



ČESKÉ VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ V PRAZE

FAKULTA BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRSTVÍ
Katedra zdravotnických oborů a ochrany obyvatelstva

Specifika poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s poruchou autistického spektra

The specifics of providing care on patients with the autism spectrum disorder

Bakalářská práce

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Zdravotnický záchranář

Autor bakalářské práce: Tereza Doškářová

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Martina Dingová Šliková

Kladno 2021



ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

I. OSOBNÍ A STUDIJNÍ ÚDAJE

Příjmení: **Doškářová** Jméno: **Tereza** Osobní číslo: **483303**
Fakulta: **Fakulta biomedicínského inženýrství**
Garantující katedra: **Katedra zdravotnických oborů a ochrany obyvatelstva**
Studijní program: **Specializace ve zdravotnictví**
Studijní obor: **Zdravotnický záchranář**

II. ÚDAJE K BAKALÁŘSKÉ PRÁCI

Název bakalářské práce:

Specifika poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s poruchou autistického spektra

Název bakalářské práce anglicky:

Specifics of Providing Nursing Care for Patients with Autism Spectrum Disorder

Pokyny pro vypracování:

Předmětem bakalářské práce bude problematika ošetrovatelské péče u dětských pacientů, kteří trpí poruchou autistického spektra. V teoretické části bude uvedena charakteristika poruch autistického spektra, včetně jejich diagnostiky a terapie. Součástí teoretické části budou odbornou literaturou doporučované postupy pro případy hospitalizace a ošetřování jedinců trpících některou z uvedených poruch. Praktická část bude zpracována pomocí kvalitativního typu výzkumu, který bude proveden formou rozhovorů na téma znalostí specifík a zkušeností psychologů a výchovných pracovníků s komunikací s dětmi trpící uvedenou poruchou. Výzkum bude doplněn o kazuistiku ukazující specifika ošetrovatelské péče u autistických pacientů. Cílem bakalářské práce bude komparace postupů uvedených v odborné literatuře a postupů užívaných v klinické praxi. Na základě získaných informací budou prezentovány zjištěné rozdíly, detekovány případné nedostatky a bude stanoven optimální postup při poskytování ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického spektra.

Seznam doporučené literatury:

- [1] ŠPORCLOVÁ, Veronika, Autismus od A do Z, ed. 1. vyd., Praha: Pasparta, 2018, 231 s., ISBN 978-80-88163-98-5
- [2] BAZALOVÁ Barbora, Autismus v edukační praxi, ed. 1. vyd., Praha: Portál, 2017, 207 s., ISBN 978-80-262-1195-2
- [3] BONDY, Andy a FROST, Lori, Vizualní komunikační strategie v autismu, ed. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, 132 s., ISBN 978-80-247-2053-1

Jméno a příjmení vedoucí(ho) bakalářské práce:

Mgr. Martina Dingová Šlíková

Jméno a příjmení konzultanta(ky) bakalářské práce:

Datum zadání bakalářské práce: **15.02.2021**


Platnost zadání bakalářské práce: **18.09.2022**


doc. Mgr. Zdeněk Hon, Ph.D.
podpis vedoucí(ho) katedry


prof. MUDr. Jozef Rosina, Ph.D., MBA
podpis děkana(ky)

III. PŘEVZETÍ ZADÁNÍ

Student(ka) bere na vědomí, že je povinen(a) vypracovat bakalářskou práci samostatně, bez cizí pomoci, s výjimkou poskytnutých konzultací. Seznam použité literatury, jiných pramenů a jmen konzultantů je třeba uvést v bakalářské práci.


20.4.2021

Datum převzetí zadání

Podpis studenta(ky)

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s názvem Specifika poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s poruchou autistického spektra vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů, které uvádím v seznamu bibliografických odkazů.

Nemám závažný důvod proti užití tohoto školního díla ve smyslu § 60 zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

V Praze dne 13.05.2021

.....
Tereza Doškářová

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych ráda poděkovala mé vedoucí práce Mgr. Martině Dingové Šlikové za ochotu, vstřícný přístup a všechen věnovaný čas, který mi pomohl k vypracování této práce. Dále bych ráda poděkovala za spolupráci a ochotu všem, kteří mi poskytli potřebné informace k praktické části. Poděkování patří i mé rodině a kamarádům za všechnu podporu, které se mi od nich dostalo.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou ošetřování dětských pacientů s poruchou autistického spektra (PAS). V teoretické části je uvedena charakteristika poruch autistického spektra, diagnostika a možnosti terapie. Dále je zde popsána problematika při ošetřování a hospitalizaci pacienta s PAS. Tato část vychází ze studia a analýzy odborné literatury.

Praktická část je věnována rozboru polostrukturovaných rozhovorů s psychology, výchovnými pracovníky a zdravotnickým personálem, kteří disponují osobní zkušeností s péčí o pacienty s PAS. Rozhovory jsou doplněny o dvě kazuistiky dětí s PAS poukazující na problematiku ošetřovatelské péče při hospitalizaci. Na základě výsledků šetření v této části byly vytvořeny zásady komunikace a přístupu k pacientům s PAS.

Cílem předložené práce je porovnat postupy při ošetřovatelské péči a komunikaci s pacienty s PAS uvedené v literatuře s postupy zjištěnými na základě šetření v praktické části práce. Postupy popsané v odborné literatuře jsou tak doplněny o další specifika přístupu k pacientům s PAS, která pocházejí z konkrétních zkušeností reálné praxe.

Klíčová slova

Autismus; poruchy autistického spektra; ošetřovatelská péče; rozhovory; zdravotnický pracovník

ABSTRACT

The bachelor's thesis covers the problematic of treatment of child patients with the autism spectrum disorders (ASD). In theoretical part are introduced the characteristics of autistic spectrum disorders, diagnosis, and therapy possibilities. Furthermore, there is described the problematic of treating and hospitalisation of patients with either of the related disorders. This part is based on the study of academic literature.

The practical part concerns the analysis of semi-structured interviews with psychologists, workers in educational sector and healthcare workers, because they have experience with ASD. The interviews are supplemented by two case reports of children with ASD concerning the nursing issue of hospitalisation. Based on the results of the investigation in this section, the principles of communication and approach to patients with ASD have been developed.

The aim of the work presented is to compare the procedures of nursing care and communication with ASD patients specified in the literature with those identified by the observation in the practical part of the work. The results of the practical part resemble the ones described in the literature and they further complement them by other specificities of attitude toward patients with ASD.

Keywords

Autism; autism spectrum disorders; nursing care; interviews; healthcare workers

Obsah

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Úvod..... | 10 |
| 2 | Cíl práce..... | 12 |
| 2.1 | Cíle práce | 12 |
| 2.2 | Výzkumné otázky..... | 13 |
| 3 | Přehled současného stavu..... | 14 |
| 3.1 | Historie..... | 14 |
| 3.2 | Charakteristika poruchy autistického spektra | 15 |
| 3.3 | Příčiny vzniku | 15 |
| 3.4 | Diagnostika..... | 16 |
| 3.5 | Charakteristické projevy..... | 17 |
| 3.5.1 | Sociální interakce a sociální chování..... | 18 |
| 3.5.2 | Verbální komunikace | 18 |
| 3.5.3 | Představivost..... | 18 |
| 3.6 | Jednotlivé poruchy autistického spektra..... | 19 |
| 3.6.1 | Dětský autismus (F84.0)..... | 19 |
| 3.6.2 | Atypický autismus (F84.1)..... | 20 |
| 3.6.3 | Rettův syndrom (F84.2)..... | 21 |
| 3.6.4 | Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)..... | 22 |
| 3.6.5 | Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)..... | 23 |
| 3.6.6 | Aspergerův syndrom (F84.5) | 24 |
| 3.7 | Přidružené psychické poruchy a onemocnění | 25 |
| 3.8 | Terapeutické řešení onemocnění | 26 |

| | | |
|-------|---|----|
| 4 | Ošetrovatelská péče o pacienta s poruchou autistického spektra..... | 28 |
| 4.1 | Pacient s poruchou autistického spektra ve zdravotnictví..... | 28 |
| 4.2 | Specifika zásahu v přednemocniční neodkladné péči u pacienta s poruchou autistického spektra..... | 28 |
| 4.3 | Hospitalizace dětského pacienta | 30 |
| 4.4 | Hospitalizace dětského pacienta s poruchou autistického spektra.... | 30 |
| 4.5 | Ošetrovatelství a ošetrovatelský proces při péči o pacienta s poruchou autistického spektra..... | 31 |
| 4.5.1 | Definice ošetrovatelství..... | 31 |
| 4.5.2 | Ošetrovatelský proces | 31 |
| 4.5.3 | Ošetrovatelský proces u pacientů s poruchou autistického spektra | 34 |
| 4.5.4 | Specifika ošetrovatelské péče | 35 |
| 5 | Metodika..... | 37 |
| 5.1 | Metodika práce a technika sběru dat..... | 37 |
| 5.2 | Charakteristika výzkumného souboru..... | 38 |
| 5.3 | Komentář k otázkám v rozhovoru..... | 38 |
| 6 | Výsledky výzkumu..... | 41 |
| 6.1 | Jednotlivé rozhovory..... | 41 |
| 6.2 | Vyhodnocení rozhovorů..... | 52 |
| 6.3 | Kazuistiky | 53 |
| 6.4 | Pravidla pro komunikaci s pacienty s PAS..... | 55 |
| 7 | Diskuse | 56 |
| 8 | Závěr | 62 |
| 9 | Seznam použitých zkratk..... | 63 |

| | | |
|----|---------------------------------|----|
| 10 | Seznam použité literatury | 64 |
| 11 | Seznam použitých obrázků | 69 |
| 12 | Seznam použitých tabulek..... | 70 |
| 13 | Seznam příloh..... | 71 |

1 ÚVOD

Motto:

„Chceme-li někomu pomáhat, musíme se umět podívat na svět jeho očima.“

Theo Peeters

Předložená bakalářská práce je zaměřena na specifika ošetrovatelské péče o pacienty, kteří trpí poruchou autistického spektra. Zdravotníci záchranáři (ale i další zdravotní pracovníci) se během poskytování zdravotní péče setkávají i s osobami, které trpí poruchami nervového systému a vyžadují tak při ošetřování zvláštní přístup. Specifickou skupinu představují pacienti, kteří trpí některou z poruch autistického spektra. Tyto jedince charakterizuje postižení v různých oblastech sociální interakce, což přináší určitá rizika při jejich ošetřování jak pro ně, tak pro ošetřující, a proto je důležité s touto skupinou osob umět jednat, a především správně komunikovat.

Cílem této práce je poukázat na specifika ošetrovatelské péče o skupinu osob trpících poruchou autistického spektra a vyžadující zvláštní přístup při ošetrovatelské péči.

Teoretická část bakalářské práce, která vychází ze studia odborné literatury, je věnována historickým údajům a charakteristice poruch autistického spektra, pojednáno o jejich příčinách, diagnostice a projevech. Dále jsou popsány některé nejčastější poruchy autistického spektra, např. dětský autismus, Rettův syndrom a Aspergerův syndrom.

Praktická část práce je zaměřena na odlišnosti ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického spektra. Součástí jsou rozhovory s osobami, které se s touto skupinou lidí pravidelně setkávají a jsou ochotny podělit se o své zkušenosti.

Závěrem bakalářské práce je vytvoření seznamu specifik postupu týkajících se odlišného přístupu u osob s poruchou autistického spektra a následná komparace těchto postupů s odbornou literaturou.

Výběr tohoto tématu má pro mě velký význam z několika důvodů. Nejen že se týká povolání, kterému bych se chtěla v budoucnu věnovat, ale týká se i skupiny lidí a jejího okolí, se kterými se ve svém životě setkávám, a kteří to v rámci každodenního běžného fungování nemají jednoduché. Proto jsem přesvědčena, že by i zdravotničtí záchranáři a ostatní zdravotničtí pracovníci měli tuto problematiku ovládat, tzn. v případě setkání se s danou osobou vědět, jak se zachovat, a tím předejít nepříjemným situacím. Doufám, že k řešení problematiky přispějí i výsledky této bakalářské práce.

2 CÍL PRÁCE

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem bakalářské práce je poukázat na odlišnosti ošetrovatelské péče o pacienty trpící poruchou autistického spektra (PAS) a následně stanovit optimální postup při poskytování ošetrovatelské péče o pacienty s PAS.

Teoretická část se zabývá charakteristikou jednotlivých skupin pacientů s poruchou autistického spektra, popisem správné komunikace s nimi a výčtem specifik ošetrovatelské péče o tyto pacienty.

