T.J., Weaver, C.M., Shaw, D.S., Wilson, M.N., & Gardner F. (2012). Parenting Young Children (PARC): Validation of a self-report parenting measure. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 498-511.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22.
- Ohan, J. L., Leung, D. W., & Johnston, C. (2000). The Parenting Sense of Competence Scale: Evidence of a stable factor structure and validity, *Canadian Journal of Behavioural Science*, 32(4), 251-261.
- Oosterling, I., Roos, S., de Bildt, A., Rommelse, N., de Jonge, M., Visser, J., & ... Buitelaar, J. (2010). Improved diagnostic validity of the ADOS revised algorithms: A replication study in an independent sample. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 40(6), 689-703.
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C. M., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16-26.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorder: What do we know? *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 447-468.
- Wade, C., Giallo, R., & Cooklin, A. (2012). Maternal fatigue and depression: Identifying vulnerability and relationship to early parenting practices. *Advances in Mental Health*, 10, 277-291.