

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

**Lenka Veselá**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O JEDINCE  
S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Bc. Michal Matějka

PLZEŇ 2014



Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucího bakalářské práce Bc. Michala Matějky a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 10. 3. 2014

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Ráda bych vyjádřila své poděkování vedoucímu práce Bc. Michalovi Matějkovi za odborné vedení a konzultace při vypracovávání bakalářské práce. Velké díky patří také rodině chlapce s poruchou autistického spektra a všeobecné sestře dětské psychiatrie, kteří mi věnovali svůj čas. Zvláštní poděkování náleží Bc. Miloslavě Matějkové, speciální pedagožce na ZŠ v Rokycanech za poskytnutí materiálů, rad a umožnění poznat její práci s dětmi s PAS. V neposlední řadě patří díky mé rodině, která mi byla po celou dobu studia velkou oporou.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Veselá Lenka

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Specifika ošetrovatelské péče o jedince s poruchou autistického spektra

Vedoucí práce: Bc. Michal Matějka

Počet stran: číslované: 54

Počet stran: nečíslované: 16

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 46

Klíčová slova: Autismus, dítě, komunikace, matka, ošetrovatelská péče, poruchy autistického spektra, rodiče, sestra.

Souhrn:

Závěrečná bakalářská práce se zaměřuje na specifika ošetrovatelské péče o jedince s poruchou autistického spektra. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část obsahuje etiologii poruch autistického spektra včetně historického vývoje, rozdělení a definování jednotlivých poruch, jejich diagnostiku a triádu symptomů. Dále seznámím čtenáře s problematikou poruch autistického spektra u dospělých jedinců, s přidruženými chorobami a prognózou. V neposlední řadě s rolí sestry v péči o děti s poruchami autistického spektra, ošetrovatelským procesem a jeho specifiky.

Praktická část je realizována formou rozhovorů s matkou dítěte s poruchou autistického spektra a se sestrou pracující na dětské psychiatrii. Na základě výsledků šetření jsou pro zdravotnické pracovníky vypracovány zásady a doporučení v péči o dítě s PAS.

## **Annotation**

Surname and name: Veselá Lenka

Department: Nursing and midwifery

Title of thesis: Specifics of nursing care for individual with autistic spectrum disorder

Consultant: Bc. Michal Matějka

Number of pages: numbered: 54

Number of pages: unnumbered: 16

Number of appendices: 7

Number of literature items used: 46

Key words: Autism, autistic spectrum disorders, child, communication, mother, nurse, nursing care, parents.

### Summary:

My final work is focused on a specifics of nursing care for individual with autistic spectrum disorder. The thesis is divided in theoretical part and practical.

The theoretical part contains the etiology of autism spectrum disorders and their historical development, distribution and definition of various disorders, their diagnosis of a triad of symptoms. Furthermore, I will acquaint the reader with autistic spectrum disorders in adults, with associated diseases and prognosis. Finally, the role of nurses in the care of children with autism spectrum disorders, nursing process and its characteristics.

The practical part is realized in the form of interviews with the mother of a child with autism spectrum disorder and nurses working in child psychiatry. Based on the results of the investigation are for healthcare professionals developed guidelines and recommendations in the care of a child with ASD.

## **OBSAH**

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST .....	12
1 ETIOLOGIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	12
2 TYPY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	14
2.1 DĚTSKÝ AUTISMUS .....	15
2.2 ATYPICKÝ AUTISMUS .....	16
2.3 RETTŮV SYNDROM.....	16
2.4 ASPERGERŮV SYNDROM.....	17
2.5 JINÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA V DĚTSTVÍ.....	19
2.6 HYPERATIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENT. RETARDACÍ A STEREOTYP. POHYBY .....	19
3 DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	20
3.1 NESPECIFICKÉ RYSY .....	21
4 TRIÁDA SYMPTOMŮ .....	22
4.1 OBLAST KOMUNIKACE.....	22
4.2 OBLAST SOCIÁLNÍCH VZTAHŮ .....	23
4.3 OBLAST PŘEDSTAVIVOSTI A ZÁJMŮ.....	24
5 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA U DOSPĚLÝCH JEDINCŮ.....	26
5.1 OBTÍŽE U DOSPĚLÝCH S PAS.....	27
5.1.1 PŘIDRUŽENÉ PORUCHY .....	28
5.2 PROGNOZA.....	29
6 ROLE SESTRY V PÉČI O JEDINCE S PAS.....	30
6.1 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	30
6.2 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	31
6.2.1 POSOUZENÍ.....	31
6.2.2 IDENTIFIKACE PROBLÉMŮ .....	32
6.2.3 PLÁNOVÁNÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE.....	33
6.2.4 REALIZACE OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE.....	34
6.2.5 HODNOCENÍ POSKYTOVANÉ PÉČE.....	34
6.3 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	34
PRAKTICKÁ ČÁST .....	37
7 FORMULACE PROBLÉMU .....	37
8 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	37
9 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY .....	38
9.1 METODY .....	38

9.2 CHARAKTERISTIKA SOUBORU .....	39
9.3 ORGANIZACE VÝZKUMU .....	39
9.4 ZPRACOVÁNÍ DAT .....	39
<b>10 ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT.....</b>	<b>40</b>
10.1 POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č.1 – MATKA .....	40
10.2 POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR Č.2 - SESTRA.....	45
<b>11 DISKUZE.....</b>	<b>51</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>54</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>60</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>61</b>



**Motto:**

*Doktor Martin Cohn byl menší než já a měl bradku. Nosil brýle bez obrouček, a jakmile jsem vstoupil, vstal a šel mi naproti. „Ahoj“, pozdravil mne. „Jsem doktor Cohn. Neposedíš se?“*

*Židle měly kovový rám a polstrování z umělé kůže. Jedno sedadlo bylo oranžové, a na to bych si rozhodně nesedl. Druhé sedadlo bylo šedivé a mělo uprostřed proláklinu, jako kdyby to prostě vzdalo.*

*Když jsem byl malý, odpovídal jsem na otázku: Neposedíš se? slovem „Ne“. Teď už vím, že si mám sednout. Spousta vět neznamená přesně to, co se v nich říká: Neber to na lehkou váhu. Nelítej po ulici. Počkej minutku. Vlez mi na záda. Nejsem jako vy.*

J.Picoultová

## ÚVOD

*„Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“*

Jim Sinclair

V současné době se stále více setkáváme se snahou o zlepšení kvality péče o jedince s poruchou autistického spektra. Přibývá značné množství svépomocných spolků, narůstá podpora komunitní péče, dochází k rozvoji vzdělávacích programů.

Poruchy autistického spektra dnes patří mezi nejzávažnější poruchy dětského vývoje, jejichž příčiny nejsou dodnes stále ještě zcela známy. Pro poruchy autistického spektra jsou charakteristické problémy v oblasti komunikace, sociální interakce a představitivosti. Přesně tyto charakteristické projevy často znamenají největší překážky mezi jedinci s poruchami autistického spektra a jejich rodinou, zdravotnickým personálem a okolím.

V dnešním systému zdravotnické péče zastupuje sestra velmi důležitou roli. Sestra mimo poskytování ošetrovatelské péče jedinci s poruchou autistického spektra také obhajuje jeho práva a stává se prostředníkem pro komunikaci mezi ním, lékařem a jeho rodinou. Jelikož se jedná o velmi náročný úkol, je komplexní ošetrovatelská péče o jedince s poruchou autistického spektra založena na multidisciplinární bázi. Při péči o takového jedince je třeba vycházet z poznatků z ošetrovatelství, ale i z vývojové psychologie, medicíny nebo speciální pedagogiky. Práce sestry spočívá v ošetrovatelském procesu, kdy sestra musí řádně posoudit stav jedince, plánovat ošetrovatelskou péči a do ní zapojit i rodinu, která je pro sestru klíčovým zdrojem informací. Na druhou stranu může rodina jedince s poruchou autistického spektra najít v sestře oporu a cenného rádce, který jim umí a může podat pomocnou ruku v náročné životní situaci.

K vypracování této bakalářské práce mě vedlo několik důvodů. Díky mé rodině jsem se již několikrát setkala s dítětem s poruchou autistického spektra a vždy na mě takové setkání velmi zapůsobilo. Výběrem tématu své práce se chci o těchto jedincích dozvědět více, lépe je chápat a být kdykoliv schopna se během své sesterské praxe o ně co nejkvalitněji postarat.

V dnešní době se totiž počet dětí s poruchami autistického spektra stále zvyšuje. Do budoucna lze předpokládat, že se sestry budou s těmito jedinci v praxi setkávat stále

častěji. Přesto však jsou mezi námi i tací, kteří se s pojmem „autismus“ nikdy nesetkali anebo o něm slyšeli jen v souvislostech, například s filmovou postavou Rain Man.

Cílem práce je poskytnutí přehledu specifik ošetrovatelské péče o jedince s poruchou autistického spektra, jak je uvedeno již v samotném názvu práce, a zjištění, jaký přístup a podíl na spolupráci by měla mít sestra k jedincům s poruchou autistického spektra a jejich rodinám a jak rodinu ovlivňuje péče o dítě s poruchou autistického spektra.

Chtěla bych touto prací předat zdravotnickým pracovníkům základní doporučení pro praktickou péči o jedince, především dítě s poruchou autistického spektra.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 ETIOLOGIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

První zmínky o autismu pocházejí od amerického psychiatra Lea Kanner, který v roce 1943 uvedl pojem „*časný dětský autismus (Early Infantile Autism)*.“ O rok později nezávisle na něm zavádí vídeňský pediatr Hans Asperger pojem „*autistická psychopatie*“ v odborném článku, v němž popisuje kazuistiky čtyř chlapců se zvláštnostmi v chování, zde zdůrazňuje zejména specifickou psychopatologii sociální interakce, řeči a myšlení. Roku 1981 britská lékařka Lorna Wingová zavádí pojem Aspergerův syndrom a popisuje také tzv. „*Triádu symptomů*“ (Gillberg, a další, 2008, s. 7, 8).

Následně převažovalo freudovské vysvětlení, které považovalo autismus za získaný, tj. ne vrozený, jehož hlavní příčinou je nesprávná výchova a nezúčastněnost rodičů. Samozřejmě dnes již víme, jak uvádí Jelínková, že „*za to nemůže ani prostředí, ani nesprávná výchova rodičů*“ (Jelínková, a další, 2003, s. 14). Současné moderní vědecké studie již pojímají autismus jako důsledek geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji a PAS jsou tedy považovány za vrozené. Toto pojetí pak tedy nepovažuje specifické projevy v chování dítěte za způsobené chybným výchovným vedením. PAS lze tak zařadit mezi neurovývojové poruchy vznikající na neurobiologickém podkladě, přičemž jsou teoreticky převážně zvažovány dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému, kůry mozkové, cingula, hippokampu, amygdale (Strunecká, 2009, s. 8). Z hlediska neuropsychologie lze problémy dítěte přiřadit k potížím s vnímáním (příjemem informací) a zpracováním informací (problémy v oblasti emocí a myšlení). Za vznik autismu tak není odpovědné pouze jedno místo v mozku, ale jedná se spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku. Na základě těchto různorodých projevů lze konstatovat, že i příčiny budou velmi variabilní (multifaktoriální příčiny) (Acosta, a další, 2003, s. 149).

Hrdlička a Komárek (2004, s. 19) uvádí: „*jednou z možných primárních příčin autismu je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku, a to nejspíše v období krátce po uzavření neurální trubice (přibližně kolem 24-26. embryonálního dne u člověka...)*.“

Thorová (2006, s. 49) uvádí, že důležitou roli mají také genetické faktory, dále uvádí, že za vznikem PAS stojí s největší pravděpodobností různý počet genů v různé míře. Etiologicky významné jsou také rizikové faktory v těhotenství, mezi ně lze zařadit expozici

thalidomidu, rubeolu či některé virové infekce, a prenatální i perinatální komplikace, kdy může dojít k poškození mozku.

Opatřilová (2010, s. 319) na základě různých zdrojů dělí etiologii PAS do následujících skupin: zarděnky, tuberkulózní skleróza v těhotenství, další perinatální rizika, genetické faktory, asfyxie při narození, dětské nemoci v raném věku, metabolické poruchy organismu jedince, mozkové abnormality.