Praktická část je zaměřena na vyhodnocení specifik v rámci ošetrovatelské péče o pacienty s PAS a vytvoření optimálního postupu pro komunikaci při nutnosti poskytnutí ošetrovatelské péče pacientovi s PAS. Specifika budou zjišťována pomocí polostrukturovaných rozhovorů a jejich následné analýzy se zdravotnickým personálem, výchovnými pracovníky a psychology. Praktická část bude doplněna o kazuistiky získané z rozhovorů s rodiči dětí s PAS.

Cíl 1: Zmapovat odlišnosti v jednání a komunikaci s pacienty s PAS.

Cíl 2: Určit specifika ošetrovatelské péče u pacientů s PAS.

Cíl 3: Zhodnotit, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s PAS.

Cíl 4: Na základě získaných informací vytvořit doporučení pro komunikaci a jednání s pacientem s PAS.

2.2 Výzkumné otázky

Pro naplnění stanovených cílů byly zvoleny následující výzkumné otázky:

1. Jak se liší aspekty jednání při prvním kontaktu s osobou s PAS v porovnání s ostatními pacienty a klienty?
2. Jak se může lišit chování osob s PAS oproti osobám bez této poruchy?
3. Jaká jsou specifika péče u osob s PAS ze strany zdravotnického personálu?
4. Jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte s PAS?

3 PŘEHLED SOUČASNÉHO STAVU

3.1 Historie

Dětský autismus existuje jako samostatná diagnostická jednotka již déle než půl století. Americký psychiatr Leo Kanner byl prvním člověkem, který si všiml nezvyklého chování u skupinky dětí. Zvláštní projevy přiřazoval k symptomům specifické poruchy, kterou nazýval časný dětský autismus (EIA – Early Infantile Autism). Při výběru tohoto pojmenování se nechal inspirovat řeckým slovem „autos“, což v překladu znamená „sám“. Kanner se tím snažil vyjádřit, že děti trpící autismem jsou osamělé, ponořené do vlastního světa a špatně navazující lidské vztahy a přátelství. Okolo autismu se během následujících padesáti let začaly objevovat nové názory na léčbu, příčinu vzniku a výchovu dětí s autismem [4,5].

Jako první pojem autismus užil ještě před Leo Kannerem v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler, který takto pojmenoval jeden ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Autistické odtažení od reality bylo výrazem pro zvláštní druh myšlení, pohroužení se do vnitřního světa snů a fantazie. Toto myšlení začalo být považováno za neproduktivní a pasivní, jednalo se tak spíše o výraz popisující druh snění, které je obráceno do vlastního nitra [9].

Rok 1943 byl pro historii autismu klíčový. Leo Kanner, ve své době velmi uznávaný odborník přes dětskou psychiatrii, zveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí, které svým chováním vybočovaly ze společnosti, vykazovaly množství společných znaků, ale nebylo je možné zařadit do žádné známé kategorie psychiatrických onemocnění. Jednalo se o tři dívky a osm chlapců. Kanner tyto děti popisoval jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. *„Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem“* [11].

Později se v odborné terminologii přešlo k výrazu dereistické myšlení a pojem autismus tak měl zůstat pro Kannerem označený a popsáný vrozený syndrom. Termín autismus se pro označení symptomu psychózy používá dodnes, což vede k mylnému spojování dětského autismu se schizofrenií. Řada slovníků a učebnic obsahuje definice slova „autismus“, který se pojí pouze se schizofrenií [4]. Například lze uvést větu z Psychologického slovníku: „*Autismus – pohroužení se do vnitřního života převládá nad vztahem ke skutečné realitě, egocentrické, nerealistické myšlení, snění*“ [10, s. 34].

3.2 Charakteristika poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra neboli také pervazivní vývojové poruchy jsou celoživotní vývojové vady dětského mentálního vývoje způsobující problémy s komunikací, kontaktem s ostatními lidmi a vytvářením sociálních vazeb [3].

Poruchy autistického spektra se projevují v kognitivním vnímání pacienta a v důsledku toho mají vliv na jeho chování. Způsobují problémy v oblasti komunikace s ostatními lidmi a s vytvářením sociálních vztahů. Spektrum poruch je velmi různorodé, sahá od sotva rozpoznatelných poruch chování až po těžké formy postižení. Diagnostika probíhá na základě projevů chování. V anglické literatuře se tato porucha označuje zkratkou ASD (*autism spectrum disorders*), česky PAS. Poruchy se častěji vyskytují u chlapců [4,8].

Prevalence autismu je celosvětově 1–2 osob na 1 000 obyvatel. V České republice se počítá přes 30 000 postižených PAS a z toho okolo 3 000 dětí s diagnózou dětský autismus. Ročně se narodí asi 400 dětí s některou z poruch autistického spektra [21].

3.3 Příčiny vzniku

Vznik poruchy autistického spektra je dle odborníků podmíněn několika různými faktory a dodnes jsou příčiny vzniku velmi diskutovaným tématem.

Nejčastěji se uvádí, že autismus je vrozená porucha způsobená narušeným vývojem centrální nervové soustavy. Příčinou by mohly být genetické predispozice, vlivy prostředí nebo rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem. Mezi tato rizika patří například předčasný porod nebo také vyšší věk rodičů narozených dětí [3].

Richman uvádí, že: *„Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování“* [33, s. 12].

3.4 Diagnostika

V současné době trpí autismem více než jedno dítě ze sta. První příznaky se začínají projevovat již v raném dětství. Diagnostika u malých dětí bývá obtížná, avšak rodiče si mohou všimnout prvních odchylek ve vývoji jejich dítěte již ve věku 12–18 měsíců. V současnosti se zlepšuje diagnostika dětí s PAS a v řadě případů lze poruchu rozeznat mezi 2.– 4. rokem věku dítěte. Na prokázání PAS neexistuje v současné době žádná zkouška biologického charakteru. Z toho vyplývá že neexistuje žádné laboratorní vyšetření krve či moči, které by případnou poruchu potvrdilo nebo vyvrátilo. Pro správnou diagnostiku je tudíž důležité důkladné popsání chování v oblastech charakteristických pro autismus. K zabránění falešně pozitivní diagnózy je užitečné pozorování různých osob v různých situacích [1,14].

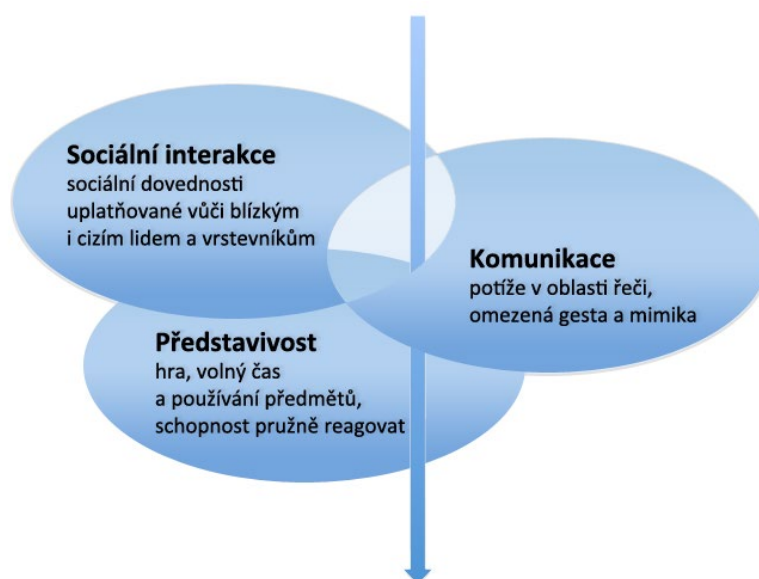
3.5 Charakteristické projevy

Autismus se u každého dítěte projevuje jinak a v průběhu vývoje se projevy mění.

Thorová ve své knize zmiňuje Kannerův popis dětí s poruchou autistického spektra: „Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se nedívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví. Ta samá situace je se špendlíkem. Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal ” [4, s. 36].

Vzhledem k široké škále různých kombinací symptomů neexistují dvě osoby trpící poruchou autistického spektra, které by měly stejné projevy. Přesto se současné uznávané diagnostické systémy shodují na třech oblastech postižení:

- omezení recipročních sociálních interakcí,
- omezení reciproční komunikace,
- omezení imaginace [6,13].



Obrázek 1 Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra [19, s. 13]

3.5.1 Sociální interakce a sociální chování

Problémy v sociální oblasti se projevují výrazně narušenou schopností přiměřeně užívat neverbální komunikaci a chování v různých sociálních situacích. Obtíže se vyskytují obvykle v obličejové mimice, navazování očního kontaktu, postoji těla či gestikulaci. Pod skupinu postižení v sociální interakci a v sociálním chování spadá také neschopnost nebo snížená schopnost vytvářet vztahy s vrstevníky [4,18,33].

Podle Thorové se hloubka postižení poruchou autistického spektra projevuje zhoršením v oblasti sociální interakce. Problémy s pochopením a uplatňováním sociálních kontaktů, s neschopností přizpůsobit se okolí a s pochopením chování ostatních, se odráží v chování jedinců, které může být provázeno nepřiměřenými reakcemi, úzkostmi a pocitem chaosu [4, s. 77].

3.5.2 Verbální komunikace

Další postiženou oblastí u dětí s PAS jsou problémy v oblasti verbální komunikace. Vývoj řeči bývá odlišný od vývoje jiných dětí. Lze pozorovat často opožděný, nerovnoměrný vývoj či u některých dětí se řeč nevyvine vůbec. Jedinec často není schopný kompenzovat nedostatky řeči jinými prostředky jako např. mimikou či gesty. Nedostatky bývají jak v oblasti verbálního vyjadřování, tak v porozumění. Častým projevem bývá také echolálie, což je chorobné opakování slova či fráze, kterou postižení zaslechli [18,15].

3.5.3 Představivost

Poslední složkou z triády postižených oblastí vývoje u dětí s PAS jsou nedostatky v oblasti představivosti, které se projevují především ve způsobu hry a používání hraček. Děti často používají bizarní předměty na hraní a jsou zaujaté jen jednou nebo i více činnostmi, které jsou buď abnormální svou intenzitou, nebo předmětem zájmu. Velká část jedinců s PAS se obtížně vyrovnává s jakoukoli změnou v jejich životě, které mohou doprovázet až panické reakce.

Tyto reakce souvisí s jejich sníženou adaptabilitou a s nižší flexibilitou myšlení a chování [18,15].

3.6 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Jednotlivé PAS se podle Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) řadí pod kód F84 Pervazivní vývojové poruchy:

„Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. K vyznačení současné somatické a mentální retardace lze použít dodatkový kód ” [7].

3.6.1 Dětský autismus (F84.0)

Stupeň závažnosti dětského autismu bývá různý. Objevují se nejen mírné, ale i těžké formy s mnoha závažnými symptomy. Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra hlavně z historického pohledu. Dětský autismus se základně diagnostikuje pomocí již v textu uváděné triády (Obrázek 1), přičemž se danému dítěti musí objevit příznaky v každé části triády. Typicky bývá značná variabilita symptomů. Specifické projevy symptomů charakterizující autismus se mění s věkem dětí. Dle odhadů by přibližně jedna třetina až polovina dětí, které mají diagnostikovaný dětský autismus na základě kritérií uvedených v MKN-10, splňovala původní kritéria Kannerova [4].

Přesná diagnostická kritéria pro dětský autismus podle MKN-10 jsou přehledně uvedena v následující tabulce:

Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10

| | | |
|---|--|---|
| 1. | Autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte | |
| 2. | Kvalitativní narušení sociální interakce | <ul style="list-style-type: none"> • nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací • nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí • nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu • omezené používání sociálních signálů • chybí sociálně-emoční vzájemnost • slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování |
| 3. | Kvalitativní narušení komunikace | <ul style="list-style-type: none"> • nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností • narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra • nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru • snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování • relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení • chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální) • narušená kadence komunikace a správného užívání důrazu v řeči, které moduluje komunikaci • nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace |
| 4. | Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity | <ul style="list-style-type: none"> • rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry) • specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. plyšové hračky) • lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů • stereotypní zájmy – např. data, jízdni řády • pohybové stereotypie • zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně) • odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě) |
| Nespecifické rysy | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • strach (fobie) • poruchy spánku a příjmu potravy • záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace) • většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času • potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepte) při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na úkoly stačí | | |

Obrázek 2 Diagnostická kritéria pro dětský autismus [4, s. 178]

3.6.2 Atypický autismus (F84.1)

Atypický autismus je velmi různorodou diagnostickou skupinou patřící pod skupiny poruch autistického spektra. Řadí se sem děti, které splňují jen část diagnostických kritérií daných pro dětský autismus. Mohou mít lepší sociální či komunikační dovednosti.