V roce 1980 byl počet dětí s PAS 1 : 10 000 zdravých dětí, v loňském roce to bylo již 1 : 88, u chlapců dokonce 1 : 52 (Strunecká, 2012, s. 2). Další autor uvádí, že na 1 dívku s PAS připadají 3 až 4 chlapci s PAS. Příznaky autismu jsou často u dívek mírnější, děvčata bývají sociálně zdatnější, nejsou tak hyperaktivní a s mnohem menšími sklony k agresivitě (Thorová, a další, 2012, s. 117). Přesto jsou PAS stále nevyjasněnou záhadou bez jasných příčin a jednoznačných příznaků.

## 2 TYPY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pod pojmem autismus je zahrnuto velké množství různých vývojových poruch, avšak jen některé formy autismu zcela znemožňují vést plnohodnotný život (James, 2008, s. 11). Pojem autismus je spíše starý a zkrácený, v současné době se tyto poruchy označují jako pervazivní vývojové poruchy (PDD – pervasive developmental disorders) či autistické spektrum (ASD – autistic spectrum disorders) (Ošlejšková, 2007, s. 172).

10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, ICD-10) rozlišuje následující pervazivní vývojové poruchy:

- ✓ F84.0 Dětský autismus neboli časný infantilní autismus
- ✓ F84.1 Atypický autismus
- ✓ F84.2 Rettův syndrom
- ✓ F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- ✓ F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- ✓ F84.5 Aspergerův syndrom (MKN-10, 2013)

**Tabulka 1:** *Klasifikace pervazivních vývojových poruch v USA a mimo USA*

<b>1.1.1 Diagnózy dle MKN-10 (platné v Evropě a mimo USA)</b>	<b>Diagnózy dle DSM-IV (platné pro USA)</b>
Dětský autismus	Autistická porucha
Atypický autismus	PDD-NOS (jinak nespecifikované pervazivní vývojové poruchy)
Rettův syndrom	Rettova choroba
Jiná dětská dezintegrační porucha	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom	Aspergerova porucha
Jiné PDD	Atypický autismus
Nespecifikované PDD - hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	Žádná odpovídající diagnóza

Zdroj: Ošlejšková, 2007, s. 175

Lze tedy konstatovat, že poruchy autistického spektra jsou syndromem, který se skládá z řady vývojových a behaviorálních funkcí, na jejichž základě se stanovuje diagnóza (Obaid, 2012, s. 104).

## 2.1 Dětský autismus

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje dítěte a patří mezi komplexní vývojové poruchy. Autismus se dokonce vyskytuje častěji než Downův syndrom (Brown-Guttovz, 2008, s. 29). V důsledku poruchy určitých mozkových funkcí pak dítě „dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá.“ To znamená, že neumí správným způsobem vyhodnocovat informace (senzorické, jazykové). Narušené jsou především oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (tzv. základní diagnostická triáda problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra). Autismus je doprovázen specifickými vzorci chování (Thorová, 2007).

Dětský autismus se diagnostikuje na základě projevů chování, kdy k projevům dochází od dětství nebo v raném věku (do 36 měsíců). Typickými znaky dětského autismu jsou výrazné potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížné zvládnání běžných sociálních dovedností (Thorová, 2007). Vedle těchto specifických projevů se u dětského autismu vyskytuje také mnoho nespécifických, jako je např. fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (Říhová, a další, 2011, s. 12).

Častým jevem je kombinace autismu s jinými poruchami či handicapy psychického i fyzického rázu jako je např. mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady. Často je také přidruženo problematické chování rozdílné intenzity, hyperaktivita, neschopnost soustředění či výrazná pasivita. Bohužel u autismu nelze z velké části zcela potlačit příznaky, ale lze je zmírnit, např. speciální výchovou lze zmírnit agresivitu, sebezraňování či záchvaty vzteku. Také bylo pozorováno zvýšení IQ, zlepšení adaptability a samostatnosti. Thorová (2007) uvádí: „pokud osoby trpící autismem nemají speciální přístup založený mimo jiné na hluboké znalosti dané problematiky, ocitají se na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak či jsou vylučovány ze škol, do kterých však úroveň svého intelektu patří.“

Na základě výše uvedeného lze tedy konstatovat, že jediným obecným a prokazatelně úspěšným způsobem pomoci dětem s autismem je speciální pedagogická péče s využitím metodiky kognitivně behaviorální terapie. Umožní-li se dítěti speciálním přístupem porozumět světu, „který ho díky jeho handicapu chaoticky obklopuje,“ lze

s jistotou očekávat zlepšení. Nejčastěji využívanou metodikou speciálně vyškolených pedagogů je strukturované učení, jež prioritně cvičí funkční komunikaci a individuálně přistupuje k psychoedukaci. Dle mnoha autorů je vizualizace a strukturalizace základními metodickými pilíři přístupu k lidem s autismem (James, 2008, s. 13; Thorová, 2007).

## **2.2 Atypický autismus**

Dle MKN-10 je tento pojem používán pro děti, které vykazují autistické rysy, ale není u nich splněn obraz plně vyjádřeného autismu definovaného dle MKN-10, což vyžaduje abnormální funkce ve všech třech problematických oblastech (Barker, 2007, s. 99).

Dítě s atypickým autismem trpí řadou specifických sociálních, emocionálních příznaků a způsobů chování, které lze také pozorovat u dětí s dětským autismem. Atypický autismus se však liší dobou vzniku, kdy první projevy jsou pozorovány až po 3. roce života, nebo nenaplněním diagnostické triády, kdy jsou narušeny pouze dvě či jedna oblast. (Říhová, a další, 2011, s. 14)

Atypický autismus je nejčastější u výrazně retardovaných jedinců, u kterých lze nalézt velice nízkou úroveň funkcí, která poskytuje malou možnost projevit deviantní chování, požadované diagnózou autismu. Tento typ PAS se také vyskytuje u jedinců s těžkou specifickou vývojovou receptivní poruchou řeči (Barker, 2007, s. 99).

## **2.3 Rettův syndrom**

Rettův syndrom je neurologické postižení zasahující somatické, motorické i psychické funkce (Bazalová, 2011, s. 72). Tento syndrom je způsoben mutací genu MECP2 a vyskytuje se pouze u dívek (Barker, 2007, s. 101). Jsou však známy případy výskytu Rettova syndromu i u chlapců. Jde však většinou o smrtelnou formu syndromu způsobující potrat, narození mrtvého dítěte nebo předčasnou smrt (Šnytová, 2008). Přestože Rettův syndrom má společné charakteristiky, je velmi odlišný od jiných PAS svou etiologií, klinickým obrazem a progresí. Dle Barkera by měl být spíše považován za neurologickou než psychiatrickou poruchu (Barker, 2007, s. 101).

Vývoj takto postižených dívek je většinou do věku 2 let normální, poté se začínají postupně nabyté dovednosti a řečové schopnosti ztrácet. Postižené děti projevují autistické rysy, zhoršuje se u nich sociální interakce, řeč i pohybová stereotypie. Narůstají problémy



s příjmem potravy, ale pouze do určitého věku, pak se stabilizují. Dochází ke zpomalení růstu a v dospělosti se vyskytují kloubní deformace a skolióza (Barker, 2007, s. 101).

Nejtypičtějšími příznaky Rettova syndromu jsou narušené funkční pohyby rukou (krouživé, stereotypní, „mycí“ pohyby rukou s ohnutými pažemi před hrudníkem nebo bradou). Typické je také opakující se navlhčování rukou slinami, nedostatečné žvýkání potravy, hyperventilace, ztráta kontroly defekace a močení, hypotonické svalstvo, chůze o široké bázi a také často se vyskytující epileptické záchvaty, které se v adolescenci zmírňují a frekvence klesá (Říhová, a další, 2011, s. 15). Bazalová dále uvádí, že je zastaven sociální vývoj a vývoj herních dovedností, ale sociální zájmy jsou zachovány (Bazalová, 2011, s. 73).

## 2.4 Aspergerův syndrom

*„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“*

*Hans Asperger (Thorová, 2006, s. 185)*

Aspergerův syndrom má společné rysy s dětským autismem, ale také má dvě podstatné odlišnosti, nedochází k opoždění ve vývoji řeči a většina dětí je průměrně či více inteligentní. Děti s Aspergerovým syndromem jsou však více rezervované, citově chladné a postrádají schopnost vcítit se do druhých, také jsou neobratné a těžkopádné na rozdíl od dětí s autismem, které jsou obvykle značně živé (Barker, 2007, s. 99 - 100).

Aspergerův syndrom je velmi různorodý se stejně závažnými specifiky jako ostatní PAS. Přesto mnozí odborníci považují tento syndrom za nejoptimističtější diagnózu z PAS. Je to zřejmě proto, že jedinci s Aspergerovým syndromem obvykle vykazují spíše zvláštní chování než jasně popsatelné postižení a působí jako lidé, kteří postrádají běžné porozumění světu kolem sebe. Přestože mají větší potřebu sociálně komunikovat a lepší sociální dovednosti, nejsou schopni rozumět sociálním signálům a mají obtíže komunikovat a být v kontaktu s jinými lidmi, to pak u nich vede k úzkostem (Bazalová, 2011, s. 79).

Diagnóza Aspergerova syndromu se odvíjí od tří hlavních příznaků:

- ✓ kvalitativní zhoršení sociální interakce – pro diagnózu je třeba alespoň dva vyskytující se rysy:
  - oslabení funkce očního kontaktu, mimiky, tělesných postojů a gestiky v sociální interakci,
  - selhávání při vytváření vztahů s vrstevníky,
  - chybějící spontánní sdílení radosti, zájmů a úspěchů,
  - chybějící sociální a emocionální vzájemnost,
- ✓ omezené a stereotypní vzorce chování, zájmy a aktivity - pro diagnózu je třeba alespoň jeden z následujících způsobů chování:
  - zaujetí jedním či více stereotypními a omezenými zájmy s abnormální intenzitou či zaměřením,
  - zjevné tvrdošíjné lpění na nefunkčních způsobech chování a rituálech,
  - stereotypní a opakující se pohybové manýrismy,
  - excesivní zabývání částmi předmětu,
- ✓ klinicky významné zhoršení v sociální, pracovní či jiné životní oblasti (Barker, 2007, s. 100).

Mezi klinické příznaky Aspergerova syndromu patří nedostatek empatie, jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná sociální interakce, omezená či zcela nepřítomná schopnost udržet a navazovat přátelství, pedantsky přesná řeč, nedostatky v oblasti neverbální komunikace, hluboký zájem o specifický jev či předmět, motorická neobratnost a nepřirozené motorické pozice. Jedinci s Aspergerovým syndromem obvykle také trpí úzkostmi, depresemi a často také tíhnou k sebepodhodnocování a emoční labilitě (Říhová, a další, 2011, s. 15). Na druhou stranu jsou jedinci s Aspergerovým syndromem schopní koncentrovat se, umí věnovat pozornost danému úkolu a vytrvat tak dlouho, kdy by to jiné lidé dávno vzdali. Díky své sociální neobratnosti jsou tyto lidé úspěšní v oblastech, které nevyžadují vysoký stupeň sociální inteligence (James, 2008, s. 13; Lawson, 2008, s. 15).

Aspergerův syndrom se vyskytuje častěji u chlapců než dívek. Barker uvádí poměr 9-10 : 1. Potíže se objevují v pozdějším věku než u dětského autismu, většinou až po nástupu do školy, kdy na dítě může zapůsobit velká psychická zátěž daná školním prostředím (Barker, 2007, s. 100).

## 2.5 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dětskou dezintegrační poruchu popsal v roce 1908 speciální pedagog z Vídně T. Heller. Popsané případy nazval „dementia in fantilis“, později byla tato porucha přejmenována na „Hellerův syndrom“ (Thorová, 2006, s. 193).

Vývoj u této poruchy je do dvou let věku dítěte zcela normální, poté, nejčastěji kolem třetího až čtvrtého věku, dochází ke ztrátě získaných dovedností, regresi řeči nebo její úplné ztrátě, k regresi herních a sociálních dovedností a adaptivního chování. Pro tuto poruchu je typický nástup těžké mentální retardace. Může se také projevit ztráta kontroly defekace a močení. Často se také objevuje ztráta zájmu o okolí, stereotypní a repetitivní pohyby a zhoršení sociálních interakcí, které jsou podobné autismu. Obvykle se stav dítěte stabilizuje, někdy však dochází k určitému zhoršení (Barker, 2007, s. 101).

Jinou dezintegrační poruchu v dětství považují odborníci za nejproblémovější z PAS, a to především díky náhlému výskytu příznaků po normálním vývoji dítěte (Bazalová, 2011, s. 77).