Typické projevy atypického autismu jsou viditelné v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Pro určení této diagnózy je důležité, aby celkový obraz nespĺňoval kritéria jiných pervazivních vývojových poruch. Kategorie atypického autismu nemá přesně stanoveny hranice a klinický obraz, proto bývá diagnostika založena na co nejpřesnějším odhadu a subjektivním mínění diagnostika. Atypický autismus se obvykle projevuje až po třetím roce života [3,4].

3.6.3 Rettův syndrom (F84.2)

První zmínka o Rettově syndromu pochází z roku 1965. V té době publikoval rakouský dětský neurolog Andreas Rett popis 21 dívek a žen s totožnými symptomy, které zaznamenal ve své praxi. Rettův syndrom se vyskytuje výhradně jen u děvčat s prevalencí 6-7 případů na 100 000. Příčina syndromu je geneticky vázaná. U chlapců způsobí tato mutace genu závažnou encefalopatii, kterou plod či novorozenec nepřežívá. Pro Rettův syndrom je charakteristický normální časný vývoj, který je následován postupnou ztrátou řeči, manuálních dovedností a zpomalením růstu hlavy. Později se u pacientek rozvíjí skolióza nebo kyfoskolióza a téměř všechny mají patologický nález na EEG. Téměř u 75 % dívek se rozvíjí epilepsie. Rettův syndrom bývá diagnostikován na základě genetického laboratorního vyšetření [4,12].

Následující tabulka poukazuje na abnormality vývoje dítěte s Rettovým syndromem:

| | |
|----------|--|
| A | Platí všechny následující položky: <ol style="list-style-type: none">1. normální prenatální a perinatální vývoj;2. prvních šest měsíců normální psychomotorický vývoj;3. normální obvod hlavičky při narození. |
| B | V období 5 až 48 měsíců zaznamenány všechny následující položky: <ol style="list-style-type: none">1. zpomalení růstu hlavičky;2. ztráta již naučených volných pohybů rukou doprovázená stereotypními pohyby horních končetin (např. tzv. mycí nebo krouživé pohyby rukou);3. s nástupem poruchy ztráta sociálních dovedností, schopnost sociální interakce se vyvíjí později;4. obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze;5. opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací. |

Obrázek 3 Diagnostická kritéria Rettova syndromu [4, s.211]

3.6.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Syndrom je charakteristický výraznou regresí a nástupem těžké mentální retardace, ačkoliv byl předchozí vývoj dítěte zcela či téměř normální. Zhoršování stavu může být náhlé nebo může jít o postupnou ztrátu trvající několik měsíců. K projevům poruchy rovněž patří emoční labilita, záchvaty zlosti, agresivita, úzkost, potíže se spánkem, hyperaktivita, dyskoordinace pohybů a neobratná, zvláštní chůze. V některých případech může být porucha spojena s encefalopatií. Prognóza bývá obvykle špatná [4,7].

Obrázek 4 uvádí diagnostická kritéria pro jinou dezintegrační poruchu:

| | |
|----|---|
| 1. | Jednoznačně normální vývoj nejméně první dva roky. Neverbální i verbální komunikace, sociální vztahy, hra a adaptivní chování odpovídají věkové normě. |
| 2. | Klinicky signifikantní ztráta jednou již získaných dovedností alespoň ve dvou uvedených oblastech: <ol style="list-style-type: none"> 1. expresivní nebo receptivní jazyk; 2. sociální dovednosti; 3. ztráta kontroly močení či stolice; 4. hra; 5. motorické dovednosti. |
| 3. | Funkční abnormality pozorované alespoň ve dvou uvedených oblastech: <ol style="list-style-type: none"> 1. kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční recipicity); 2. kvalitativní poškození komunikace (opožděná nebo chybějící řeč, neschopnost iniciovat nebo udržovat konverzaci, stereotypní nebo opakující se užívání jazyka, nedostatečně rozvinutá symbolická a napodobivá hra); 3. omezené, opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit, včetně stereotypních pohybů a manýrování. |
| 4. | Diagnostická kritéria jiné specifické pervazivní vývojové poruchy nebo schizofrenie nevyhovují lépe. |

Obrázek 4 Diagnostická kritéria jiné dezintegrační poruchy v dětství [4, s. 194]

3.6.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Diagnóza zahrnuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejich hlavní problémy představují poruchy pozornosti, hyperaktivitu a stereotypní chování a/nebo sebepoškozování. V rámci této poruchy není narušena sociální interakce autistického typu. Syndrom je často spojen s řadou vývojových opoždění [7,12].

Níže na Obrázek 5 jsou uvedeny symptomy pro diagnostiku této poruchy:

| | |
|----------|---|
| A | Těžká motorická hyperaktivita (nejméně dva symptomy) |
| 1. | Trvalý motorický neklid projevující se běháním, skákáním a jinými pohyby celého těla. |
| 2. | Zřejmá obtíž zůstat sedět. Dítě obvykle zůstane sedět několik vteřin – s výjimkou toho, když se zabývá stereotypní aktivitou (viz B). |
| 3. | Přehnaná aktivita v situacích, kdy se očekává relativní klid. |
| 4. | Velmi rychlé změny aktivity, takže aktivity trvají obvykle méně než minutu (občasná delší doba, kterou dítě tráví velmi oblíbenou činností, tuto diagnózu nevylučuje). Velmi dlouhá doba trávená stereotypními aktivitami může být s tímto problémem rovněž slučitelná. |
| B | Opakující se stereotypní vzorce chování a činností (alespoň jeden z následujících znaků) |
| 1. | Neměnné a často opakované motorické manýry, které se mohou týkat buď komplexních pohybů celého těla, nebo částečných pohybů, jako je poklepávání rukou. |
| 2. | Přehnané a nefunkční opakování činností, které mají stálou formu: může to být hra s jedním předmětem (např. s tekoucí vodou) nebo rituál činností (buď samostatně, nebo ve vztahu k jiným lidem). |
| 3. | Opakované sebepoškozování. |
| 4. | Chybí různorodá, spontánní, symbolická a sociálně-napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni. |
| C | IQ je nižší než 50 |
| D | Chybějící sociální narušení autistického typu (alespoň tři z následujících znaků) |
| 1. | Používání očního kontaktu, mimika a postoj slouží k usměrňování sociální interakce a jsou přiměřené vývoji. |
| 2. | Vztahy s vrstevníky, které zahrnují sdílení zájmů, aktivit atd. a které jsou přiměřené vývoji. |
| 3. | Alespoň občasné přibližování k jiným lidem pro útěchu a náklonnost. |
| 4. | Schopnost sdílet občas radost s jinými lidmi, jiné formy sociálního narušení, např. dezinhibice vůči cizím lidem, nejsou s diagnózou v rozporu. |
| E | Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu |

Obrázek 5 Diagnostická kritéria hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby [4, s. 210]

3.6.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

První definici Aspergerova syndromu uvedl před více než padesáti lety vídeňský pediatr Hans Asperger, který sledoval specifické vzorce chování u skupiny dětí, především u chlapců.

Aspergerův syndrom se obecně častěji vyskytuje u chlapců než u dívek. Vývoj dítěte je narušen, podobně jako u dětského autismu, v oblasti sociální interakce, komunikace a představitivosti. Projevy zahrnují opožděnou citovou zralost a typické nerovnoměrně rozložené schopnosti. Oproti dětskému autismu je u Aspergerova syndromu lepší prognóza k dosažení soběstačnosti. Inteligence těchto dětí bývá vyšší, obvykle se vyskytují intenzivní a úzké zájmy, např. jízdničky, kalendáře či technické zájmy [2,5,17].

Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom ukazuje přehledně
Obrázek 6:

| | | |
|----|--|--|
| 1. | Kvalitativní narušení sociální interakce | AS je charakterizován stejným typem kvalitativních poruch sociální interakce jako autismus |
| 2. | Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity | stejný obraz jako u autismu |
| 3. | Porucha způsobuje klinicky významné poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování i v dalších významných životních situacích | |
| 4. | Vývoj řeči není opožděn | první slůvka před druhým rokem, věty s komunikačním významem před třetím rokem |
| 5. | Kognitivní vývoj (intelekt) je v normě, sebeobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, stejně jako adaptivní chování (kromě sociálního) a explorativní chování motivované zvědavostí | |
| 6. | Dyspraxie (nemotornost) – pouze v MKN | není podmínkou diagnózy |

Obrázek 6 Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom [4, s. 186]

3.7 Přidružené psychické poruchy a onemocnění

PAS se mohou pojít s jakoukoliv jinou poruchou nebo onemocněním, avšak existují poruchy, které se s PAS vyskytují mnohonásobně častěji než u běžné populace. V praxi často představují větší problém než příznaky PAS.

Dle různých studií se až u 80 % z těchto jedinců vyskytuje hyperkinetická porucha nebo porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD). Rovněž u velkého procenta dětí s PAS lze pozorovat vnitřní neklid až zlost, který snadno přechází do afektu, popř. agrese vůči okolí či sobě. Mnoho jedinců má velký problém s regulací svých emocí, proto je nutné předcházet těmto vypjatým situacím, které by v dítěti vyvolávaly stavy agrese a afektu. Ke zmírnění těchto obtíží je často nutné použití antipsychotik či stabilizátorů nálady. Další z častých přidružených poruch jsou úzkostné či depresivní stavy. Tito jedinci mají špatnou adaptabilitu na stres a dokážou je vystresovat každodenní běžné situace. Problematické bývá porozumění daným problémům, neboť se mohou projevovat spíše formou tělesných obtíží, jako jsou bolesti břicha, hlavy nebo nevolnost. Těmto stavům se často předchází nasazením antidepresiv. U mladších dětí se mohou objevovat obsedantně-kompulzivní poruchy nebo epilepsie, kterou v současné době trpí až 30 % autistických dětí. Méně častý bývá výskyt smyslových vad, jako např. vady sluchu či hluchota nebo vady zraku až slepota [1,18,32].

3.8 Terapeutické řešení onemocnění

Při léčbě poruch autistického spektra je nejdůležitější včasná diagnostika a včasné řešení onemocnění. K úplnému vyléčení nedochází, zvyšuje se aspoň naděje, že se dítě co nejlépe zvládne začlenit do běžného života. Léčebný přístup u dětí s PAS lze rozdělit do dvou kategorií. První je preventivní, který povzbuzuje dítě v rozvoji dovedností, jako je strukturované učení či nácviky komunikačních dovedností a na zaměření na problémové chování dítěte, které bývá řešeno medikací. Léky na vyléčení autismu neexistují. Podávají se pouze podpůrná léčiva, která snižují agresivitu, úzkostné stavy, poruchy spánku a léky zvyšující pozornost.

Thorová ve své knize Poruchy autistického spektra uvádí, že se užívají dvě nesprávné možnosti léčby. Jednou z nich je nadměrné předepisování léků, které dítě utlumí a tím zabrání dítěti se účastnit aktivit běžného života. Druhým problémem je, naopak, odmítání podání léků ze strany rodičů. Medikace se dítěti podává za účelem zlepšení psychického stavu dítěte, a tím následného zlepšení pozornosti a schopnosti vnímat nové podněty [4, s. 398].

Mezi další možnosti pomoci se řadí zajištění speciálně pedagogického přístupu při vzdělávání. Tyto děti se obvykle vzdělávají podle individuálního učebního plánu. Nejúčinnějším preventivním opatřením je zachování pravidelného denního režimu s minimálními změnami, na které je třeba předem včas a dostatečně upozornit [32,34].

4 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

4.1 Pacient s poruchou autistického spektra ve zdravotnictví

Diagnostice autistických poruch se v České republice věnuje jen malý okruh specializovaných klinických pracovišť. Většina ostatních lékařů a zdravotnického personálu je o problematice autismu seznámena jen okrajově. Rodiče vyhledávají pro své dítě s PAS lékařskou péčí nejčastěji v případě preventivní prohlídky, plánovaného vyšetření či zákroku, nebo v případě akutního ošetření. Velmi důležitá je informovanost lékaře a zdravotnického personálu o diagnóze PAS pacienta a uzpůsobení přístupu k tomuto pacientovi. U dětských pacientů, kteří přicházejí do ordinace s rodiči, je na první pohled patrné nestandardní chování. Leckdy může být dítě mylně označováno za nevychované [20].

4.2 Specifika zásahu v přednemocniční neodkladné péči u pacienta s poruchou autistického spektra

Chalupová uvádí, že *„V souvislosti se zvyšujícím se počtem dětí s potvrzenou poruchou autistického spektra či s dětským autismem se samozřejmě zvyšuje i počet dětských pacientů, kteří jsou vyšetřeni a ošetřeni zdravotnickou záchrannou službou a veškerý zdravotnický personál, jenž s těmito pacienty přijde do styku, musí umět flexibilně a adekvátně reagovat na úskalí, která s sebou toto postižení přináší“* [21, s. 17].