## 2.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Bazalová (2011, s. 77) k této poruše uvádí: *„jde o neurčitě popsanou poruchu s nejistou nosologickou validitou, která v sobě spojuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ pod 50, stereotypní pohyby, narušení pozornosti a/nebo sebepoškozování.“* V dospívání se hyperaktivita mění v hypoaktivitu.

Diagnostika zahrnuje nejméně dva symptomy z oblasti těžké motorické hyperaktivity (běhání, skákání, potíže zůstat sedět, rychlé změna aktivit atd.). Dále lze pozorovat pohyby celého těla nebo částečné pohyby (poklepávání rukou), přehnané nebo nefunkční opakování činnosti (hra s tekoucí vodou), opakované sebepoškozování a nedostatky ve hře. U této poruchy se nesmí vyskytovat sociální narušení autistického typu, dítě používá oční kontakt, mimika a postoj jsou přiměřené, vztahy s vrstevníky jsou přiměřené věku a vývoji, lze pozorovat snahu o občasné přiblížování se k lidem pro útěchu a náklonnost a schopnost sdílet radost (Thorová, 2006, s. 209, 210).

### 3 DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Hartl a Hartlová (2009, s. 111) definují diagnostiku jako: „činnost směřující k zjištění diagnózy, projevů a příznaků choroby s cílem odhalit její příčiny, způsob léčby a prognózu onemocnění.“ Diagnostika PAS je velmi složitá a vyžaduje komplexnost, která spočívá ve vyšetření prováděném klinickým psychologem, psychiatrem, neurologem, foniatrem, logopedem, genetické vyšetření a vyšetření ve speciálně - pedagogické poradně. K diagnostice se využívá řada diagnostických škál a metod. Mezi nejčastěji užívané diagnostické metody patří semistrukturovaná škála CARS (Childhood Autism Rating Scale), pozorování, rozhovor, vývojové škály (např. Gesselova vývojová škála), testy rozumových schopností a screeningové diagnostické nástroje (ADI-R - Autism Diagnostic Interview - Revised, ADDS, AQ atd.) (Říhová, a další, 2011, s. 24).

Diagnostika je zaměřena převážně na projevy ve třech základních oblastech postižení, v oblasti komunikace, sociálního chování a představitosti související se stereotypií a hrou. Diagnóza PAS se stanovuje na základě sumy a vzorce symptomů (Thorová, 2006, s. 260; Bazalová, 2011, s. 101).

Již v raném věku lze pozorovat u dítěte určité varovné známky, které mohou být signálem k dalšímu odbornému vyšetření. Mezi tyto varovné známky patří:

- ✓ chybějící žvatlání, polohování či používání gest ve věku 12 měsíců,
- ✓ ve věku 16 měsíců neschopnost říct jednotlivá slova,
- ✓ ve věku 24 měsíců neschopnost vyslovovat dvouslovné fráze,
- ✓ ztráta jazykových a sociálních dovedností v jakémkoliv věku,
- ✓ potíže s navazováním očního kontaktu,
- ✓ omezení či chybění spontánního zájmu o sociální a tělesný kontakt,
- ✓ dítě působí dojmem, že neslyší,
- ✓ nefunkční užívání předmětů,
- ✓ zvláštnosti v motorickém projevu (Brown-Guttovz, 2008, s. 31; Říhová, a další, 2011, s. 24).

Jak již bylo uvedeno, autismus nemá v dnešní době žádný účinný lék a ani jeden specifický léčebný program, který by byl univerzální pro každé dítě s PAS. Většina v současnosti používaných léčebných programů je zaměřena na zlepšování celkového fungování dítěte. Brzká diagnóza a léčba zaměřená na jazykové dovednosti a chování jsou nezbytné k dosažení tohoto cíle (Brown-Guttovz, 2008, s. 32).

Diagnostika jednotlivých PAS je stručně uvedena u každé jednotlivé poruchy.

### 3.1 Nespecifické rysy

Dle Čadilové a Žampachové (2012, s. 10-11) se u dětí s PAS často vyskytují některé nespecifické rysy, které nejsou součástí diagnostických kritérií:

- ✓ nerovnoměrný profil kognitivních schopností,
- ✓ snížená schopnost imitace pohybů i činností, nachýlená chůze či chůze po špičkách, tleskání, luskání prsty,
- ✓ fascinace pohybem či tvarem (pozorování rotujících, či jinak pohybujících se předmětů, pozorování předmětů z různých úhlů, sledování objektů i lidských tváří z blízkosti, popřípadě fascinace dalšími smyslovými vjemy (dotykem aj.),
- ✓ neobvyklé reakce na určité smyslové podněty (přehnaná citlivost na zvuky, světla nebo doteky, nepřiměřené reakce na chuť, vůně, pachy),
- ✓ nepřiměřené emocionální reakce (bezdůvodný pláč nebo smích, střídání nálad, podrážděnost, afekty, úzkost, absence strachu v nebezpečných situacích),
- ✓ problémy s chováním (dekoncentrace, agresivita, sebezraňování),
- ✓ většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času,
- ✓ potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepte) při rozhodování v práci i přesto, že ostatními schopnostmi na úkoly stačí,
- ✓ problémy se spánkem, s jídlem.

## 4 TRIÁDA SYMPTOMŮ

U PAS jsou postižené tři základní oblasti chování a kognice. Dle Pejčochové a Makovské (2009, s. 94) jde o: „*omezení recipročních sociálních interakcí, omezení reciproční verbální i neverbální komunikace a omezení fantazie s velmi chudým a stereotypně vyjádřeným repertoárem chování a zájmů.*“ Jedná se tedy o postižení oblasti komunikace, sociálních vztahů a představitosti.

Projevy postižení všech tří oblastí triády se vyskytují v širokém spektru od minimálního postižení po výraznou expresi poruchy. Projevy se také mění s věkem. Klinický obraz je dále ovlivněn i dalšími faktory jako je např. mentální retardace (až 70% dětí s PAS jí trpí), jiné přidružené poruchy (epilepsii má až 40% dětí s PAS) či jiné smyslové nebo neurovývojové vady (ADHD), ale i osobnostní rysy, temperament, projevuje se také vliv prostředí či předchozí péče (Ošlejšková, 2007, s. 174).

Bazalová (2012, s. 15) zmiňuje, že se jak v Evropě, tak i v USA zamýšlí upravení diagnostických kritérií pro PAS a navrhuje se redukce triády na dvě oblasti – narušení sociální interakce a komunikace a restriktivní, repetitivní vzorce chování, zájmů a aktivit.

### 4.1 Oblast komunikace

Oblast komunikace je narušena i u jiných typů postižení, avšak tyto problémy jsou zcela odlišné od komunikačních problémů dětí s PAS. Děti s PAS postrádají vrozenou schopnost pochopit význam vzájemné komunikace, neumí pochopit, že pomocí komunikace mohou ovlivnit své prostředí (Jelínková, a další, 2003, s. 2).

Postižení v této oblasti lze u malých dětí nejčastěji pozorovat při opoždění rozvoje řeči, absenci žvatlání, lze také pozorovat regresi řeči typicky kolem 18. až 36. měsíce věku. Dítě přestane používat již naučená slova, ale současně nevyvíjí žádnou snahu rozvíjet náhradní způsob komunikace např. gesty nebo mimikou. Některé děti s PAS působí dojmem, že neslyší či nerozumí, jelikož často nereagují na pokyny a zavolání jménem (Pejčochová, a další, 2009, s. 95).

Starší děti sice již obvykle dobře mluví, ale nechápou pravidla komunikace, výměnu rolí, načasování, rozlišení a dodržování vzájemnosti. Ale i u starších dětí může být řeč narušena, přičemž lze pozorovat různé poruchy řeči. Děti mimo oblast svého zájmu nejsou schopny konverzovat o společném tématu a nejsou schopny plynulost konverzace udržet. Slovní projev dětí s PAS bývá stereotypní, pedantický, fádní, bez intonace a emocí, se zvláštní dikcí a rytmem, odpovědi na otázky bývají mimo kontext. „*Dominantní a stále*

*opakovanou abnormní strukturou pokusu o konverzaci jsou otázky.*“ Děti s PAS většinou nereagují na to, že již byly zodpovězeny a tak je stále opakují dokola. Některé děti mluví k druhé osobě v monologu a samomluvě (Pejčochová, a další, 2009, s. 97).

## 4.2 Oblast sociálních vztahů

Thorová (2006, s. 93, 94, 95) ve své knize vymezuje základní specifika, které se projevují v narušené sociální oblasti, na základě těchto specifik pak definuje základní typy: **typ osamělé sociální integrace**, pro který je charakteristický velmi malý zájem o společnost druhých lidí, čas tráví nejraději o samotě,

**typ pasivní sociální integrace** kontakt s lidmi sice pasivně přijímá, ale již dále nerozvíjí,

**typ aktivní (zvláštní) sociální integrace**, pro něhož je charakteristický aktivně navozovaný kontakt, ale nepřiměřený situaci,

**typ formální sociální integrace** postrádá sociální intuici, jeho chování působí zvláště, dítě tohoto typu není schopno přizpůsobit naučené vzorce chování měnícím se okolnostem,

**typ smíšený zvláštní**, jehož sociální chování je velmi nesourodé a je ovlivněno prostředím, situací a osobou, se kterou je kontakt navázán.

Jelínková (2003, s. 5) pak uvádí typické problémy sociálního chování u dětí s PAS:

- ✓ nedostatek reciprocitu a snahy o sdílení pozornosti,
- ✓ dítě samo nevyhledává vztahy s lidmi, což může vypadat jako nedostatek pozornosti k lidem, k lidem se chová jako k předmětům, dítě nemá snahu navazovat kontakty s vrstevníky a naopak jejich snahu o kontakt ignoruje,
- ✓ absence očního kontaktu při komunikaci,
- ✓ dítě si neuvědomuje city ostatních lidí, takové dítě se musí naučit brát ohled na okolí a také se musí naučit řídit své chování vůči ostatním,
- ✓ neschopnost spontánního napodobování či napodobování doslova bez ohledu na okolnosti,
- ✓ nedodržování společenských norem a konvencí.

U malých dětí je nečastějším prvním klinickým projevem vážnoucí interakce matka – dítě, jedná se tedy o absenci nebo nedostatečnou emočně pozitivní a celkově „potěšenou“ reakci při mazlení s doprovodným smíchem při škádlení. Takové dítě má raději samotu, je vzdálené, odtažité, chybí sociální úsměv, nemává na rozloučenou, na své okolí působí dojmem, že žije ve vlastním světě (Pejčochová, a další, 2009, s. 94).

Thorová popisuje postižení v sociální oblasti, kdy dítě nenavazuje vzájemný oční kontakt, přestože ho je schopno. Dítě prakticky nesleduje směr našeho pohledu a jeho oční kontakt neslouží sociální komunikaci. Děti s PAS jsou často popisovány jako klidné, hodné až pasivní, nenáročné. Vážně u nich schopnost „sdílené pozornosti“, tj. není možné zaměřit pozornost dítěte na věci, na které je upozorňováno a které jsou mu ukazovány. Dítě s PAS nenutí rodiče či své blízké věnovat pozornost věcem, které ho zaujmou, neukazuje je a nevyžaduje si náš názor na ně ani náš zájem o ně. Postižené dítě používá osob ve svém okolí k dosažení svých cílů, aniž by projevilo souvztažnou emoční reakci (Thorová, 2006, s. 97).

Starší děti a mladiství s PAS nerozumí symbolům tak, jak by ve svém mentálním věku měly. Mají i nadále problémy s formováním vztahů, v přijímání a dodržování sociálních pravidel, mají problémy s chápáním a používáním sociálních signálů a gest se sociálním obsahem, neumí sdílet zážitky s druhou osobou. Chybí jim schopnost vcítění se a spontaneita odpovídající sociálnímu kontextu. Tyto děti mají málokdy stejně staré přátele, dosti navazují vztahy buď se staršími, nebo mladšími (Pejčochová, a další, 2009, s. 97).

### **4.3 Oblast představivosti a zájmů**

Pro tuto oblast jsou typické zvláštní a atypické pohyby a motorické stereotypy jako např. kroucení a třepání rukou, poťukávání, válení se, chození po špičkách, to vše děti provádějí mechanicky bez emočního kontextu. Děti s PAS mají raději mechanickou hru, tj. stále dokola staví kostky do řad nebo na sebe, ale nejsou schopny napodobivé hry, tj. neumí si hrát „na něco“, chybí symbolická hra „hra na rodinu, hra na školu, na doktora.“ Děti preferují mechanické hračky, části předmětů či věci denního života spíše technického rázu, např. mlýnky, TV, budíky. Také mají velmi rády zvukové hračky, kdy rády poslouchají stále dokola jednoduché melodie, v TV sledují jen některé pořady, milují reklamy, znělky a děj nesledují (Pejčochová, a další, 2009, s. 96; Jelínková, 2003, s. 4).

U starších dětí lze již pozorovat sice omezené zájmy, ale přesto někdy propracované do absurdní dokonalosti s hromaděním obrovských množství informací a znalostí. Zájmy těchto dětí jsou nezvyklé až podivné a stejně tak intenzita, s jakou se jim v určitém časovém úseku věnují. Stále zde přetrvávají rituály, děti trvají na tom, aby nábytek byl na stejném místě, oblečení mělo jednu barvu, přijímají pouze určitá jídla, sedí



na stejné židli a chodí do školy stejnou cestou. Rodiče často z obavy z afektů tyto rituály respektují (Pejčochová, a další, 2009, s. 97).

## 5 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA U DOSPĚLÝCH JEDINCŮ

Již bylo uvedeno, že PAS mají závažný dopad na rozvoj osobnosti a nepříznivě ovlivňují funkci celé rodiny, především pokud diagnóza přijde pozdě. Podpora a rozvoj sociálních, komunikačních a kognitivních dovedností od nejútlejšího věku dítěte má pozitivní vliv na fungování jedince s autismem v dospělosti. Je-li však v dospělosti diagnóza stanovena správně, může pozitivně ovlivnit nejen jedince s PAS, ale i celou rodinu. Bohužel je však diagnostika v dospělosti mnohem složitější, jelikož často dochází k potlačení příznaků životními zkušenostmi, léky i kompenzačním chováním. Většina dospělých s PAS není schopna samostatného života a potřebuje určitou míru pomoci v řadě základních oblastí fungování. Na druhou stranu lze také najít dospělé jedince s PAS, kteří dosáhli vysokoškolského vzdělání a dobře se adaptovali jak v osobním, tak v pracovním životě (Thorová, a další, 2012, s. 119).

U dospělých jedinců je situace zhoršená tím, že rodiče jsou většinou již v pokročilém věku nebo rezignovaní na to, aby se aktivně podíleli na zjištění nestandardního vývoje svých již dospělých dětí. Následkem toho pak dospělí s PAS většinou žijí s diagnózou mentální retardace a poruch chování, nejsou-li mentálně postiženi (vysoce funkční autismus nebo Aspergerův syndrom) jejich nejčastější diagnózou je schizofrenie nebo porucha osobnosti (Hare, a další, 2004, s. 10).

Jak již bylo uvedeno, diagnostika u dospělých je složitá, stěžejní roli zde hraje anamnéza. Bohužel však získání informací z dětství je velmi obtížné. Dospělí jedinci již mají vytvořené vzorce kompenzačního chování, které symptomatiku PAS zakrývají. V anamnézách těchto jedinců lze nalézt problémy s kontakty s vrstevníky, málo či vůbec žádné důvěrné přátele a omezené vyhraněné zájmy. Díky těmto adaptačním problémům tak mnoho nediodagnostikovaných dospělých s PAS potřebuje určitou sociální péči. Thorová a další (2012, s. 117) tvrdí: „*bez diagnózy, s projevy obtížně definovatelného vážného handicapu, podporu většinou nedostanou*“. Často ani rodina nechce takového jedince podpořit, jelikož handicap zaměňuje za volné rozhodnutí („*kdyby chtěl, kdyby nebyl líný*“) (Thorová, a další, 2012, s. 117).

## 5.1 Obtíže u dospělých s PAS

Obecně lze říci, že starší dospělí mají horší fyzický i psychický zdravotní stav. Dle výzkumu americké socioložky byli dospělí jedinci s PAS žijící s rodinou v lepším zdravotním stavu než jedinci, kteří žijí v zařízení sociální péče (Seltzer, a další, 2004, s. 237).

Dle Thorové a dalších (2012, s. 117) patří mezi nejčastější fyzické obtíže dospělých s PAS epilepsie, potíže trávicího traktu (zácpa, průjem, nadýmání), poruchy spánku, migrény a chronické bolesti.

Thorová a další dále specifikují potíže v oblasti sociální interakce (např. málo trvalých, důvěrných a recipročních vztahů, naivní důvěřivost, obtíže posoudit dopad svého jednání na ostatní), problémy v komunikaci verbální, neverbální i metakomunikační (např. naprostá absence řeči, potíže s porozuměním pravidlům vzájemné komunikace, obtíže s porozuměním ironii, nadsázce či metafoře). Narušené jsou i kognitivní schopnosti, např. velmi konkrétní myšlení, potíže s abstraktním myšlením, potřeba vizualizace informací, porozumění dílčím krokům nikoliv cíli. Problémy jsou také v oblasti sensorické integrace, kdy lze pozorovat hypersenzitivitu či naopak hyposenzitivitu na smyslové podněty, mysofonii, fonofobii, prozopoagnozii a jiné projevy. Obtíže se také projevují v oblasti motorických dovedností, v oblasti emocí (např. přecitlivělost, impulzivita, úzkosti, nervozita) a představivosti (např. obliba rutiny, potíže s přerušáním činnosti, potíže v pozornostních funkcích) (Thorová, a další, 2012, s. 118).

V praktickém životě to často znamená velké problémy s hledáním zaměstnání, tyto lidé nejsou schopni najít si přátele a ani nemívají blízký vztah s jiným člověkem. Také jsou si většinou dobře vědomi toho, že jejich schopnosti, znalosti a dovednosti jsou v určité oblasti mimořádně či až extrémně vysoké a přesto je nedokáží v praxi využít. To jim přináší další frustraci (Howlin, 2005, s. 15).

Nemalé obtíže u dospělých jedinců s PAS také často vedou k problémům s kriminalitou. Howlin definuje jako nejdůležitější faktor u násilných činů jedinců s PAS nedostatek empatie. Dalšími závažnými příčinami kriminálního chování lidí s PAS je nedostatek sociálního porozumění, intenzivní nutkání k uskutečnění vlastních specifických zájmů, neschopnost posoudit dopad vlastního jednání na sebe i ostatní. Avšak velmi zřídka se jedná o trestný čin spáchaný úmyslně za účelem někoho zranit (Howlin, 2005, s. 239, 240).

### 5.1.1 Přidružené poruchy

V adolescenci a mladé dospělosti se objevují další přidružené poruchy, které mají často za následek výraznější pokles v celkové adaptabilitě a fungování v běžném životě (Billstedt, a další, 2005).

Thorová a další (2012, s. 117) uvádí, že „*PAS se často pojí s jinými psychiatrickými diagnózami významně frekventovaněji než v běžné populaci, ... mezi 16 až 35%.*“ U jedinců s PAS tak lze často najít syndrom porušené aktivity a pozornosti, poruchy chování, depresivitu, tikové poruchy, bipolární poruchy, úzkostné poruchy, obsedantně kompulzivní poruchy, psychotické epizody, katatonie, fobie, sebezraňování, opoziční chování, explozivní stavy, přičemž nejčastějšími jsou afektivní poruchy (64%), z nichž v největším zastoupení jsou deprese (28%). Pravděpodobnost výskytu deprese roste s věkem, vrcholí v adolescenci a mladé dospělosti. V psychiatrické komorbiditě nejsou popisovány rozdíly mezi muži a ženami.

Americká socioložka ve svém výzkumu tvrdí, že u jedinců s PAS nelze automaticky předpokládat rozvoj schizofrenie nebo jiné psychotické poruchy, přestože lze u těchto jedinců nalézt větší množství příznaků méně závažných psychických poruch, které se významně podílí na samostatném fungování (Seltzer, a další, 2004, s. 239). K podobnému závěru došla i jiná autorka, která uvádí, že PAS sice nevyklučuje vznik schizofrenie či jiných příbuzných poruch, ale také není žádný důkaz pro tvrzení, že se schizofrenie vyskytuje u lidí s PAS častěji než u zdravé populace (Howlin, 2005, s. 223).

Stejná autorka také potvrzuje závěry jiné studie, která uvádí, že pravděpodobnost užívání psychoaktivních látek roste u jedinců s PAS s věkem. Výsledkem obou studií je fakt, že cca 30% dospělých jedinců s PAS užívalo antidepresiva a cca 13% užívalo stabilizátory nálady (Seltzer, a další, 2004, s. 245; Aman, a další, 2003, s. 533).

Další studie, která se zabývala zneužíváním návykových látek jedinci s PAS, zjistila, že častěji podléhají závislosti jedinci s Aspergerovým syndromem, u kterých je přidružen syndrom narušené aktivity a pozornosti. Tito lidé se tak díky závislosti na drogách a alkoholu často snaží kompenzovat úzkost a deprese (Lugnegård, a další, 2011, s. 1917).

## 5.2 Prognóza

U jedinců s PAS je stanovována tzv. funkčnost, čímž se rozumí míra schopnosti přizpůsobit se běžnému životu. Funkčnost je výrazně spjata s prognózou. Dle Thorové a další *„funkčnost koreluje zejména s tíží sociálně-komunikačního deficitu, s výskytem problémového chování, s mírou stereotypního a ritualizovaného chování, přiměřeností emoční reaktivity.“* Jedinci s nízkofunkčním Aspergerovým syndromem, přestože je jejich intelekt v normě, potřebují srovnatelnou sociální pomoc jako lidé s mentálním postižením (Thorová, a další, 2012, s. 119).

Nejdůležitějším faktorem pro prognózu jsou kognitivní schopnosti, přesto plné samostatnosti dosáhne pouze 16% osob s rozumovými schopnostmi v pásmu normy. Jedinci s PAS s přidruženou mentální retardací potřebují více pomoci než jedinci s PAS bez mentálního postižení. Thorová a další i Billstedt a další uvádí, že jedinci s přidruženou mentální retardací vykazují jasnější příznaky autismu během adolescence a dospělosti a že se tyto příznaky v průběhu času nezlepšují (Billstedt, a další, 2005, s. 361; Thorová, a další, 2012, s. 119).

## **6 ROLE SESTRY V PÉČI O JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Sestra, pracující s dětmi i dospělými s PAS, jim poskytuje komplexní ošetrovatelskou péči, která je zaměřena na uspokojování potřeb dítěte a rodiny prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Kromě všeobecných sester je jedincům s PAS poskytován ošetrovatelský proces sestrami specialistkami se specializací pro psychiatrii, pediatrii nebo management, dále se na procesu podílí i další odborníci ve zdravotnictví se vzděláním pedagoga, terapeuta, zdravotně sociálního pracovníka, ošetrovatelé, zdravotničtí asistenti a sanitáři (Marková, a další, 2006, s. 321).

Kromě ošetrování sestra u dětí s PAS také vystupuje v roli ochránce práv dítěte, komunikátora v rámci prostředí, které dítě obklopuje – s rodinou, ústavem, školou, oddělením péče o dítě atd. (Marková, a další, 2006, s. 322).

Negativní zkušenost z návštěvy zdravotnického zařízení může mít pro dítě s PAS dlouhodobé následky, takže každá další návštěva může být obtížná jak pro rodiče, tak pro poskytovatele zdravotní péče a dítě samotné. Spolupráce sestry s rodiči na vytváření plánu ošetrovatelské péče jim poskytuje podporu a emocionální jistotu, kterou potřebují jako primární opatrovatelé dítěte s PAS. To také ovlivňuje jejich úsilí pokračovat v poskytování kvalitní zdravotní péče svému dítěti s tímto chronickým, celoživotním onemocněním. Sestra musí být silným advokátem dítěte s PAS, což však vyžaduje znalosti, trpělivost a čas. Čas je cennou komoditou, a strávit patnáct až třicet minut s rodinou na telefonu nebo osobně před návštěvou zdravotnického zařízení může znamenat velký rozdíl při tvorbě plánu ošetrovatelské péče. Sestry musí přijmout tuto zvláštní populaci a musí být angažovány při jejich péči (Souders, a další, 2002).

### **6.1 Ošetrovatelská péče o jedince s poruchou autistického spektra**

Obecně lze říci, že rodiče potřebují pro své dítě s autismem lékařskou péči nejčastěji v následujících případech: za účelem preventivní prohlídky, plánovaného vyšetření a zákroku, nebo k akutnímu ošetření (Čadilová a Žampachová, 2012, s. 22).