Pacienti trpící poruchou autistického spektra mají velmi různorodé projevy onemocnění, které se mění s jejich vývojem, což ztěžuje nejen samotnou diagnostiku onemocnění, ale také si situace vyžaduje přísně individuální přístup s přihlédnutím k aktuálnímu stavu každého pacienta. Vzhledem k projevům onemocnění lze velmi obecně říci, že pacienti špatně navazují oční kontakt, nejsou schopni soustředění a někdy působí dojmem nepřítomného.

Většina nesnáší fyzický kontakt od cizí osoby a mohou mít stereotypní pohyby horních či dolních končetin. Při vyšetřování pacienta s PAS je na místě klidné vystupování a upoutání pozornosti pacienta např. pomocí gest. Pokud to situace umožňuje, je důležité mluvit v kratších a snadno pochopitelných větách, jednoduchých slovních spojeních, nepoužívat abstraktní pojmy, sarkasmus, ironii a vícevýznamová slovní spojení, které pacient není schopný pochopit [22].

Děti s některou z daných poruch bývají emočně nevyspělé a mohou působit a chovat se jako dítě nižší věkové kategorie. Je tedy přínosné zajistit u ošetření dítěte přítomnost rodiče či osobu blízkou. V dětech může cizí prostředí, osoby a všechny přístroje vzbuzovat strach a část dětí s PAS reaguje na strach sebepoškozováním, konkrétně např. škrábání kůže, bouchání hlavou o zeď, trhání vlasů, nebo strkání si předmětů do očí. Odpověď či reakce na podnět může následovat později, proto je vhodné poskytnout dostatek času na verbální či neverbální reakci [21,22].

Některé děti s diagnostikovanou PAS používají k lepšímu dorozumění tzv. vizualizaci, což je znázornění předmětů, všedních činností nebo osob na kartičkách s nakreslenými obrázky. Rodiče dětí, které mají diagnostikovanou např. epilepsii či jinou komorbiditu, a ke kterým jezdí ZZS opakovaně, bývají vybaveni kartičkami s obrázkem injekce, monitorem, lékařem/lékařkou, záchranáře/záchranářky apod. (viz Příloha I., II. a III.). Tyto kartičky mohou usnadnit činnost s pacientem [21].

Je důležité vždy pacientovi předem říci, co ho čeká, nejlépe větu zopakovat a nikdy mu nelhat, pokud bude výkon nepříjemný nebo bolestivý. Je lepší ho předem na tuto situaci připravit. Je-li nutná monitorace základních životních funkcí, je dobré pacientovi vysvětlit, proč tomu tak musí být. Některé děti s PAS mají rády čísla a mohl by je zaujmout vlastní monitoring, EKG křivka nebo pulsující stupnice na pulsním oxymetru k měření saturace organismu kyslíkem.

Některým pacientům by mohl zvuk výstražného znamení u sanitního vozu umocňovat strach či způsobovat až bolest, z toho důvodu je vhodné přizpůsobení se okolnostem a je pak lépe výstražné zvukové znamení vypnout, pokud to situace umožňuje. Není-li možné ošetření pacienta s PAS bez farmakologického zklidnění, lze použít na indikaci lékaře medikamentózní cestu, tedy sedaci, popř. analgosedaci [21].

4.3 Hospitalizace dětského pacienta

Dítě se během hospitalizace nachází v novém a leckdy stresujícím prostředí, s cizími lidmi a prožívá nepříjemné či bolestivé zkušenosti. Proto je důležité ho na tuto změnu předem připravit. Dítěti je potřeba oznámit, že půjde do nemocnice a nelhat mu. Hospitalizovanému dítěti, pokud to situace dovoluje, je ideální zajistit kontakt s vrstevníky a co nejpodobnější denní režim, který dodržuje v domácím prostředí. Velký vliv při hospitalizaci dítěte má také postoj a přístup rodičů či osob blízkých. V dnešní době je ve většině zdravotnických zařízení běžné, že s dítětem bývá hospitalizovaný i jeden z rodičů, zpravidla matka. V adaptaci dítěte na zdravotnické prostředí má klíčovou roli ošetřující (např. všeobecná sestra, zdravotnický záchranář), který stráví s dítětem nejvíce času v porovnání s ostatními členy zdravotnického týmu. Ošetřující by měl dítěti věnovat dostatek času a měl by se snažit navodit příjemnou atmosféru. Zajišťuje komplexní neboli holistickou péči. S dítětem je třeba komunikovat pomalu, klidně, trpělivě a upřímně. Rozhovor by neměl dítě stresovat, ani v něm vyvolávat pocit strachu [23,24,25].

4.4 Hospitalizace dětského pacienta s poruchou autistického spektra

Dojde-li k hospitalizaci pacienta s poruchou autistického spektra, vznikne velmi náročná situace jak pro pacienta, tak pro zdravotnický personál. Znalostí problematiky, uzpůsobenou komunikací a pochopením specifických rysů v chování lze usnadnit průběh veškerých lékařských či ošetrovatelských výkonů.

V případě, že sestra či lékař pracují s dětským pacientem, edukují nejen pacienta, ale také jeho zákonného zástupce nebo doprovod [22,31].

4.5 Ošetřovatelství a ošetřovatelský proces při péči o pacienta s poruchou autistického spektra

4.5.1 Definice ošetřovatelství

Např. autorky Dingová Šliková, Vrabelová a Lidická uvádějí jednu z definic ošetřovatelství: *„Ošetřovatelství je samostatná vědecká disciplína zaměřená na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb nemocného a zdravého člověka v péči o jeho zdraví. Ošetřovatelství je zaměřeno zejména na podporu a udržení zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti. Ošetřovatelství se významně podílí na prevenci, diagnostice, terapii i rehabilitaci. Ošetřovatelský personál pomáhá jednotlivci, rodinám i skupinám, aby byli schopni samostatně uspokojovat fyziologické, psychosociální a duchovní potřeby. Vede nemocné k sebepěči, edukuje jejich blízké v poskytování laické ošetřovatelské péči. Nemocným, kteří o sebe nemohou, nechtějí, či neumějí pečovat, zajišťuje profesionální ošetřovatelskou péči“* [26, s. 67].

4.5.2 Ošetřovatelský proces

Ošetřovatelský proces je teoretický koncepční model, který je sestaven za účelem uspokojování potřeb pacienta ošetřovatelským týmem. Jeho cílem je dosažení kvalitní ošetřovatelské péče, konkrétně v oblastech prevence a odstranění nebo zmírnění problémů. Ošetřovatelský proces je metodika, která usnadňuje klinické rozhodování a řešení problematických situací. Proces je standardně složen z pěti fází, které napomáhají k plánování a realizaci individuální ošetřovatelské péči:

1. Fáze ošetrovatelského procesu – posouzení potřeb příjemce

V první fázi ošetrovatelského procesu se posuzují potřeby pacienta s ohledem na jeho zdravotní stav z údajů získaných z rozhovorů, pozorování, dokumentace a doplňuje se různými druhy testování za pomoci celé řady testovacích škál.

2. Fáze ošetrovatelského procesu – stanovení ošetrovatelské diagnózy

Nastává po ukončení první fáze. Cílem je identifikovat problémy nemocného a seřadit je dle priorit příjemce péče.

3. Fáze ošetrovatelského procesu – vytvoření individualizovaného plánu

V této fázi začíná plánování ošetrovatelské péče uzpůsobené potřebám a schopnostem jejich dosažení příjemcem.

4. Fáze ošetrovatelského procesu – realizace naplánovaného procesu

Ve čtvrté fázi dochází k realizaci naplánované ošetrovatelské strategie. Účelem této fáze je dosažení naplánovaných cílů individualizované péče.

5. Fáze ošetrovatelského procesu – zhodnocení

Poslední fáze ošetrovatelského procesu zahrnuje vyhodnocení výsledného efektu péče a případnou úpravu ošetrovatelského plánu [16,26].

V současnosti se při aplikaci ošetrovatelského procesu klade pozornost na tři základní klasifikační systémy, a to taxonomii ošetrovatelských diagnóz pocházející od North American for Nursing Diagnosis Assotiation (NANDA) International, dále pak klasifikaci, která se používá při realizaci ošetrovatelské péče Nursing Interventions Classification (NIC), a klasifikaci očekávaných výsledků ošetrovatelské péče Nursing Outcomes Classification (NOC) [28].

Podle klasifikace NANDA sestra označuje pacientovy problémy názvy ošetrovatelských diagnóz.

V rámci ošetrovatelského procesu o pacienta s poruchou autistického spektra se sestra může setkat s následujícími ošetrovatelskými diagnózami:

00051 Zhoršená verbální komunikace,

00052 Zhoršená sociální interakce,

00053 Sociální izolace,

00055 Neefektivní plnění rolí,

00056 Narušené rodičovství,

00060 Narušené procesy v rodině,

00061 Zátěž v roli pečovatele,

00069 Neefektivní zvládnání zátěže,

00151 Sebepoškození.

Dále pak mezi potenciální ošetrovatelské diagnózy u pacientů s poruchou autistického spektra lze zařadit:

00035 Riziko poškození,

00057 Riziko narušení rodičovství,

00058 Riziko narušení vztahů,

00062 Riziko zátěže v roli pečovatele,

000138 Riziko násilí vůči druhým,

00139 Riziko sebepoškození [27].

Každá diagnóza sebou nese spektrum možných ošetrovatelských intervencí, které lze v rámci ošetrovatelské péče pacientovi poskytnout a stejně tak volbu výsledků, jichž lze ošetrovatelskou péčí dosáhnout. Jednou z diagnóz vyžadující specifický přístup zdravotnického personálu je diagnóza 00051 Zhoršená verbální komunikace.

Jedná se o „*Stav, při kterém má postižený jedinec při styku s ostatními lidmi sníženou až vymizelou schopnost slovního dorozumění.*“ [36]. V případě této diagnózy má pacient zhoršenou verbalizaci, špatnou schopnost dorozumívat se pomocí mimiky a řeči těla a potíže s chápáním obvyklé komunikace. V rámci ošetrovatelské intervence je v první řadě potřebné zhodnocení pacientových schopností mluvit a rozumět a v dalším kroku samotné provedení intervence. Pod tento krok spadá pomalá, zřetelná a klidná mluva, pobízení pacienta ke zpětné reakci, komunikace přes rodinu či osobu blízkou či využití obrázkových karet. Další diagnózou komplikující zdravotnickému personálu přístup k pacientovi je diagnóza 00069 Neefektivní zvládnání zátěže, jejíž definicí je „*Neschopnost posoudit a docenit stresory spojené s nevhodnou volbou praktických odpovědí nebo neschopností využívat dostupné zdroje.*“ [36]. Určujícími znaky této diagnózy je destruktivní chování vůči sobě a okolí, neschopnost zvládat různé stresové situace a neadekvátní řešení problémů. K takovému pacientovi je potřeba přistupovat s respektem a laskavostí, pokusit se ho rozptýlit, sdělovat mu aktuální informace a dát pacientovi najevo, je-li jeho chování nepřiměřené [7,36].

4.5.3 Ošetrovatelský proces u pacientů s poruchou autistického spektra

U dětských pacientů s PAS ošetřující nejprve získá informace od dítěte v rámci ošetrovatelské péče a poté se na stejnou otázku doptá rodičů dítěte. Další dotazy na rodiče budou směřovány na rituály dítěte, co má rádo a čemu se naopak vyhnout. Získané informace by měly vést ke správnému a účinnému ošetrovatelskému procesu. Ošetřující je zodpovědný za posouzení komunikačních dovedností dítěte, reakcí dítěte na změnu prostředí, a také charakteristiky jeho reakce na ostatní osoby [29].

Při vytváření optimálního ošetřovatelského plánu je nutné si uvědomit, že každý pacient s PAS má své individuální potřeby, které nejdou generalizovat na každého pacienta. Každému pacientovi by se měl vypracovat strukturovaný režim, který mu bude vyhovovat. Při ošetřování pacientů s PAS je možné se setkat s vysoce citlivými osobami ve smyslu potíží zpracování smyslových podnětů. Tyto osoby mohou reagovat afektivně například na větší hluk nebo je mohou popuzovat určité zvuky. Častá je u nich také citlivost na ostré světlo, některé barvy světla, nebo také odpor k některým chutím či vůním. Mívají strach z výšek, strach z uzavřených prostorů nebo z chůze po nerovném povrchu. Těmto pacientům může být nepříjemný dotyk od neznámé osoby či pro ně může být nepříjemná blízkost lidí. Co se týká málo citlivých pacientů, kteří se v této skupině osob také vyskytují, nemusejí určité podněty vnímat vůbec. Mají posunutý práh bolesti, někteří vůbec nevnímají hlasité zvuky okolo sebe, přehlížejí osoby nebo věci, a nemusí zaregistrovat ani to, když je někdo uhodí. Jejich reakce bývají velmi opožděné či dokonce žádné a je potřeba s těmito pacienty komunikovat trpělivě a s pochopením pro jejich chování. Není dobré s těmito pacienty komunikovat ve spěchu, naopak je příhodné jim poskytnout dostatek času na sdělení jejich potřeb a přání. Přes systém motivace a odměn se podporují jejich sociální a komunikační dovednosti [30,31].