U jedinců s PAS lze pozorovat potíže v novém prostředí a také obtíže s přijímáním změn, které je mohou vytrhnout z jejich běžné rutiny. Návštěva zdravotnického zařízení může být velmi stresující nejen pro dítě, ale i rodiče a ošetroující personál. Navíc bolestivé procedury mohou také zanechat trvajících negativních vzpomínek, které tak mohou významně

ovlivnit budoucí návštěvy s následkem možných záchvatů vzteku a agrese vůči zdravotnickému personálu. Souders a další uvádějí, že účinná intervence a strategie řízení může všem zúčastněným podstatně ulehčit zážitky ze zdravotnického zařízení (Souders, a další, 2002). Stejně tak Pejčochová a Makovská uvádí, že časná intervence je velmi významná pro zmírnění důsledků PAS a pro zlepšení kvality života postiženého jedince i jeho rodiny (Pejčochová, a další, 2009, s. 98).

## **6.2 Ošetřovatelský proces u dítěte s poruchou autistického spektra**

Pro správný a účinný ošetřovatelský proces u dětí s PAS musí sestra nejprve získat informace od rodičů o tom, jaké dítě zachovává rituály, co má rádo a co naopak rádo nemá. Nezbytností jsou také běžné základní informace, které zahrnují údaje z osobní anamnézy. Sestra je zodpovědná za posouzení komunikačních dovedností dítěte, a jak dítě reaguje na ostatní osoby a na změnu prostředí (Potts, a další, 2012, s. 434).

Ošetřovatelský proces u dětí s PAS lze tedy na základě uvedeného rozdělit do několika fází – posouzení, diagnostika, plánování, realizace a vyhodnocení. V podstatě to znamená, že prvním krokem je poznání dítěte a zjištění jeho problémů z hlediska ošetřovatelství, poté musí sestra zvolit vhodný způsob ošetřování dítěte a nalézt k němu správný přístup, v poslední fázi sestra vyhodnocuje výsledný efekt poskytované péče a to vše za spolupráce rodičů dítěte (Souders, a další, 2002).

### **6.2.1 Posouzení**

Prvním krokem sestry je posouzení stavu dítěte, kdy sestra sbírá anamnestická data, ověřuje a třídí údaje o zdravotním stavu dítěte. Tento proces je stále probíhající, kdy je nutné informace neustále aktualizovat a upřesňovat. Kvalitní sběr dat vyžaduje aktivní spolupráci dítěte, jeho rodiny, doprovázející osoby a dostupnost dřívějších materiálů (Sedlářová, a další, 2008, s. 18).

Sedlářová a další (2008, s. 18) uvádí, že *„nejvýznamnějším pramenem údajů u dětí s poruchami autistického spektra jsou rodiče, nebo jiná doprovázející osoba.“* Nikdo nezná dítě lépe než rodina, se kterou dítě s PAS žije, proto pro kvalitní ošetřovatelskou péči je nutné komunikovat s rodiči. Dalšími zdroji informací mohou být zdravotníci i pracovníci jiných oborů, kteří se v minulosti podíleli na péči o dítě, obvykle jde o praktického lékaře, lékaře specialistu, sestru, sociální pracovníci, speciálního pedagoga,

terapeuty. Sestra může dále nahlížet do zdravotnické dokumentace, výsledků vyšetření i různé odborné literatury (Harrigan, 2008).

Sběr informací by měl být co nejpodrobnější. Posouzení zahrnuje komunikaci dítěte, sociální, sensorické a behaviorální dovednosti. Prvním krokem při posouzení stavu dítěte je diskuse s rodiči o silných a slabých stránkách dítěte v oblasti sociální, komunikační a behaviorální. Při posuzování se detailně analyzuje kvalita hygienických a stravovacích návyků, především z hlediska soběstačnosti, analyzují se komunikační dovednosti (komunikace verbální či neverbální), chování dítěte (zdali je dítě agresivní, co vyvolává agresi, případně různé protokoly chování). Sestra se dále zajímá o zájmy dítěte a školní docházku. Nelze také vynechat otázku oslovování dítěte a jeho oblíbené hračky. Sestra se neptá pouze na údaje vztahující se přímo k ošetřovatelskému procesu, ale zjišťuje také informace ze sociální oblasti jako jsou vztahy v rodině, role rodičů při péči o dítě, sociální situace rodiny a případná pomoc ze strany sestry (Sedlářová, a další, 2008, s. 19; Souders, a další, 2002).

### **6.2.2 Identifikace problémů**

Po kompletním sběru informací o dítěti a jeho rodině následuje stanovení ošetřovatelských problémů, které vedou k ošetřovatelským diagnózám. Do tohoto procesu by měli být zapojeni také rodiče či jiné doprovázející osoby dítěte s PAS, neboť většinou oni znají dítě nejlépe a mohou tak být sestře nápomocni (Sedlářová, a další, 2008, s. 19; Neubauerová, 2007, s. 49).

Sestra zaznamenává ošetřovatelské problémy standardními názvy ošetřovatelských diagnóz podle klasifikace NANDA. V rámci ošetřovatelského procesu se setra setkává s běžnými ošetřovatelskými problémy z oblasti soběstačnosti, stravování, spánku, vyprazdňování, růstu a vývoje nebo příjmu tekutin. Při péči o dítě s PAS se mimo těchto běžných ošetřovatelských problémů mohou vyskytnout také následující ošetřovatelské diagnózy, které jsou zaměřeny nejen na dítě, ale také na jeho rodinu (Herdman, 2010):

- ✓ 00061 – Zátěž v roli pečovatele
- ✓ 00056 – Narušené rodičovství
- ✓ 00060 – Narušené procesy v rodině
- ✓ 00063 – Dysfunkční procesy v rodině
- ✓ 00064 – Konflikt rodičovských rolí
- ✓ 00051 – Zhoršená verbální komunikace



- ✓ 00223 – Neefektivní vztah
- ✓ 00074 – Oslabené zvládnání zátěže v rodině
- ✓ 00073 – Neschopnost zvládat zátěž v rodině
- ✓ 00177 – Stresové přetížení
- ✓ 00151 – Sebeпоškození
- ✓ 00053 – Sociální izolace
- ✓ 00137 – Chronický smutek
- ✓ 00111 – Opožděný růst a vývoj
- ✓ 00122 – Narušené smyslové vnímání
- ✓ 00199 – Neefektivní plánování aktivit
- ✓ 00138 – Riziko násilí vůči druhým
- ✓ 00140 – Riziko násilí vůči sobě
- ✓ 00139 – Riziko sebeпоškození
- ✓ 00152 – Riziko bezmocnosti
- ✓ 00062 – Riziko zátěže v roli pečovatele (NANDA International, 2012)

### **6.2.3 Plánování ošetrovatelské péče**

Na základě stanovených ošetrovatelských diagnóz je sestrou sestaven plán ošetrovatelské péče. Základem plánu ošetrovatelské péče je soubor intervencí, který poskytne možnost efektivně řešit problémy nejen dítěte s PAS, ale i jeho rodiny a udržet je tak ve fyzické, psychické, sociální i spirituální pohodě. Péče by tedy neměla být zaměřena jen na dítě, ale i na jeho rodiče, či opatrovníky. V rámci plánování ošetrovatelské péče je také povinností sestry určit krátkodobé a dlouhodobé cíle, kdy je opět vhodné zapojit právě rodiče dítěte (Souders, a další, 2002; Sedlářová, a další, 2008, s. 19; Neubauerová, 2007, s. 49).

Součástí plánování ošetrovatelské péče je také kontakt před samotnou návštěvou zdravotnického zařízení, poučení rodičů o režimu komunikace, příprava na reakce dítěte, příprava vybavení, školení zdravotnického personálu, nabídnutí vhodné léčby bolesti a především poskytnutí dostatečného času, aby si dítě zvyklo. Fáze plánování ošetrovatelské péče by měla zahrnovat také úvahy o dalším vybavení a personální požadavky. V případě, kdy dítě plivne, je třeba používat šaty, rukavice a brýle. V případě velkého a agresivního dítěte, je třeba zvážit přítomnost odpovídajícího počtu pomocníků. V těchto případech je nezbytné využívat vyškolený personál (Souders, a další, 2002).

#### **6.2.4 Realizace ošetrovatelské péče**

Fáze realizace ošetrovatelské péče je jednou z nejdůležitějších, jelikož právě při ní se řeší konkrétní problémy dítěte. Každé dítě s PAS je jedinečné i realizace musí být individuální s různými kombinacemi technik pro každé dítě a rodinu. Sestra musí všechny ošetrovatelské intervence jasně a srozumitelně zaznamenávat do ošetrovatelské dokumentace. Jak uvádí Souders: „*v této fázi je důležitou součástí zapojení samotného dítěte, hlavně v rámci výchovně vzdělávacích aktivit, díky nimž dochází k rozvoji jeho soběstačnosti.*“ Kromě ošetrovatelských intervencí vycházejících z plánu ošetrovatelské péče, sestra plní ordinace lékaře. Vše, včetně samotného plánu ošetrovatelské péče a intervencí, musí být v souladu s léčebným plánem lékaře (Sedlářová, a další, 2008, s. 19; Souders, a další, 2002; Marková, a další, 2006, s. 323; Brown-Guttovz, 2008, s. 33).

#### **6.2.5 Hodnocení poskytované péče**

V poslední fázi ošetrovatelského procesu se provádí hodnocení, které je zaměřeno na odpověď dítěte na jednotlivé intervence uvedené v ošetrovatelském plánu, na jeho posun v chování, v sebekpěči, zapojení rodiny a blízkých do léčby (Hosáková, 2007, s. 115). Základem pro vyhodnocení jsou stanovená kritéria, na základě kterých lze určit stupeň dosažení vytýčených cílů. K hodnocení poskytované péče u dětí s PAS také přistupují rodiče, přičemž sestra je pozorovatelem a sleduje zapojení jak samotného jedince, tak i jeho rodiny či blízkého okolí. Spolupráce s rodinou dítěte nebo jeho opatrovníky je zde stejně důležitá jako ve všech ostatních fázích ošetrovatelského procesu (Sedlářová, a další, 2008, s. 19).

### **6.3 Specifika ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra**

Již bylo mnohokrát v této práci uvedeno, že jedinci s PAS mají problémy v oblastech, které jsou základem každého společenského kontaktu, proto jedinci s PAS mají v průběhu celého života potíže se začleněním se do společnosti. Je tedy velice důležité, aby sestry ale i sociální pracovníci měli dostatek informací o tomto postižení.

Jelínková (2007, s. 31) uvádí, že „*chceme-li postiženým s autismem pomáhat, musíme znát jejich problémy.*“ Základem úspěchu všech terapií, výchovně - vzdělávacích postupů či ošetrovatelské péče je tedy individuální přístup. Sestra musí mít stále na paměti, že každé dítě je individuální, i s projevy averze či násilí. Proto musí být do péče zapojeni

rodiče či jiné pečující osoby, které mohou k dítěti v případě hospitalizace kdykoliv během celého dne bez ohledu na nemocniční politiku návštěv. V tomto případě je přítomnost pečující osoby velmi užitečná při plánování ošetrovatelské péče. Doprovod zajišťuje dohled nad dítětem v situacích, kdy se musí dítě zklidnit, pomáhá dítěti při seznamování se s okolním prostředím a také pomáhá ošetřujícímu personálu při jednotlivých ošetrovatelských výkonech (Potts, a další, 2012).

Sestra ošetřující dítě s PAS si k dítěti musí vytvořit důvěrný vztah, stejně tak je důležité vytvoření tohoto důvěrného vztahu u dítěte k sestře. Sestra by tedy měla upravit prostředí, denní činnosti strukturovat a zviditelnit časové posloupnosti, tak podpoří navození vztahu důvěry a omezuje úzkost dítěte. Vhodné je, aby dítě mělo kolem sebe známé hračky či jiné předměty donesené z domova, každá věc by měla mít své místo, dodržovat denní rozvrhy dítěte (Jelínková, 2007, s. 31; Timby, a další, 2005, s. 456).

Bylo již zmíněno, že děti s PAS mají často sklony k sebepoškozování. Je nutné, aby sestra dítě před takovým chováním chránila. Nejprve je třeba zjistit, zda k vlastnímu sebepoškozování dochází v reakci na rostoucí úzkost a v případě, že ano, zjistit příčinu úzkosti. Sestra musí okamžitě zasáhnout, upozoruje-li u dítěte sebepoškozující chování. Dítě tedy musí být pod stálým dohledem ať už sestry, nebo doprovázející osoby (Sreevani, 2007, s. 168).

Také bylo již uvedeno, že základem úspěšné ošetrovatelské péče u dětí s PAS je vztah sestry, dítěte a pečující osoby. Od sestry se tedy vyžaduje, aby pracovala v harmonii s pacientovými potřebami a přáními. Morton-Cooper (2004, s. 25) uvádí, že „*sestra by měla být schopná odhalit varovné zámky poškození nebo ohrožení vztahu pečující osoby a dítěte.*“ Morton-Cooper dále (Morton-Cooper, 2004, s. 26) uvádí, že „*v důvěrném vztahu se sestra setká se situacemi, kdy bude prostě přítomno ticho a slzy, sestra na to musí být připravena a umět s tím pracovat.*“ Překonání těchto náročných situací klade na sestru takové nároky jako jsou zkušenosti a etické cítění.

Říhová (2011, s. 24) ve svém článku shrnuje zásady přístupu k jedinci s PAS, které by sestra měla dodržovat při poskytování ošetrovatelské péče:

- ✓ komunikovat s rodiči, příbuznými a získat co nejvíce informací o jedinci s PAS, o jeho rituálech, potřebách, zájmech, oblíbených věcech, činnostech,
- ✓ seznámit se se způsobem komunikace jedince s PAS a respektovat jeho komunikační systém (případnou alternativní komunikaci – fotografie, piktogramy apod.),

- ✓ poskytnout jedinci s PAS dostatek času na pochopení pokynů a dostatek času na vyjádření,
- ✓ umožnit jedinci s PAS seznámení se s prostředím (s pobytovou místností, s ošetřujícím personálem, s vyšetřovacími nástroji) ještě před hospitalizací či provedením zdravotního výkonu,
- ✓ snažit se vyhnout se dlouhé čekací době v čekárnách,
- ✓ poskytnout jedinci s PAS možnost vzít si s sebou na pokoj či na vyšetření svůj oblíbený předmět, věc, hračku atd.,
- ✓ využívat možnosti vizualizace, která je velkým přínosem v porozumění pokynům sestry a je lépe pochopitelná, poskytuje stálost, jistotu a předvídatelnost,
- ✓ sestra by měla mluvit jasně, srozumitelně a užívat kratší větná spojení, měla by být v komunikaci velmi konkrétní a neužívat příliš abstraktní termíny.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 7 FORMULACE PROBLÉMU

Pro realizaci výzkumné části jsem zvolila formu kvalitativního výzkumného šetření. Hlavním výzkumným problémem je zjištění specifik ošetrovatelské péče o děti s poruchou autistického spektra, a to z pohledu jak matky dítěte s poruchou autistického spektra, tak z pohledu sestry, která má s péčí o děti s poruchami autistického spektra mnohaleté zkušenosti.

## 8 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem této práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče o děti s poruchou autistického spektra.

**Hlavní výzkumná otázka:** Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o děti s PAS?

Ke splnění hlavního cíle jsem si stanovila ještě několik cílů dílčích.

**Cíl č. 1:** Zjistit, jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra.

**Výzkumná otázka č. 1:** Jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra?

**Cíl č. 2:** Zjistit, jak rodinu ovlivňuje péče o dítě s poruchou autistického spektra?

**Výzkumná otázka č. 2:** Jak rodinu ovlivňuje péče o dítě s poruchou autistického spektra?

**Cíl č. 3:** Zjistit, jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k rodinám a dětem s poruchou autistického spektra, i to jaký by přístup měl být.

**Výzkumná otázka č. 3:** Jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k rodinám a dětem s poruchou autistického spektra?

**Výzkumná otázka č. 4:** Jak by měl vypadat přístup zdravotnických pracovníků k rodinám a dětem s poruchou autistického spektra?

**Cíl č. 4:** Na základě zjištěných specifík ošetrovatelské péče o děti s poruchami autistického spektra navrhnout informační leták.

## **9 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY**

Základem kvalitativního výzkumu je popis a interpretace sociálních či individuálních problémů, cílem výzkumu je pak vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému. Hendl uvádí, že neexistuje jediný obecně uznávaný způsob, jak vymezit kvalitativní výzkum, jedná se spíše o široké označení pro rozdílné přístupy. (Hendl, 2005 str. 49)

V kvalitativním výzkumu není hlavní testování hypotéz, ale snaha nalézt motivy a důvody, které stojí za jednáním lidí a význam, který lidé okolním jevům a věcem přisuzují. Hlavním cílem je tedy objasnění jednání lidí.

Za kvalitativní výzkum lze považovat jakýkoli výzkum, jehož výsledky nejsou dosaženy pomocí statistických metod ani jiných způsobů kvantifikace. *„Kvalitativní výzkum používá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, nejrůznější formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí. Plán výzkumu má pružný charakter. To znamená, že plán výzkumu se z daného základu, rozvíjí, proměňuje a přizpůsobuje podle okolností a získaných výsledků“* (Hendl, 2005, s. 63).

### **9.1 Metody**

Ke zpracování práce bylo použito těchto metod a technik: analýza odborné literatury, analýza dostupné zdravotní dokumentace, rozhovor s matkou dítěte s postižením, rozhovor se sestrou a pozorování. Sběr dat proběhl formou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s vybranými respondenty s předem stanovenými tématy k probírání, která byla pro obě skupiny rozdílná. Vzorové otázky rozhovorů jsou přílohou této práce.

Studiem dostupné dokumentace a rozhovory jsem získala empirické informace, které jsou založené na nepřímém dotazování probandů. V praktické části byla získána data, která jsou následně tříděna a vyhodnocena. Výsledky byly zpracovány tak, aby se nijak nezměnil význam a podstata odpovědí respondentů.

## **9.2 Charakteristika souboru**

Respondenty jsem vybrala záměrně tak, abych získala dva pohledy na danou problematiku. V prvním případě se jedná o matku, která mi byla doporučena z okruhu mé rodiny. S jejím svolením mi bylo dovoleno navázat kontakt i s jejím synem, pozorovat ho při výuce se speciální pedagožkou a krátký rozhovor s ním začlenit do této práce (viz. Příloha 1). V druhém případě se jedná o všeobecnou sestru, pracující s dětmi s poruchou autistického spektra v pražském psychiatrickém zařízení, která mi byla doporučena vedoucím této práce.

## **9.3 Organizace výzkumu**

Šetření předcházelo vypracování okruhů otázek pro polostrukturované rozhovory. Následovala jejich konzultace a schválení s vedoucím práce a pak již samotné rozhovory. Ty se uskutečňovaly v průběhu měsíce ledna a února. První rozhovor se uskutečnil na prvním stupni ZŠ v Rokycanech v rámci Dnů otevřené výuky a trval přibližně 90 minut.

Druhému rozhovoru předcházela telefonická domluva a byl realizován na přání respondenta na neutrální půdě, v prostředí kavárny v Praze. Trval přibližně 70 minut.

## **9.4 Zpracování dat**

Data byla během rozhovorů se svolením respondentů nahrávána na diktafon a poté přepsána do elektronické podoby.

Respondenti byli v obou případech nejprve plně informováni o průběhu a okolnostech výzkumu, a poté s nimi byly sepsány informované souhlasy.

Vzor informovaného souhlasu se nachází v příloze 6.

## 10 ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

### 10.1 Polostrukturovaný rozhovor č. 1 – Matka

**Dne:** 22.1.2014

**Místo:** Na základě předchozí domluvy a s ohledem na její časovou vytíženost jsme se s respondentkou setkaly v místě jejího pracoviště, na ZŠ v Rokycanech.

**Průběh rozhovoru:** Rozhovor probíhal v přátelském duchu.

**Základní údaje o dítěti:** Karel, 11 let, základní diagnóza: Atypický autismus, ADHD, porucha smyslového vnímání, lehká mentální retardace (IQ 65). Má mladší nevlastní sestru, kterou si jeho rodiče vzali do pěstounské péče, když jí byly 4 roky. Začátky byly těžké, žártil na ni. Postupně si na ni zvykl, nyní spolu sdílí společný pokoj a vychází spolu dobře.

#### **Jak a kdy jste zjistili, že Vaše dítě není v pořádku?**

*„Karel se narodil z fyziologického těhotenství, porod byl však komplikovaný. Narodil se přidušený, měl pupečník obtočený okolo krčku a špatně rotoval ven. Až do 2 let se vše vyvíjelo normálně, ničeho zvláštního jsme si s manželem nevšimli. Pak nám ale začínalo být divné, že Kája vůbec nemluví, začínal být apatický a bylo velmi obtížné s ním navázat oční kontakt. Jednoho rána se mi dokonce stalo, že jsem našla v Kájovo postýlce vydlabanou díru do matrace. Ve 3 letech jsme navštívili naši dětskou lékařku s tím, že je nám divné, že Kája ještě nemluví, i když všechny ostatní děti kolem nás už ano. Paní doktorka naše obavy podpořila a zaslala nás ke specialistovi, k dětskému psychiatrovi. Už to nás vyděsilo, měli jsme strach. Avšak pan doktor nám sdělil, že Kája je jen trochu opožděný, ale že se to srovná. To nám dalo naději, že je vše v pořádku, že Kájovi nic není.“*

Jenže změny k lepšímu nepřicházely. *„Byla jsem bezradná, nenašla jsem nikoho, kdo by mi řekl, co s ním je.“*

Fyzicky se podle matky Kája vyvíjel normálně, byl jen drobnějšího vzrůstu. *„Stále nemluvil, což mě deprimovalo.“* Pohybově nebyl nijak zdatný, především co se týče koordinace. *„Byl to takový malý nemotora. Přitom manžel je sportovec, snažili jsme se ho motivovat hrami s míčem, zkoušeli jsme basket, fotbal.“* Ale nic ho nezajímalo. *„Dokázal si třeba 3 hodiny v kuse stavět kostky, pořád dokola.“*

Zkusili ho dát do mateřské školky. *„Ve školce se špatně integroval do kolektivu dětí, nedokázal s nimi navázat kontakt, nikdy jim ale nijak neubližoval, spíš si jich jakoby nevšímal. Nerozuměl dětskému hraní, rád si hrál s 1 hračkou celé hodiny. Nejraději měl*



*hlavolamy, kostičky, puzzle, magnetické skládačky. Paní učitelky s ním v podstatě neměly nějaké větší problémy, co se týče chování, neplakal.*

*Začali jsme si všimnout jeho vyhraněného chování, doslova se například upnul na zelenou barvu. A vyžadoval ji všude. Miloval krokodýly, dinosaury a různé příšerky, které neustále kreslil.*

*V 7 letech Karel nastoupil do 1. třídy. Myslela jsem si, že lépe zapadne do malotřídky, a tak jsme Káju zapsali na vesnici. Ovšem když se na to podívám zpětně, spíš to Karlovu stavu moc neprospělo. Spíš to bylo ještě horší.*

*Začali tam na něj působit rušivé elementy, hlavně křik dětí, věkové rozdíly spolužáků ve třídě, neměl kamarády a odmítal tam chodit.*

*Zařídili jsme pro něj přestup, takže 2. třídu nastoupil v ZŠ běžného typu v Rokycanech, kde mu byl přiřazen speciální pedagog, který s ním začal pracovat na základě individuálně vzdělávacího plánu. Kája začal dělat velké pokroky v sociální oblasti, zařadil se do kolektivu, děti mu pomáhaly. Když byl zkoušený, tak mu napovídaly, byl ve třídě oblíbený. 1 rok mu však trvalo než dokázal rozpoznat děti kolem sebe. Pamatoval si jen 2 děti ze školky a ostatní jakoby neexistovali.*

*Začínaly se u něj projevat poruchy paměti, nepamatoval si, kolik je hodin, co mají ve škole za předmět, kolik mají vyučovacích hodin. Od 3. Třídy pak začal mít problémy s matematikou a řečí, když měl něco přečíst. Chtěl číst hlavně určité oblíbené texty, jako např. Kohout modroočko.“*

*V té době začala matka pracovat ve školství jako asistentka, aby Karlovi lépe porozuměla, avšak nikde nevydržela. „Hlavně to bylo kvůli tomu, že Kája začal být stále častěji nemocný, míval chřipky, záněty průdušek, angíny. K tomu všemu se přidalo to, že odmítal chodit na velkou, bolívalo ho břicho, měl zácpu. Musela jsem mu dávat projímadla, aby se vyprázdnil.*