4.5.4 Specifika ošetřovatelské péče

V rámci specifík ošetřovatelské péče je důležité si uvědomit, že léčba a přístup k autistickým dětem má řadu odlišností od přístupu k jejich vrstevníkům bez této poruchy. Tyto děti vyžadují specifickou komunikaci, redukování agresivního či úzkostného chování, odlišný přístup, který je vázán nejen na pracovníky ve zdravotnickém prostředí, ale hlavně na rodiče. Do ošetřovatelské péče o děti s PAS je proto nezbytné zapojit rodiče, či jinou osobu pečující o dítě.

Přístup k dítěti by měli mít rodiče či pečovatelé zajištěný nepřetržitě přes den i přes noc, a to bez ohledu na návštěvní hodiny, ideální je, pokud to situace umožňuje, hospitalizovat rodiče s dítětem. Osoba doprovázející dítě pomáhá ošetřujícímu personálu při jednotlivých výkonech, seznamuje dítě s okolním prostředím a zasahuje v situacích, kdy je potřeba pacienta zklidnit [29].

5 METODIKA

5.1 Metodika práce a technika sběru dat

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je zpracována na základě odborné literatury. Praktická část byla realizována formou kvalitativního výzkumného šetření, kde byla zvolena forma polostrukturovaných rozhovorů. Sběr dat probíhal v průběhu měsíce února a března roku 2021. Problémem se ukázala být epidemiologická situace, a proto původní záměr rozhovorů s psychology a výchovnými pracovníky byl rozšířen o zdravotnické pracovníky, protože by nebyl získán dostatečný počet respondentů v původně zamýšlené skupině. Ze stejného důvodu k výběru vzorku posloužily osobní kontakty autora práce, čímž byla zároveň zajištěna dobrá spolupráce respondentů. Rozhovory, kvůli nemožnosti osobního kontaktu, probíhaly formou volání přes mobilní telefon. Výběr vzorku respondentů byl sestaven cíleně na základě počtu odpracovaných let v daném oboru, pravidelnosti setkávání se s cílovou skupinou osob s PAS, tedy zejména na základě zkušeností s osobami s PAS. Před každým rozhovorem byli respondenti seznámeni s tématem a cílem bakalářské práce a s otázkami kladenými při rozhovoru. Všichni oslovení pracovníci a rodiče byli seznámeni s anonymitou rozhovorů a souhlasili se zpracováváním dat získaných z rozhovoru (Informovaný souhlas viz Příloha č. V). Informovaný souhlas obdržel každý z respondentů. Rozhovory byly nahrávány do mobilního telefonu, poté přepisovány do elektronické podoby a poté z mobilního telefonu smazány. Mobilní telefon byl zabezpečen proti zneužití dat osobním heslem autora práce, elektronické přepisy jsou taktéž zabezpečeny heslem.

Otázky v rozhovorech byly předem připravené, jejich pořadí se však během rozhovorů měnilo. Otázky byly kladeny jako otevřené pro získání podrobnějších informací k danému tématu a byly doplňovány kvůli upřesnění či rozvinutí odpovědi respondenta.

Pro rozšíření a kompletnost výsledků byla bakalářská práce doplněna o dvě kazuistiky poukazující na zkušenosti rodičů s hospitalizací dítěte s PAS.

5.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný vzorek respondentů tvoří osm osob různých profesí či vztahů k osobě s PAS. Vybraní respondenti jsou dva psychologové, dva asistenti pedagoga, lékař a zdravotnický záchranář. Rozhovory s psychology a s výchovnými pracovníky byly zaměřeny na zkušenosti s autistickými dětmi, dále na specifika komunikace a přístupu k této skupině osob. Rozhovory se zdravotnickým personálem se zaměřovaly na rozdíly ošetrovatelské péče mezi pacienty s PAS pacienty bez této poruchy a specifika ošetrovatelské péče o osoby s touto poruchou. V následující tabulce jsou jednotliví respondenti označeni písmenem R a příslušným pořadovým číslem, je uvedena jejich profese s délkou praxe a v případě rodičů jejich vztah k dítěti.

Tabulka 1 - Označení respondentů (vlastní zpracování)

| | Psycholog | Psycholog | Asistent pedagoga | Asistent pedagoga | Lékař | Zdravotnický záchranář |
|---------------------------------|--|----------------------------|---------------------------|---------------------------|----------------------------|---------------------------|
| Označení | R1, žena | R2, žena | R3, žena | R4, žena | R5, žena | R6, muž |
| Vzdělání | Vysokoškolské, magisterské, obor psychologie | Vysokoškolské, magisterské | Středoškolské s maturitou | Vysokoškolské, bakalářské | Vysokoškolské, magisterské | Vysokoškolské, bakalářské |
| Počet odpracovaných let v oboru | 4 roky | 8 let | 6 let | 4 roky | 46 let | 4 roky |

5.3 Komentář k otázkám v rozhovoru

Jednotlivé otázky v rozhovoru byly rozděleny do kategorií podle zkoumaného tématu.

1. Kategorie – Charakteristika respondentů

Otázky spadající pod tuto kategorii se zaměřovaly na dosažené vzdělání respondenta, výkon profese a délku praxe respondenta. V případě, že se jednalo o rodiče dítěte s PAS, byly dotazovány otázky z druhé části této kategorie.

Otázky v rozhovoru k charakteristice respondentů:

1. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Na jaké pracovní pozici působíte?
3. Jaká je délka Vaší praxe?

2. Kategorie – Dílčí otázky

1) Dílčí výzkumná otázka: *Jak se liší aspekty jednání při prvním kontaktu s osobou s PAS v porovnání s ostatními vašimi pacienty?*

Otázky v rozhovoru k první dílčí otázce:

1. Setkáváte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?
2. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?
3. Čeho se naopak vyvarovat při komunikaci s nimi?
4. Co byste doporučoval/a při komunikaci a jednání s nimi?

2) Dílčí výzkumná otázka: *Jak se může lišit chování osob s PAS oproti osobám bez této poruchy?*

Otázky v rozhovoru ke druhé dílčí otázce:

1. Jaké specifické povahové rysy mohou vykazovat osoby s PAS?
2. Setkal/a jste se s nějakou náročnou situací při kontaktu s touto osobou? Případně s jakou?
3. Jak jste v této situaci postupovala?

3) Dílčí výzkumná otázka: *Jaká jsou specifika péče u osobu s PAS ze strany zdravotnického personálu?*

Otázky v rozhovoru ke třetí dílčí otázce:

1. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradil/a zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto dětem?
2. Čemu by se naopak měli vyvarovat?
3. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?
4. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazoval/a rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

6.1 Jednotlivé rozhovory

Rozhovor 1 (R1 – psycholog)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Vysokoškolské, magisterské. Mám vystudovanou jednooborovou psychologii. Pracuji jako školní psycholog a k tomu dělám psychologické poradenství a diagnostiku, moje dosavadní délka praxe je 4 roky.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, máme na škole 6 dětí s touto poruchou, se kterými pracuji.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„Určitě je na místě trpělivost, někdy je potřeba dětem několikrát zopakovat, co po nich chceme. Při komunikaci s těmito dětmi je důležité nastavit hranice, dát jim najevo svou autoritu a připomínat jim, co je správné a co se naopak nedělá. Děti s touto poruchou také potřebují dostat prostor k vlastnímu vyjádření.“

4. Čeho se naopak vyvarovat?

„Z mých zkušeností vím, že špatně snáší fyzický kontakt od cizích lidí a málo komunikace. Vždycky musím dítěti předem říct, co budeme dělat a co se bude vyžadovat po něm. Když neví, co se bude dít, vždy ho to rozhodí.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Je to hodně individuální. Každé dítě je jiné a u každého se porucha projevuje trochu jinak. Děti s PAS jsou specifické v tom, že mají jasně zasetý denní režim, kterého se drží a nemají rádi jakékoli změny. Také reagují emotivněji než děti bez této poruchy, hlavně co se týče negativních emocí.“

6. Setkala jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Napadá mě situace, která se stala nedávno. Šlo o 9 letou holčičku z naší školy, která si našla velmi kontroverzní záliby v hororech a postavy z nich často ráda napodobovala. Pár dní zpátky přišla s tím, že je vlk. Byla jsem do třídy přivolaná k situaci, kdy běhala po čtyřech, vyla jako vlk a kousala spolužáky. Vyvedla jsem ji ze třídy a s klidem jsem ji vysvětlila, že takhle se ve škole chovat nemůže.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Hlavně trpělivost. Přistupovat k dítěti v klidu, všechno mu vysvětlit a připravit se na to, že když po něm budou něco chtít, tak jim nemusí hned na poprvé vyhovět. Taky být připraveni na jakoukoliv reakci, třeba i na fyzický útok.“

8. Čemu se podle Vás v tomto prostředí vyvarovat?

„Asi, pokud je to možné, nevystavovat dítě většímu stresu. Když se cítí ohrožené, může reagovat nepřiměřeně.“

9. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Netýká se to úplně denního režimu, ale mohl by být problém se stravováním. Většina dětí s PAS je hodně vybíravá, zvyklá na svoje jídlo a nemusely by jíst, co jim dají v nemocnici.“

10. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazovala rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

„Zaměřila bych se asi hlavně na to, jak jednat s dítětem, když se dostane do afektu. Jak k němu přistupovat a čím ho uklidnit.“

Rozhovor 2 (R2 – psycholog)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Mám magisterské vzdělání, dělám dětského psychologa a délka mé praxe je 8 let.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, dochází za mnou i takové děti.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„Mluvit s nimi pomalu, klidně, přátelským tónem a s trpělivostí. Občas je potřeba jim pokyny či otázky několikrát zopakovat.“

4. Čemu se naopak vyvarovat?

„S těmito dětmi je nutné mluvit přímo a bez jakéhokoli slovního pošťuchování, byť vysloveného v dobré víře, například pro odlehčení situace. Tyto děti bývají přecitlivěné na taková slovní vyjadřování a jakmile se jim něco nelíbí, odmítnou spolupracovat.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Lehce jsem to zmínila již v předchozí odpovědi. Děti s poruchou autistického spektra mívají často posunutou hranici citlivosti a vyvede je z míry věc, nad kterou by se dítě bez této poruchy ani nepozastavilo. Stejně tak je dokáže rozrušit fyzický kontakt od osoby, která pro ně není blízká.“

6. Setkala jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Ano, za svou dobu praxe se mi už párkrát stalo, že jsme museli sezení přerušit a naplánovat další návštěvu. Vybauji si situaci, kdy jsem v ordinaci mluvila s chlapcem, myslím, že měl diagnostikovaný Aspergerův syndrom, do dveří mi vešla kolegyně a potřebovala ode mě vědět nějaké telefonní číslo. Chlapce to tehdy tak rozhodilo, naštoalo, že si ho někdo dovoluje přerušovat, že jsme museli sezení ukončit a přeložit na jindy. Ani s dopomocí jeho matky se nám ho nepodařilo přesvědčit, aby pokračoval v povídání.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Zdravotnické zařízení je pro spoustu lidí stresujícím prostředím a dokážu si představit, že pro osoby s PAS bude toto prostředí stresující ještě víc, jelikož se bude jednat leckdy o úplně nové prostředí se spoustou nových lidí, takže brát určitě ohledy na to, že dítě nemusí chtít spolupracovat. S jakýmkoliv přemlouváním či donucováním u těchto pacientů rozhodně neuspějete, když nechtějí, radši to zkusit za chvíli nebo to odložit.“

8. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Dětsí pacienti s PAS se velice špatně adaptují na jiné prostředí, natož nemocniční. Často se zpočátku neorientují, třeba kde je toaleta, jídelna a důsledky bývají nepříjemné, jak pro pacienta, tak pro personál.“

9. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazovala rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

„Z vlastních zkušeností vím, že je dobré mít vždy rodiče u dítěte. Dítě pak bývá více v klidu s přítomností rodiče a v případě potřeby by mohlo zasáhnout a dítě uklidnit. Každé dítě je individuální a ke každému dítěti se také musí přistupovat jinak.“

Rozhovor 3 (R3 – asistent pedagoga)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Mám středoškolské vzdělání a kurz pro asistenta pedagoga. Jako asistent pedagoga působím na škole už pátým rokem. Před tím jsem pracovala na sociální péči o děti.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, momentálně vypomáhám jednomu chlapci trpícímu Aspergerovým syndromem s poruchou hrubé motoriky.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„Děti s touto poruchou bývají vývojově opoždění asi o 2-3 roky, takže s nimi komunikovat tak, aby nám rozuměly.“

4. Čemu se naopak vyvarovat?

„Pokud to jde, vyvarovat se křičení a zvyšování hlasu. Mám zkušenosti takové, že křik jen provokuje k větší agresi.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Pokud můžu porovnávat konkrétně toho chlapce, kterému pomáhám s ostatními dětmi ve třídě, tak je mezi nimi opravdu velký rozdíl. Určitě je jeho velký handicap také jeho porucha motoriky, kvůli které může i při chůzi působit dost neohrabaně, ale mimo to je nespolečenský k vrstevníkům, nerad se zapojuje do kolektivu a spíše, než se spolužáky si jde povídat s učitelem nebo se mnou.“

6. Setkala jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Pamatuji si na období, kdy měl hodně sklony k sebepoškozování a ve škole, když byl pod vlivem stresu nebo jiných negativních emocí, tak do sebe, do rukou začal dlouhat tužkou, škrábat se, bouchat se o lavici nebo o zeď. Leckdy ani nereagoval na žádné domluvy, tak jsem ho musela i násilím držet, aby si neublížil.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Je to všechno hlavně o komunikaci. Všechno dítěti v klidu vysvětlit, bez jakéhokoli zatajování či lhaní a asi by bylo fajn, aby u dítěte byl rodič nebo někdo jemu blízký, kdo ví, jak s ním mluvit a pokud bude potřeba, bude tu pro něj.“

8. Čemu se podle Vás v tomto prostředí vyvarovat?

„Z mých zkušeností vím, že nemají rádi a bývají ve stresu, když na ně někdo křičí, nebo i zvyšuje hlas a celkově velký hluk. Tak pokud to není nutné, vyhnout se tomu.“

9. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Obecně si myslím, že pro ně bude velký problém přijít najednou do úplně neznámého prostředí s úplně cizími lidmi a mohlo by pro ně být problém už jen to, že nemohou ležet ve své posteli a nechodí na stejný záchod, který mají doma.“

10. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazovala rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

„Jak už jsem říkala před tím, určitě by bylo nejlepší, aby aspoň jeden z rodičů byl po celou dobu u dítěte a případně byl k ruce jak pro personál, tak pro dítě. V případě, že nastane nějaká situace, při které bude potřeba zasáhnout a dítěti domluvit.“

Rozhovor 4 (R4 – asistent pedagoga)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Mám vysokoškolské vzdělání, jsem bakalář. Asistenta pedagoga dělám 4 nebo 5 let.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, ve škole mám přiřazené 2 děti s touto poruchou – holčičku a kluka.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„Setkala jsem se s tím, že mi občas nerozuměli, co jim říkám a co po nich chci. Pak mi rodiče jednoho z dětí poradili, že doma používají kartičky s obrázky, na kterých jsou činnosti nebo předměty a většinou stačí jen ukázat kartičku a rozumíme si.“

4. Čemu se naopak vyvarovat?

„Děti s touto poruchou moc nerozumí legraci, nadsázce a ironii. Takže s nimi jednat přímo, bez těchto výrazů. Také mám zkušenosti s tím, že je dokáže rozhodit dlouhý a přímý pohled.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Jejich chování je hodně specifické a nevím, jestli to dokážu vystihnout ve své odpovědi. Jejich reakce bývají jiné, většinou reagují více agresivně než ostatní děti. Mají zajetý svůj režim a nemají rádi jakékoli změny. Také jsem vysledovala, že mívají většinou velmi nízké sebevědomí, nejspíš kvůli tomu, že ostatní děti je mezi sebe moc neberou, protože jsou jiní. To si později také samozřejmě uvědomují.“

6. Setkala jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Celkem pravidelně se setkávám se situacemi, kdy se dítě dostane do afektu, křičí, je vulgární, kope a mlátí okolo sebe... Důležité je i v této vypjaté situaci nezvyšovat tón hlasu a trpělivě, klidným hlasem vysvětlit, že se takhle chovat nemá. Zatím to vždy zabralo.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Asi to samé, co komukoliv jinému. Mluvit v klidu, nezvyšovat hlas, trpělivě všechno vysvětlit a pokusit se, aby z vám nevyčítali nervozitu.“

8. Čemu se podle Vás v tomto prostředí vyvarovat?

„Jak už bylo řečeno... Mluvit jasně a výstižně, nepoužívat ironie. Nezvyšovat hlas a nekřičet.“

9. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Pro tyto osoby je všeobecně obtížné zoládnout nemocniční režim, který je naprosto odlišný od domácího.“

10. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazovala rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

„Asi jakým způsobem dítěti podat, co po něm chci a aby mi vyhovělo. Jestli na něj platí slíbená odměna, pochvala a podobně.“

Rozhovor 5 (R2 – lékař)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Mám vysokoškolské vzdělání, s titulem MUDr, na pozici lékaře dělám 46 let.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, chodí ke mně i pacienti s touto poruchou.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„S každým pacientem musím jednat individuálně a velmi opatrně. Většinou se jedná o dětské pacienty, a především záleží na spolupráci s rodiči. “

4. Čemu se naopak vyvarovat?

„Podle mých zkušeností je potřeba zajistit klidné prostředí, milou a vstřícnou atmosféru, vyvarovat se hluku a přílišnému osvětlení a komunikovat s pacientem v co nejmenším počtu lidí, tzn. lékař, zdravotní sestra a rodič.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Zatím co zdravému dítěti většinou nevádí fyzický kontakt, tyto děti se fyzickému kontaktu brání. Jakýkoliv zákrok plánovaný u těchto dětí vyžaduje mnohem důkladnější vysvětlování, často se stane, že dítě musí přijít vícekrát a pomalu se adaptovat, aby se přesvědčilo, že mu nechceme ublížit, ale pomoc mu. Každý sebemenší detail nebo nástroj mu musím několikrát popsat, ukázat a vysvětlit, co s ním budu dělat, aby zákrok přijal.“

6. Setkala jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Vybavuje se mi situace, kdy jsem potřebovala u pacienta, 11 letého dítěte, zhotovit RTG snímek, pacient se měl pouze přidržet madel, mít položenou bradu na podložce a spánkové opěrky mu fixují hlavu ve vzpřímené poloze. Madel se dokázal chytit, ale opření brady a uchycení ve spánkové oblasti se bál.“

Tento úkon jsme mu museli několikrát předvádět a ujišťovat, že se mu nic nestane. Tento banální výkon se povedlo vykonat až na sedmý pokus a strávili jsme u něj téměř jednu hodinu.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Především s ním jednat mile, laskavě, s pochopením a předem vyzpovídat rodiče o jaký zdravotnický problém u dítěte jde.“

8. Čemu se podle Vás v tomto prostředí vyvarovat?

„Personál by se měl dítěti při příchodu představit a rozhodně se ho v prvních okamžicích nedotýkat. Nedělat u něj rychlé pohyby, nezvyšovat hlas, vypnout nebo ztlumit všechny přístroje, aby se předešlo velkému hluku a věnovat se pouze jednomu pacientovi.“

9. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Určitě by mohl být problém odlišný režim v nemocnici, než má dítě doma, jako například čas jídla, hygieny a doba spaní. Nemusel by mu vyhovovat kontakt s ostatními pacienty a střídání personálu. V neposlední řadě skladba jídelníčku, jelikož většinou trvají na svých oblíbených potravinách.“

10. Na co byste se, být na pozici zdravotnického personálu, dotazovala rodičů dítěte s PAS ohledně specifického přístupu?

„Ptala bych se rodičů, jak dítě motivovat, co má dítě rádo a případně jakou odměnu si připravit, abych ho namotivovala.“

„Na závěr bych ještě ráda dodala, že u těchto dětí, více než u kohokoliv jiného, je potřeba dbát na prevenci a pravidelnou návštěvu lékaře. V první řadě kvůli tomu, aby se předešlo zhoršení jejich zdravotního stavu a nemuselo docházet k dalším zákrokům a ve druhé řadě také proto, aby si dítě lépe zvykalo na návštěvy zdravotnického zařízení.“

Rozhovor 6 (R6 – zdravotnický záchranář)

1. Jaké je Vaše dosažené vzdělání, pracovní pozice a délka Vaší praxe?

„Mám bakalářské vzdělání, pracuji asi 13 let jako zdravotnický záchranář.“

2. Stýkáte se při své práci s osobami s poruchou autistického spektra?

„Ano, jezdíme i pro takové pacienty hlavně z řad dětských pacientů.“

3. Jaká jsou podle Vás specifika komunikace s těmito dětmi?

„Komunikace se tolik neliší od ostatních dětí. Důležité je být milý, trpělivý, vše předem vysvětlit a pokusit se o co nejvíce přátelský přístup.“

4. Čemu se naopak vyvarovat?

„Z vlastních zkušeností vím, že tihle pacienti jsou více náchylní na fyzický kontakt. Ne každý z nich bude hned po příjezdu ZZS tolerovat, že na něj budete sahat a vyšetřovat ho. Nejdříve si musíte získat jeho důvěru, ale tak je to v podstatě s každým pacientem.“

5. Jak se liší chování dětí s PAS oproti dětem bez této poruchy?

„Děti s PAS jsou velice nedůvěřivé, neklidné, bázlivé, je s nimi nutno jednat velice opatrně a vše, co s nimi chcete dělat, je nutné jim důkladně a třeba i několikrát trpělivě vysvětlit.“

6. Setkal jste se s nějakou náročnou situací? S jakou? A jak jste situaci řešila?

„Teď se mi vybavuje situace, kdy jsme jeli pro dítě do školy, výjezd byl hlášený jako astmatický záchvat. Po příjezdu na místo jsme se dozvěděli, že ho naštváli spolužáci až do takové míry, že začal hyperventilovat, ve škole o něj měli starost a nedokázali ho slovně nijak uklidnit. Ze začátku se nás pravděpodobně bál a odmítal k nám jít. Po nějaké době se nám povedlo od dítěte získat trochu důvěry potom, co jsme mu vysvětlili, že se mu snažíme pomoci, a ne mu ublížit. Dítě jsme zaléčili a odvezli do nemocnice. Během prevozu nebyly žádné další komplikace, nejspíš byl vyčerpaný a neměl sílu na jakýkoliv odpor.“

7. V případě, že by se dítě dostalo do zdravotnického zařízení, co byste poradila zdravotnickému personálu ohledně přístupu k těmto osobám?

„Vlídny, klidný a vstřícný přístup. Ostatně takový by měl být ke každému pacientovi.“

8. Čemu se podle Vás v tomto prostředí vyvarovat?

„Pokusit se vyvarovat dlouhému čekání a nevystavovat ho zbytečně stresujícím záležitostem. Už samotné prostředí zdravotnického zařízení pro něj bude velmi stresující.“

9. Napadají Vás nějaké odlišnosti denního režimu u osoby s PAS, které by mohly být v nemocničním prostředí komplikací?

„Bohužel toho o osobách s PAS moc nevím, takže asi nebudu schopný odpovědět na otázku.“

6.2 Vyhodnocení rozhovorů

Z výše uvedených rozhovorů vyplývá, že všichni respondenti mají zkušenosti a stýkají se s osobami s poruchou autistického spektra. Z jejich odpovědí vyplývá, že přístup k osobám s PAS by měl být odlišný od přístupu k osobám bez této poruchy. Rozdíly by měly být hlavně v oblasti komunikace, fyzického kontaktu a zvukových či světelných fenoménů. Na tato specifika by se měl brát ohled i v prostředí zdravotnického zařízení. Na otázku dotazující specifika přístupu zdravotnického personálu k osobám s poruchou PAS se respondenti shodují na vlídném, přátelském a trpělivém postoji. Všichni respondenti také uvádí, že je výhodou, aby u jakékoliv návštěvy lékaře či při hospitalizaci dětského pacienta ve zdravotnickém zařízení byl přítomný aspoň jeden z rodičů nebo jiná osoba blízká tomuto pacientovi. Dále by, dle názoru respondentů, měl zdravotnický personál brát hledy na denní režim pacienta při hospitalizaci a pokusit se mu pobyt v nemocnici co nejvíce usnadnit.

Z výpovědí v rozhovorech vyplývá, že největší problém by mohl nastat s nemocničním stravováním a také se zvykáním si na nové prostředí a osoby. Respondenti se také shodují na odmítavém postavení vůči fyzickému kontaktu od cizí osoby, čemuž se dá předejít předchozím vysvětlováním, ale v případě, že pacient odmítá vyšetření či jakýkoliv zákrok, je na místě přehodnocení jeho nutnosti či odložení.