*Velmi důležitá byla podpora mého manžela, který je sice velmi pracovně vytížený, ale za to starostlivý otec. Dokázal nás dostatečně finančně zajistit, což pokládám za důležité.*

*V 9 letech jsme se na základě doporučení dostali do organizace APLA Praha a Kájovi byla stanovena diagnóza atypický autismus.*

**Vysvětlili Vám lékaři, v čem spočívají poruchy autistického spektra a jaké důsledky to pro Vaše dítě bude mít?**

*„Bohužel nám nikdo nebyl schopný pořádně nic říct, což vidím vzhledem k jeho nynější diagnóze jako neuvěřitelné. Veškeré podstatné informace jsme dostali především až v Praze.“*

**Jak jste se vyrovnávali se sdělením lékařů?**

*„Na jednu stranu nás to zasáhlo, hlavně z toho důvodu, že jsme si to opravdu celou dobu nepřipouštěli. Tušila jsem sice něco, ale doufala jsem, že se to srovná, jelikož dělal se speciálním pedagogem pokroky a já si myslela, že dochodí až do 9. třídy. Na druhou stranu to bylo takové vysvobození z toho nevědomí.“*

**Co podle Vašeho názoru může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má poruchu autistického spektra?**

*„Myslím si, že strašně důležité je, aby si o tom zjistili co nejvíce. Načetli odbornou literaturu a hlavně to nevzdávali a s dítětem soustavně pracovali. V dnešní době je spoustu možností, jak dítěti pomoci chápat okolí. Je také důležité s ním pracovat a motivovat ho právě v těch oblastech, které má nejsilnější. Kája například miluje zvířata, hlavně koně a pejsky. Proto s ním dojíždíme ke specialistům na hypoterapii a canisterapii.“*

**Předali Vám lékaři kontakt na nějakou organizaci, která by Vám mohla poskytnout další informace nebo jinak pomoci?**

*„Dostali jsme kontakt na Speciálně pedagogické centrum pro klienty s tělesným postižením, s více vadami a s poruchami autistického spektra v Plzni, které docházelo i do ZŠ, kam chodí Kája.“*

**Jak s Vámi pracovníci organizace pracují?**

*„Oni v podstatě dohlíží na to, aby práce, kterou Kája odvádí se svojí asistentkou, byla efektivní. Monitorují jeho pokroky, dávají nám rady, kontakty. Líbí se mi to, že se domlouvají s Kájovo asistentkou a vymýšlí nové techniky práce s ním. Zkrátka, že se něco děje.“*

### **Docházíte s Vaším dítětem pravidelně k nějakému lékaři (specialistovi)?**

*„Ano, docházíme. Jsme pravidelně kontrolováni dětským psychiatrem, který se zaměřuje právě na poruchy autistického spektra. Jinak jako každé jiné dítě má Kája svoji pediatričku, zubaře.“*

### **Jaké máte zkušenosti s přístupem zdravotnických pracovníků k Vašemu dítěti?**

*„Největší problém je určitě to, že Kája nemá rád cizí lidi, cizí prostředí. Strašně dlouho jsme hledali zubaře, který by to s ním uměl, který by ho něčím zaujal. Kája je senzibilní, takže osobnost člověka vnímá nevšedním způsobem. Navštívili jsme opravdu velké množství ordinací, ale vždy nám bylo řečeno, že nejsou schopni Káju ošetřit, protože se na křesle svíjí a křičí.“*

*Nemá rád, když se ho někdo dotýká, takže když jsme například museli do nemocnice na rentgen, byl to problém. Navíc sestra, která tam zrovna obsluhovala, si nedokázala nechat vysvětlit, že tam opravdu nevydrží stát opřený o studenou plochu rentgenu nahý do půli těla úplně sám. Taky nevydržel a ona to nedokázala pochopit. Další naše negativní zkušenost se stala, když jsme s Kájou seděli v čekárně plné maminek s miminky u dětské lékařky. Miminka plakala, děti si hrály v dětském koutku, povídaly si, smály se. Kája hluk po chvíli nevydržel. Museli jsme odejít.“*

### **Zaměřuje se lékař (specialista i praktický lékař) při komunikaci na Vaše dítě nebo komunikuje pouze s Vámi?**

*„To je lékař od lékaře. Prošli jsme jich za celou dobu už tolik, že mohu říct, že někteří se snaží komunikovat spíše jen se mnou. Občas mi přijde, jakoby nevěděli, jak s Kájou navázat kontakt. A pokud Káju něčím nezaujmou, tak ho skutečně nenaváží. Na druhou stranu máme i takové zkušenosti, kdy lékařka předtím než Káju poslechla, mu to nejdříve předvedla na plyšovém medvědovi. To u něj mělo úspěch a vyšetřit se nechal. Má rád pozornost, ale musí se vědět, jak něj, což může být pro lékaře obtížné, jelikož každé dítě s poruchou autistického spektra má jiné potřeby. Když už lékař dítě zaujme, tak si myslím, že je důležité, aby s dítětem mluvil normálně, tím myslím, ne jako by byl nějak méněcenný.“*

### **Připravujete se nějak doma s Vaším dítětem na návštěvu lékaře?**

*„Připravujeme. Máme doma na lednici takové magnetky s obrázky, které jdou dějově po sobě tak, jak následují a každý den vždy podle situace je měníme. Myslím, že je to důležité, jelikož Kája nejde do neznáma, ví, co bude následovat a co ho čeká. Pak to zvládá lépe. Osvědčil se nám také demonstrativní nácvik návštěvy u lékaře, například než jdeme k zubaři, tak vezmu doma lampičku a hrajeme si, že ho vyšetřuji. V poslední době se nám občas stává, že se Kájovi k lékaři nechce, vzteká se a nechce jít. To bývá problém, jelikož se teď snažíme vždy se objednávat na přesný čas, abychom nemuseli čekat. Vždy telefonicky zkonzultuji s lékařem předem, s čím k němu musíme.“*

### **Bylo Vaše dítě někdy hospitalizováno? Jak hospitalizace probíhala?**

*„Kája byl hospitalizován již několikrát z důvodu častých zánětů průdušek a angín a vždy to špatně snášel, i přesto že jsem většinu hospitalizací absolvovala s ním. Většinou jsem se snažila personálu oddělení vysvětlit, co a jak je pro Káju dobré a hlavně, jak k němu přistupovat. I přesto se však vždy našla nějaká sestra, která to moc nechápala. Stalo se nám například při měření teploty, že Kájovi vypadl rtuťový teploměr na zem a rozbil se na kousky. Kája se tomu začal hlasitě smát, nechápal, co se stalo a sestra na něj začala křičet.“*

*Poslední hospitalizace, kterou musel Kája absolvovat, byla nutná bez mého doprovodu z důvodu znovudiagnostikování na dětské psychiatrii. Tam se Kája ale zaseknul, nespolupracoval s lékaři, neustále opakoval slova nechci, nebudu, nemusím a chtěl domů.*

*Velkým problémem je také stravování v nemocnici. Kája má období, kdy jí jen vyhraněná jídla a jiná nechce. Bývá to většinou zelenina, banán, čokoláda.“*

### **Doporučila byste něco zdravotnickým pracovníkům, kteří se setkají s dítětem s poruchou autistického spektra?**

*„Především bych je chtěla za všechny maminky autíků poprosit o trpělivost, kterou tyto děti tolik potřebují. Nikam nespěchat, nenutit je, motivovat je a hlavně jim vše pořádně se zájmem vysvětlit. Také si myslím, že je důležité, aby tyto děti objednávali na přesný čas a ten i dodrželi. Vyvarovali se před nimi negativismu, hlasitých tónů hlasu a rychlých pohybů. A především, aby si nechali poradit od rodičů dětí a respektovali jejich zásady a zvyky.“*

## 10.2 Polostrukturovaný rozhovor č. 2 - Sestra

**Dne:** 4. 2. 2014

**Místo:** S respondentkou jsme se sešly v kavárně, celou dobu na mne působila příjemným dojmem.

**Průběh rozhovoru:** Během rozhovoru jsme nebyly nikým rušeny.

**Základní údaje o všeobecné sestře:** Střední zdravotnická škola, následně stěhování do hlavního města, doplnění kvalifikace o specializaci v ošetrovatelství se zaměřením na dětskou psychiatrii, práce s dětmi s poruchou autistického spektra: 13 let, neustále se dále vzdělává, navštěvuje semináře pořádané organizací APLA Praha, čte odborné publikace.

Ve škole se s pojmem poruchy autistického spektra nesešla. *„Spíš nás učili, jak správně odebrat krev, jak ošetřit ránu, ale co se týká psychické stránky pacienta nám toho moc řečeno nebylo.*

*Domnívám se, že v době mých studií byl obor psychiatrie tabuizován. Mělo se za to, že špatně vychovatelné děti, které se nedokázali integrovat do společnosti, patřily do ústavů a bylo na ně celkově pohlíženo skrz prsty.“*

### **Jak se projevují děti s poruchou autistického spektra?**

*„Začátky na dětské psychiatrii byly opravdu těžké. Přirovnala bych to k tomu, jako když se přestěhujete do cizí země a všechno kolem je pro vás nové. Předtím jsem nikdy projevy autismu neviděla. Nechápala jsem, že když po těchto dětech chci, aby něco udělaly, třeba si došly na záchod, tak to neudělají. Nebo když se jich na něco zeptám, tak mi neodpoví a jen se mě tupě dívají nebo řeknou úplný nesmysl. Abych řekla pravdu – dost mě to, i přesto že jsem poměrně klidný člověk vytáčelo, myslela jsem si, že to dělají naschvál. Ze začátku jsem si říkala že, to musí být v rodičích, určitě své děti zanedbávali a teď to vypadá tak, jak to vypadá. Až má služebně starší kolegyně mi vysvětlila, že to není špatnou rodičovskou výchovou, ale že tyto děti trpí poruchou, za kterou nikdo nemůže a neví se ani, co ji způsobuje.*

*Během své praxe jsem se setkala již s mnohými projevy u těchto dětí. Chci ale zdůraznit, že jsou velmi individuální, i přesto, že už dnes existují různé škály, podle kterých se určují dětem diagnózy. Když s námi pak rodiče při příjmu dítěte sestavují anamnézu, tak se nestačím divit, že při stejné diagnóze mohou mít tak různorodé příznaky. Nejčastěji rodiče zmiňují, že jejich děti nemluví, nespolupracují, nechtějí si hrát s ostatními dětmi,*

*jsou vzdorovité a těžko zařaditelné do kolektivu. Velmi často říkají, že se projevy postupně zhoršují a nejvíce se zdůrazní při nástupu do mateřské školky.“*

### **Jaký vliv má přítomnost rodičů na ošetrovatelskou péči?**

*„V první řadě bych chtěla zdůraznit, že hodně záleží na tom, jací rodiče jsou. Od toho se odvíjí i celková spolupráce s námi. Jsou rodiče, kteří o své dítě jeví zájem, navštěvují ho, chodí na pravidelné konzultace k jeho ošetřujícímu lékaři a snaží se nám všemožně pomoci, abychom péči o jejich potomka měli co nejsnazší a aby bylo jejich dítě co nejméně v cizím prostředí stresováno. Pak máme rodiče, kteří to přehánějí s péčí o své dítě a jsou velmi úzkostliví. Nechápu, že na celém oddělení není hospitalizováno jen jejich dítě, ale že jsou tam i ostatní děti, které potřebují naši péči. Chtějí tu nejlepší péči a neohlíží se na provoz a standardy našeho oddělení. Myslí si, že jsou odborníci, a že my sestry o autismu nic nevíme. Velmi problematické je pak například i to, když neustále nosí dítěti nějaké potraviny nejčastěji sladkosti ve snaze dítě uplatit, aby bylo hodné. Když má pak ale malý pacient naordinovanou nějakou dietu, je to problém. Nejsmutnější skupinou rodičů je podle mého názoru ta, kdy se rodiče o své dítě nezajímají. Tyto případy naštěstí již v dnešní době stále většího přísunu informací o této problematice nebývají až tak časté. Tyto rodiče mají své děti buď doma, nebo je dávají do ústavů. Jakmile však dojde k té druhé variantě, myslím, že pak se jejich stav tak rapidně zhorší, že jsou odkázány na farmakologickou léčbu a bývá jim chybně stanovována diagnóza schizofrenie a další psychiatrické poruchy.*