6.3 Kazuistiky

Kazuistika – dítě č. 1

Chlapec, deset let, diagnóza dětský autismus

Chlapec pochází z neúplné rodiny, žije jen s matkou, otce nevidá. Matka se chlapci pečlivě věnuje. Raný vývoj u něj probíhal v pořádku, první příznaky se objevily ve dvou letech. Chlapec začal být neklidnější, objevovaly se u něj záchvaty vzteku a ničil všechny věci, na které dosáhl. Velmi krátce se soustředil a nevydržel dlouho u žádné činnosti. Objevily se u něj první vady řeči, špatná výslovnost a neporozumění. Po krátké době vzala matka chlapce k dětské lékařce, která je dále poslala k dětskému psychologovi. Po pár návštěvách dětského psychologa jim byla sdělena chlapcova diagnóza. Psychologa od té doby navštěvují pravidelně, stejně tak dochází na logopedii. Chlapec si podle výpovědi matky potrpí na pravidelné dodržování denního režimu, nemá rád jakékoliv změny. Je spíše uzavřený, nevyhledává kontakty s jinými dětmi. Je samostatný, umí se sám obstarat v základních věcech. Nemá rád fyzický kontakt od neznámých lidí, což bývá problém například ze strany zdravotnického personálu. Chlapec byl jedenkrát, před dvěma lety, hospitalizovaný kvůli bolestem břicha. Vzhledem k jeho věku s ním byla po celou dobu hospitalizace přítomna matka. Podle jejích slov mu bylo potřeba několikrát opakovat, že se mu v nemocnici snaží pomoci a nic zlého se mu nestane.

Některá vyšetření se absolvovala až na podruhé nebo potřetí. Kromě fyzického kontaktu a strachu z vyšetření byl u chlapce problém s usínáním v cizím prostředí a nemocniční stravou, kterou úplně odmítal. Díky matčině pomoci a spolupráci byla nakonec hospitalizace úspěšně zvládnuta.

Kazuistika – dítě č. 2

Dívka, dvanáct let, diagnóza Aspergerův syndrom s úzkostnými stavy

Dívka pochází z úplné rodiny, má mladšího bratra. První příznaky se začaly objevovat při nástupu do školky, kdy špatně navazovala sociální a oční kontakt. O děti se nezajímá, nechce si hrát a bavit se. Má svého oblíbeného plyšového pejska, kterého nosí pořád u sebe a na kterého jí nikdo nesmí sáhnout. Je samotářská, introvertní a má velké nadání v matematice. Dává přednost počítáním příkladů před hračkami. Při zhoršování stavu byla dívce vyhledána odborná pomoc, kde jí byla stanovená diagnóza Aspergerův syndrom a nabídnuty další možnosti léčby. Byla hospitalizována 2 měsíce na dětské psychiatrii. Od roku 2020 pravidelně navštěvuje rehabilitační stacionář. Užívá Risperdal. Hospitalizace proběhla bez větších komplikací, díky skvělé práci zdravotnického personálu. Rodiče mohli dívku v nemocnici navštěvovat, kdykoliv chtěli a doprovázet ji na různá vyšetření. Po většinu času s ní byl při hospitalizaci někdo z rodiny přítomný, což podle slov respondentky jistě pomohlo. Zdravotnický personál byl po celou dobu na dívku velmi příjemný, milý a jednal s ní s pochopením.

6.4 Pravidla pro komunikaci s pacienty s PAS

Na základě všech výše uvedených zjištěných skutečností – na podkladě odborné literatury, z rozhovorů a kazuistik byla vytvořena následující pravidla pro jednání a komunikaci s osobami s PAS v prostředí zdravotnického zařízení či zdravotnické záchranné služby:

- Při komunikaci s osobou s PAS se vyvarovat dlouhým a složitým sdělením, komunikovat jasně, výstižně a v jednoduchých větách;
- je třeba jednat předvídatelně. Je nutné se vyhnout situacím, kdy se v dobrém úmyslu dotkneme člověka s autismem, aniž by věděl, že se tak chytáme učinit;
 - nepoužívat ironii a nadsázku;
 - nevynucovat si oční kontakt, jen by to pacienta znervóznilo;
 - neodsuzovat a neurážet se;
 - nespolehat se na předání informací z neverbální komunikace;
 - snažit se získat zpětnou vazbu;
 - s pacienty vždy hovořit klidně, s úsměvem a po dobrém;
 - pokud je to možné, vyhnout se hlasitým zvukům a ostrému světlu;
 - pacienti s PAS bývají smyslově citlivější, je třeba se připravit na jejich jakoukoliv reakci;
- je třeba tolerance ze strany zdravotnického personálu k pacientovu odmítavému přístupu. Přemlouvání pacienta by mohlo situaci ještě zhoršit;
- je nezbytné, aby pacienty s PAS vždy doprovázela osoba blízká. Ať na vyšetření, tak i při případné hospitalizaci. Pro pacienta je důležité mít u sebe osobu, ve které má oporu a v řadě případů to ocení i zdravotnický personál.

Zjištěná pravidla budou následně v diskusi užita k rozšíření pravidel uvedených v doporučováním dokumentu pro specifický přístup k pacientům s PAS – Desatero komunikace s pacienty s PAS (viz Příloha IV.).

7 DISKUSE

Hlavními cíli bakalářské práce je zmapovat odlišnosti v jednání a komunikaci s pacienty s PAS, určit specifika ošetrovatelské péče u pacientů s PAS a zhodnotit, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s PAS. Pro dosažení cílů byly vytvořeny následující výzkumné otázky, na jejichž podkladě byly následně vytvořeny výzkumné otázky. První výzkumná otázka zní: Jak se liší aspekty jednání při prvním kontaktu s osobou s PAS v porovnání s ostatními vašimi pacienty? Druhá výzkumná otázka zní: Jak se může lišit chování osob s PAS oproti osobám bez této poruchy? Třetí výzkumná otázka je: Jaká jsou specifika péče u osob s PAS ze strany zdravotnického personálu? A poslední, tedy čtvrtá, výzkumná otázka zní: Jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte s PAS? Výzkum probíhal na základě kvalitativního výzkumného šetření formou polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory probíhaly se dvěma psychology, dvěma výchovnými pracovníky, lékařem a zdravotnickým záchranářem. Tyto rozhovory byly doplněny o dvě kazuistiky sestavené z rozhovorů s rodiči dětí s PAS.

První z výzkumných otázek se dotazovala na odlišné aspekty jednání při prvním kontaktu s osobou s PAS v porovnání s ostatními pacienty. Respondenti se shodují na milém, vlídném a přátelském jednání. Specifikem je pak trpělivý přístup a pokud je potřeba, tak pacientovi s PAS otázky či pokyny několikrát zopakovat, pro lepší pochopení. Pokud to situace vyloženě nevyžaduje, je lépe se při prvním kontaktu vyhnout fyzickému kontaktu, který pacienti s PAS mohou od cizích lidí negativně snášet. Na osoby s PAS je nutné dle respondentů nezvyšovat hlas a nijak na ně nenaléhat. Ve chvíli, kdy vyjadřují svůj nesouhlas, je lepší netrvat na vlastním názoru a nepřemlouvat pacienta. Podle zkušeností respondentů zvyšování hlasu a přesvědčování může v pacientech vyvolat agresivní chování.

Tyto zkušenosti odpovídají i popisu Richmana, který ve své knize uvádí, že pocit nepochopení od okolí může v jedinci s PAS vyvolat nepřiměřené reakce [33].

Druhá výzkumná otázka se týkala odlišného chování osob s PAS oproti osobám bez této poruchy. Z rozhovorů vyplývá, že osoby s PAS jednají emotivněji, hlavně co se týče negativních emocí. Každý z uvedených respondentů se setkal se situací, kdy jedinec s PAS jednal v dané situaci nepřiměřeně až agresivně vůči svému okolí. Další odlišností je dodržování pravidelného denního režimu a špatné zvládnutí jakýchkoliv změn. Tato skutečnost může být problémem v době hospitalizace osoby s PAS, jak z pohledu změny denního režimu, prostředí, tak z důvodu střídání nemocničního personálu. Tyto skutečnosti dokládá Bondy, který ve své knize rozebírá problematiku, kdy se jedinci s PAS obtížně vyrovnávají s jakoukoli změnou, což může být doprovázeno nepřiměřenými reakcemi [15].

Třetí výzkumná otázka byla zaměřena na specifika péče ze strany zdravotnického personálu. Každý pacient je individuální, a tudíž každý si zaslouží individuální péči. Z rozhovorů je možné určit společná specifika u osob s PAS v prostředí zdravotnického zařízení. Mezi tato specifika bezpochyby patří trpělivý a vlídný přístup k pacientovi a také tolerance k jeho odmítavému přístupu. Pokud je to možné, je optimální zajistit přednostní vyšetření pacienta s PAS nebo ho zvát na konkrétní hodinu a tím minimalizovat čekání. Čekání je pro tohoto pacienta mnohem více stresující než pro ostatní pacienty. Pro takové pacienty je stresující každé prostředí, ve kterém se běžně nepohybuje a stejně tak lidé, se kterými se běžně nestýká. Pokud to situace umožňuje, měl by s pacientem komunikovat pouze jeden zdravotnický pracovník v přítomnosti co nejmenšího počtu lidí okolo. Respondenti se také shodují na citlivosti těchto pacientů k hlasitým zvukům a příliš zářivému osvětlení.

Je nezbytné, aby pacienta s PAS doprovázela osoba jemu blízká, nejen kvůli podpoře pacienta, ale také pro sdělení důležitých informací o pacientovi a pro poskytnutí rad a doporučení vhodného jednání s pacientem.

Problematiku specifického přístupu k pacientům s PAS se ve své diplomové práci věnuje také Kalášková, která ve svých výsledcích udává, že pro zdravotnické pracovníky je péče o pacienty složitější, a to hlavně v oblasti komunikace. Dále ve své práci zmiňuje, že dítě si leckdy neumí říct, co ho v danou chvíli trápí a co potřebuje a kvůli tomu pak nastávají situace zbytečného vzteku, smutku či jiného vyznání nespokojenosti pacienta [39].

Čtvrtá výzkumná otázka se dotazovala na zkušenosti rodičů s hospitalizací dítěte s PAS. Z uvedených kazuistik vyplývá, že obě děti byly ve svém životě alespoň jedenkrát hospitalizované. V době hospitalizace se objevovaly problémy se stravováním, usínáním v cizím prostředí a strach z vyšetření. Dle informací uvedených v kazuistice prvního dítěte byla některá vyšetření provedena až na podruhé či na potřetí. V obou případech bylo umožněno rodičům doprovázet své dítě při hospitalizaci, což bylo jistě velkým přínosem ke zvládnutí celé situace.

V případě, kdy by mělo dojít k hospitalizaci dítěte s PAS, dochází k jeho velké psychické zátěži. Dítě se ocitá v neznámém prostředí s neznámými lidmi, podstupuje různé výkony, mění se mu obvyklý režim dne a celkově ztrácí pocit bezpečí a jistoty. Z rozhovorů vyplývá, že pacienti v takovémto prostředí pociťují strach, který se může projevat mnoha různými leckdy nepřiměřenými reakcemi. Děti mohou odmítat vyšetření, bránit se fyzickému kontaktu a jejich obranou může být až agresivní chování vůči zdravotnickému personálu. Pacienti s PAS mohou mít také problémy s přijímáním nemocniční stravy, jelikož v nemocnici je jim podávána jiná strava, než na jakou jsou zvyklí v domácím prostředí.

Na druhé straně práce zdravotnického pracovníka, který ošetřuje pacienta s psychiatrickou diagnózou je velice náročná a specifická, jelikož se musí maximálně přizpůsobit individualitě pacienta. Tuto problematiku podobným způsobem popisuje Marková ve své knize Psychiatrická ošetrovatelská péče [36].

Téma hospitalizace dětí s PAS např. rozebírá ve své bakalářské práci Martinová a ve svých výsledcích uvádí, že některé děti reagovaly na zdravotnický personál agresivně, další špatně spolupracovaly a některé děti vůbec nekomunikovaly. Také dodává, že lépe zvládaly situaci děti, se kterými byl v době hospitalizace přítomný rodič [38].

V dnešní době se stále zvyšuje četnost diagnostikovaných poruch PAS, tudíž bude vzrůstat i procento těchto pacientů ve zdravotnickém zařízení. Např. Profesor MUDr. Michal Hrdlička z Dětské psychiatrické kliniky UK 2. LF FN Motol uvádí, že výskyt autismu je ve všech vyspělých zemích přibližně stejný. Četnost výskytu těchto poruch u nás se odhaduje na 1 – 1,5 % všech dětí [37].

Na závěr diskuse je uveden dokument, který vydala Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR) – Desatero komunikace s pacienty s PAS (viz Příloha IV.), který může zdravotnickým pracovníkům usnadnit přístup k této skupině pacientů. Podobu tohoto dokumentu autorka předložené bakalářské práce rozšířila o poznatky získané z praktické části a tím aspiruje přispět k větší informovanosti zdravotnického personálu o poruchách autistického spektra se snahou předcházet nedorozuměním, které mohou vzniknout neznalostí uvedené problematiky.

DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace. Je třeba takového pacienta tolerovat a neodsuzovat a neurážet se.

2. Důležitá je spolupráce s „tlumočnickem“, který by měl pacienta s autismem vždy doprovázet. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho radám a doporučením vhodného jednání s pacientem naslouchat.

3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých a výstižných větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace. Jistě zafunguje navození vlídného a přátelského prostředí, ve kterém se pacient bude cítit dobře. Pacientovi je třeba sdělovat informace po dobrém, s trpělivostí a pokusit se získat zpětnou vazbu. Je nutné vyhnout se ironii a nadsázce, kterou by pacient nemusel přijmout a nespolehejte se na předání informací z neverbální komunikace. Nevynucujte si oční kontakt.

4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby. Pokud je to možné, vyvarovat se ostrému světlu, hlasitým zvukům a pacienta vždy předem připravit a poučit, co se s ním chystáme učinit. Je třeba se připravit na jejich jakoukoliv reakci.

5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními.

Pro takového pacienta může být nemocniční prostředí mnohem více stresující než v případě jiných pacientů.

6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha přemluvit pacienta a tím zlomit jeho negativismus většinou situaci jen zhorší. Vyšetření proto raději na chvíli odložit nebo pacienta objednat na jiný termín.

7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci pro pacienta jedinou jistotou a oporou v cizím prostředí. V řadě případů jeho přítomnost jistě ocení i zdravotnický personál.

8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.

9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.

10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál. Pacient, rodiče pacienta i zdravotnický personál by měli být připraveni na všechna specifika, která hospitalizace takového pacienta může obnášet.

Zdroj – Vlastní zpracování s využitím dokumentu Desatero komunikace s pacienty s PAS (viz Příloha IV.) [35]

8 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývá specifiky poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s poruchou autistického spektra. Cílem práce bylo odhalit odlišnosti v jednání a komunikaci těchto pacientů a na základě toho stanovit specifika ošetrovatelské péče o pacienty s PAS.

V teoretické části byly uvedeny charakteristiky nejčastějších poruch autistického spektra, včetně jejich diagnostiky a terapie a popsány charakteristické projevy a příčiny vzniku poruchy. Na tyto charakteristiky PAS navázala specifika ošetrovatelské péče pacientů trpících PAS, včetně nejčastějších ošetrovatelských diagnóz těchto pacientů a možnosti ošetrovatelských intervencí.

Na teoretickou část navázala část praktická v podobě kvalitativního výzkumu vytvořeného na podkladě rozhovorů s respondenty disponujícími zkušeností a znalostí specifik pacientů s PAS. Výzkum doplnily kazuistiky na téma zkušeností rodičů s hospitalizací dítěte s touto poruchou. Výsledky rozhovorů a kazuistik byly nejprve zhodnoceny a na základě jejich analýzy byla vytvořena pravidla poukazující na specifika přístupu a odlišnosti v komunikaci s osobami s PAS v prostředí zdravotnického zařízení.

Toto téma jsem si vybrala, jelikož se s touto skupinou osob pravidelně setkávám a myslím, že by poznatky z této práce mohly pomoci zdravotnickému personálu předcházet nepříjemným situacím spojeným s touto specifickou skupinou pacientů. Věřím, že se mi vytyčené cíle bakalářské práce podařilo naplnit.

9 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

PAS – poruchy autistického spektra

ASD – autism spectrum disorder

EIA – Early Infantile Autism

MKN-10 – 10. revize Národní klasifikace nemocí

IQ – Inteligenční kvocient

EEG – elektroencefalografie

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ZZS – zdravotnická záchranná služba

EKG – elektrokardiografie

NANDA – North American for Nursing Diagnosis Assotiation

NIC – Nursing Intervention Classification

NOC – Nursing Outcomes Classification

NRZP ČR – Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

10 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. SCHMIDTOVÁ, Jana. *Autismus – Poruchy autistického spektra*. [online]. Asociace dětské a dorostové psychiatrie, z. s. 2019. [cit. 2021-02-27]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>
2. MIKOLÁŠ, Přemysl. *Autismus – Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex, 2014. ISBN 978-80-7225-398-2.
3. DĚTSKÝ KLÍČ. *Autismus*. [online]. [cit. 28.02.2021]. Dostupné z: <http://www.detskyklic.cz/o-nas/autismus>
4. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra* 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
5. KANNER, Leo. *Autistic Disturbances of Affective Contact*. In: THOROVA, Kateřina, *Poruchy autistického spektra* 1. vydal. Praha: Portál, 2006. [cit. 28.02.2021]. ISBN 80-7367-091-7
6. OPEKAROVÁ, Olga. *Kapitoly z výchovného poradenství: školní poradenské služby*. Vyd. 2., upr. a dopl. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. [cit. 28.02.2021]. ISBN 978-80-86723-96-9.
7. ÚZIS. *10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí*. [online]. [cit. 28.02.2021]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
8. DRAŽAN, Daniel. *Porucha autistického spektra* [online]. [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <http://www.danieldrazan.cz/casta-onemocneni/porucha-autistickeho-spektra>
9. STOTZ-INGENLATH, Gabriele. *Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of schizophrenia in 1911*. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2000. Dostupné online. DOI:10.1023/A:1009919309015. PMID11079343.
10. HARTL, Pavel. *Psychologický slovník*. Praha: Jiří Budka, 1993. Slovník. ISBN 80-901549-0-5.
11. KANNER, Leo. *Childhood psychosis: Initial studies and new insights*. V. H. Winston & Sons, 1973. ISBN 978-0470456101

12. HORT, Vladimír. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-404-5.
13. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus–zdravotní a výchovné aspekty*. 2.vyd Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2
14. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
15. BONDY, Andy a Lori FROST. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2053-1
16. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 1. vyd. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
17. SVOBODA, Mojmir, Dana KREJČÍŘOVÁ, a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-566-0.
18. NPI, Metodický portál. *Specifika práce s dětmi s autismem-popis poruch*. [online]. Národní pedagogický institut ČR, 2020. [cit. 2021-03-14]. Dostupné z: <https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12497>
19. ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
20. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře*. Praha: APLA, 2012. ISBN 978-80-87690-03-1.
21. CHALUPOVÁ, Veronika. *Dětský pacient s dg. autismus – specifika zásahu v přednemocniční neodkladné péči*. [online]. Florence č. 2-3. 2017. [cit. 2021-02-10] Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2017/7/detsky-pacient-s-dg-autismus-specifika-zasahu-v-prednemocnicni-neodkladne-peci/>

22. ŘÍHOVÁ, Alena. *Komunikace zdravotníků s klientem s poruchou autistického spektra*. [online]. Zdraví.Euro.cz. 2010. [cit. 2017-06-10]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/komunikace-zdravotniku-s-klientem-s-poruchou-autistickeho-spektra-452654>
23. SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1613-8.
24. BOWDEN, Vicky a R. Cindy Smith GREENBERG. *Pediatric Nursing Procedures*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008. ISBN 978-0-7817-6682-1.
25. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.
26. DINGOVÁ ŠLIKOVÁ, Martina, Lucie VRABELOVÁ a Lucie, LIDICKÁ. *Základy ošetrovatelství a ošetrovatelských postupů pro zdravotnické záchranáře*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0717-9.
27. HERDMAN, T. Heather a Shigemi KAMITSURU. *Ošetrovatelské diagnózy definice a klasifikace 2015-2017*. 10. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5412-3.
28. KUDLOVÁ, Pavla. *Ošetrovatelský proces a jeho dokumentace*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2016. ISBN 978-80-7454-600-6.
29. POTTS, Nicki Lee a Barbara Lee MANDLECO. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Third edition. Clifton Park: Delmar, 2012. ISBN 978-1435486720.
30. GRIFFIN, Simone a Dianne SANDLER. *300 her pro děti s autismem: rozvíjení komunikačních a sociálních dovedností*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0177 9.
31. PETR, Tomáš. et al. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4236-6.

32. RYŠÁNKOVÁ, Magdaléna a Robert KULÍSEK. *Poruchy autistického spektra*. [online]. Katalog podpůrných opatření. 2015 [cit. 2021-03-21]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/poruchy-autistickeho-spektra-nebo-vybrana-psychicka-onemocneni/1-poruchy-autistickeho-spektra-a-vybrana-psychicka-onemocneni/1-1-poruchy-autistickeho-spektra/>
33. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál), 200. ISBN 978-80-262-0984-3.
34. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, 2008. ISBN 978-80-254-6339-0.
35. NRZP ČR, z.s. *Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra (vytvořeno organizací APLA – JM)* [online]. Národní rada osob se zdravotním postižením. [cit. 2021-04-29]. Dostupné z: <https://www.nrzp.cz/2012/02/01/desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla-2/>
36. MARKOVÁ, Eva, Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada Publishing. 2006. ISBN 80-247-1151-6.
37. KOLÁŘOVÁ, Zdena. Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče v Česku však neexistuje. [online]. *Zdravotnický deník*, 2015. [cit. 2021-04-29]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/04/deti-s-autismem-pribyva-celoplosna-systemova-pece-vsak-v-cesku-neexistuje/>
38. MARTINCOVÁ, Lucie. *Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení*. Bakalářská práce, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2019. Vedoucí práce: Mgr. Alena Machová. [online]. Archiv závěrečných prací Theses. <https://theses.cz/id/w6jjwc/30777838>

39. KALÁŠKOVÁ, Michaela. *Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra*. Bakalářská práce, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2012.
Vedoucí práce: Mgr. Anna Krátká, Ph.D. Digitální knihovna UTB.
https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/19925/kal%c3%a1%c5%a1kov%c3%a1_2012_bp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

11 SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ

| | |
|---|----|
| Obrázek 1 Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra | 17 |
| Obrázek 2 Diagnostická kritéria pro dětský autismus | 20 |
| Obrázek 3 Diagnostická kritéria Rettova syndromu | 22 |
| Obrázek 4 Diagnostická kritéria jiné dezintegrační poruchy v dětství..... | 23 |
| Obrázek 5 Diagnostická kritéria hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby | 24 |
| Obrázek 6 Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom | 25 |

12 SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK

| | |
|--------------------------------------|----|
| Tabulka 1 Označení respondentů | 38 |
|--------------------------------------|----|

13 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I.: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby a pocity nemocného

Příloha II.: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby

Příloha III.: Komunikační obrázky – nemocniční personál a zdravotnické potřeby

Příloha IV.: Desatero komunikace s pacienty s PAS

Příloha V.: Informovaný souhlas

Příloha I.: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby a pocity nemocného



Příloha II.: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby



Příloha III.: Komunikační obrázky – nemocniční personál a zdravotnické potřeby



DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.

2. Důležitá je spolupráce s tlumočником, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.

3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.

4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.

5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zavát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.

6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.

7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočником s okolím.

8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.

9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.

10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál [35].

Informovaný souhlas s poskytnutím údajů pro vypracování bakalářské práce

na téma: Specifika poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s poruchou autistického spektra

Jméno a příjmení: _____

Adresa: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Souhlasím s prováděním rozhovorů k účelu vypracování bakalářské práce
dle níže uvedených ustanovení:

Důraz je kladen:

- na anonymitu – v bakalářské práci nebudou nikde použity identifikační údaje
- na mlčenlivost – s daty bude pracovat pouze Tereza Doškářová, která se zavazuje k mlčenlivosti ve vztahu k osobním údajům

Archivace všech dat je omezena do konce června 2021, kdy proběhne obhajoba bakalářské práce. Po tuto dobu budou data archivována pouze u Terezy Doškářové.

Před začátkem výzkumu mi byly sděleny informace o smyslu a průběhu výzkumu. Svým podpisem stvrzuji, že jsem byl/a seznámen/a s charakteristikou výzkumu a byly mi sděleny všechny potřebné informace.

Prohlašuji, že v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů souhlasím se zpracováním osobnostních údajů, získaných během výzkumu. Tereza Doškářová se zavazuje nakládat s daty podle výše uvedeného zákona.

Datum _____

Podpis respondenta

Tereza Doškářová