*Určitě je podle mého názoru důležité rodinné zázemí, které dítě má. Z vyprávění našich pacientů vím, že je mnohdy velmi těžké přijmout diagnózu autismu. Je důležité, aby se k tomu postavila rodina čelem a začala co nejdříve s dítětem pracovat. Pokud jeden s rodičů selže a s diagnózou svého dítěte se nevyrovná, bývá to problém nejen z hlediska psychické podpory druhého z rodičů, ale také z hlediska finančního. Ten z rodičů, který se rozhodne naplno věnovat svému dítěti se většinou totiž musí vzdát své práce a to bohužel neúplnou rodinu negativně ovlivní. Vemte si, že dnes se za všechno platí.“*  
(Povzdechne si)

*„Určitě je strašně důležité, aby se rodiče podíleli na všech složkách ošetrovatelského procesu, ne jen při sestavování anamnézy, i když ta je dle mého názoru ze všech složek určitě nejdůležitější. V anamnéze mě nejvíce zajímají zvyklosti pacienta, jelikož se setkávám s tím, že některé děti jsou navyklé jen na určité potraviny a jiné nejlí.*

*Také mne zajímá, jak dítě reaguje na bolest, jak ji vyjadřuje. Řekla bych, že rodiče vytváří mezi námi a dětmi komunikační kanál, jsou takovým pojátkem, protože svému dítěti rozumí nejlépe. Upozorní nás, co se jejich dítěti nelíbí, čemu se máme vyvarovat a je jen pak individuálně na sestře, jak se k tomu postaví. Již jsem viděla i případy, kdy matka řekla sestře, že její syn nesnese po odběru krve náplast. Sestra mu přesto ruku zalepila. Asi za hodinu se matka se synem vrátila. Její syn měl úplně rozškrabanou ruku do krve.*

*Aby byla péče o děti s poruchou autistického spektra co nejkvalitnější, snažme se, pokud to jde, hospitalizovat děti společně s rodiči.“*

### **Co můžete říci o komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra?**

*„U nás na oddělení se nám velmi dobře osvědčily obrázkové piktogramy, protože většina dětí s autismem nerozumí významu slov, některé jsou dokonce němé. Sestra by si měla uvědomit, že i když s ní dítě komunikuje, nemusí jí rozumět a chápat tak, jak si přeje. Pak může docházet k nedorozuměním. Některé děti s autismem používají vlastní pojmenování pro věci a činnosti. Pak je důležité, aby si sestra nechala od rodičů vysvětlit, co to či ono znamená.*

*Piktogramy využíváme od rána, kdy se dítě probudí, do večera, kdy jde spát. Jsou na nich vyobrazené běžné denní činnosti, jako je čištění zubů, oblékání, jedení, ale i emoce, díky kterým nám dítě vyjádří, jak se cítí. Obrázky by neměly být moc složité.*

*Dalším problémem v komunikaci je určitě oční kontakt. Děti s autismem ho většinou neudrží, některé ho dokonce nejsou schopné navázat. Sestra by měla monitorovat, jak dítě na oční kontakt reaguje a pokud je z něj nervózní, odstoupit a jen ho lehce naznačovat.*

*Sestra by měla mluvit klidným, vyrovnaným a přátelským hlasem. Působit na dítě jako kamarádka. Dítě může vyrušit z jeho spolupráce s námi hlasitý smích, zacinkání telefonu, ale i třeba spadnutí nějakého předmětu na zem. Sestra by měla používat přiměřenou gestikulaci, v žádném případě nemáchat rukama.*

*Mimo verbální komunikaci je důležitá také komunikace neverbální. Děti s autismem intenzivně vnímají obličej člověka i postoj jeho těla. Sledují jeho grimasu. Proto by se měla sestra během komunikace s ním usmívat, sednout si k němu do stejné úrovně.*

*Na mou osobu reagují děti většinou dobře, snažím se využívat všech zásad a dodržovat je. Vidím pak výsledky, což mě motivuje se dál a dál zajímat a studovat jejich chování. I když dříve tomu tak taky nebylo. Musím přiznat, že když jsem poprvé přijímala*

*autistu, nevěděla jsem, co si sním počít. Když jsem se ho na něco zeptala, kýval jen hlavou sem a tam a říkal pořád dokola větu, kterou si pamatuju dodnes: Méďa dobře spal. Méďa dobře spal.*

*Vím od svých kolegyň a především kamarádek, které pracují s dětmi na jiných pracovištích, že většina z nich neví, co dělat, když jim přijde do čekárny autista. Většinou řeknou matce, ať si dítě uklidní nebo ať odejdou, což si myslím by se mělo do budoucna změnit, jelikož, jak víme autistů každým dnem přibývá a sestry by na to svým dalším vzděláváním měly reagovat.“*

### **Setkáváte se agresivitou u dětí s poruchou autistického spektra?**

*„S agresivitou se setkávám u těchto dětí poměrně často. Většinou k ní dochází před nějakým výkonem, kdy se dítě brání v podstatě už jen dotyku samotnému. Má strach. Když jsou přítomni rodiče, tak velmi pomáhá, když dítě sami přidrží anebo se mu pokusí domluvit. Většinou jim za výkon něco slíbí. Používám také hračky, na kterých dítěti ukazují, co s ním budeme provádět. Pokud se nám přece jen nepodaří agresivní dítě uklidnit nebo nás napadá, je lepší ho nechat uklidnit a návštěvu odložit třeba na zítra, až bude mít lepší náladu.*

*Problémem je určitě pak autoagrese, kdy se děti sebepoškozují a mohou si ublížit. Setkala jsem s tím během své praxe jen párkrát a dost mě to vyděsilo. Například jsme si s dětmi malovali a z ničeho nic se začal jeden z chlapců mlátit do ruky se slovy: blbá ruka, blbá ruka.*

*Jiný chlapec zase měl při malování nakreslit, co by si vzal na pustý ostrov. Nakreslil bazuku, nože, pistole, meč a tank.“*

### **Jak trávíte s dětmi volný čas na oddělení?**

*„Hospitalizované děti mohou využívat doprovodu svých rodičů nebo našem hernu, kde si nejčastěji stavějí kostky, skládají puzzle a ty šikovnější se zabývají hrou, která má nějaký řád, pravidla. Dále máme na oddělení místnost, kde si děti malují, modelují a tvoří různé předměty, vždycky se snažíme tvorbu zaměřit na určitá témata jako jsou vánoce, velikonoce, mikuláš, prázdniny a tak dále. Nikdy nenecháváme hospitalizované děti bez dohledu dospělé osoby a věci, které jim dáváme ke hraní kontrolujeme, aby se nedostali do styku například s kružítkem a neublížili si.*

*Některé děti mají také rády se svými rodiči vycházky ven do areálu, nebo do parku.*



*Celkově bych chtěla zdůraznit, že se volný čas dětí snažíme přizpůsobovat přáním dětí, snažíme se je motivovat. Vidím však problém v tom, že by sester mělo být na oddělení více, abychom se tak mohli potřebám dětí věnovat ještě efektivněji a rozvíjet jejich silné stránky. To však bohužel není v mojí kompetenci.“*

### **Jaký je podle Vás přístup zdravotnického personálu k dětem a rodinám s poruchou autistického spektra?**

*„Přístup zdravotnického personálu by se mohl určitě zlepšit. Víím, jak pracujeme s rodinami a dětmi u nás na oddělení, myslím si však, že na standardním odděleních o této zcela specifické péči ví velmi málo oproti tomu, jak dnešní doba ve znalostech o autismu již pokročila.*

*Nechci teď nikoho odsuzovat nebo hanit, ale přijde mi, že některé sestry si kolikrát jdou svoji službu na oddělení odbyť a pak to podle toho i vypadá. Mám kamarádku, která má dcerku s autismem a vždy když se s ní vidím, mě zásobuje historkami, ze kterých je mi smutno. Měly bychom se nad sebou více jako sestry zamyslet.*

*Také se domnívám, že problém je i v přístupu méně kvalifikovaného personálu, jmenovitě například uklízečky, chápu, že potřebují pokoje dětí uklidit, ale proč při tom dělat takový hluk? Nebo na druhou stranu přístup lékařů. Jako sestra už jsem potkala mnoho lékařů, kteří uměli dítě vyšetřit tak, že byste nepoznala, že se jedná o autistu. Poznala jsem ale i lékaře, kteří si povídali jen s matkou, zatímco její asi 7 leté dítě bylo schované za matčinými zády a lékař povídal a povídal a dítěte si nevšímal.*

*Myslím, že by bylo dobré více o autismu mluvit i na zdravotnických školách a zdravotnické pracovníky předem na možné setkání s autistou připravit.“*

### **Jak se jako sestra podílíte na spolupráci s rodinou autistického spektra?**

*„Především, jak jsem již říkala, se snažím rodinu zapojit do celého ošetrovatelského procesu.“*

### **Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?**

*„Nejnáročnější je podle mě nutnost udržení režimu, na které je dítě zvyklé a zachování specifik ošetrovatelské péče v oblasti komunikace, zachování rituálů, psychické zátěže dítěte, nutnosti doprovodu rodičů, psychické zátěže personálu.“*

### **Jak se odráží tato práce na Vaší psychice?**

*„Práce s dětmi mě všeobecně baví, ale musím přiznat, že péče o děti s autismem je velmi psychicky náročná. I přesto, že člověk tak nějak už ví, co očekávat, vždy mě něčím překvapí. Proto i přes tu psychickou zátěž vím, že je to práce, kterou chci dělat a beru jí jako takové mé poslání. Můžu Vám říct, že i kolikrát přijdu domů a neustále na ty děti musím myslet. Ta práce mnou prostupuje.“*

## 11 DISKUZE

Hlavním cílem této práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče o děti s poruchou autistického spektra. Tato specifika byla popsána jak v teoretické části, kdy hlavním zdrojem byla odborná literatura, tak ve výzkumné části formou kvalitativního výzkumu, kde jako hlavní zdroj byl rozhovor se sestrou pracující na oddělení dětské psychiatrie a rozhovor s matkou dítěte s PAS.

Z obou těchto částí lze shrnout, že nejvíce odlišnou oblastí při péči o dítě s PAS je oblast komunikace. Zde existuje mnoho specifík, která odlišují péči o dítě s PAS od péče o zdravé dítě. Mezi tyto specifika lze zařadit na první místo jednoznačně nutnost individuálního přístupu k dítěti. Každé dítě s PAS je individuum a dle toho je nutné přistupovat při ošetřování. Při hospitalizaci dítěte s PAS je nutná přítomnost alespoň jednoho rodiče, který se podílí nejen na plánování ošetrovatelské péče, ale také pomáhá ošetřujícímu personálu i dítěti při navazování vzájemného důvěrného vztahu, který je základem úspěšné ošetrovatelské péče u takového dítěte. Při hospitalizaci dítěte je vhodné upravit prostředí, dovolit dítěti vlastní známé hračky, strukturovat denní činnosti dle jeho zvyků, dodržovat denní režim, na který je dítě zvyklé. S tím vším mohou ošetřujícímu personálu právě pomoci rodiče, kteří jsou přítomni.

Dalším specifikem je samozřejmě specifická komunikace. Dítě s PAS často nemluví, když mluví, nerozumí významu slov. Zde se jako neúčinnější nástroj v praxi projevuje výměnný obrázkový systém. Dítě tak snadno dle piktogramů rozezná běžné denní činnosti, předměty či další věci. Pomocí piktogramů pak s dítětem lze snadněji komunikovat, dítě chápe, co se od něj vyžaduje či co mu kdo sděluje.

Při popisu specifík ošetrovatelské péče o dítě s PAS nelze zapomenout na fakt, že děti s PAS jsou často agresivní, ať už vůči svému okolí nebo vůči sobě samým. Zde je nutné v první řadě, aby se ošetřující personál snažil předejít možnému zranění dítěte. Takové dítě tedy vyžaduje neustálý dohled dospělé osoby. Nikde však není řečeno, že touto dohlížející osobou musí být sestra. V případě přítomnosti rodiče není nutné, aby byla sestra přítomna 24h denně. Pokud je však dítě hospitalizováno bez rodiče či jiné pečující osoby, je nutné, aby na dítě neustále dohlížela sestra. Zde se však setkáváme s problémem, který lze nalézt téměř na každém oddělení každého zdravotnického zařízení. Jedná se o nedostatečný počet pracujícího personálu. Což opět vede k tomu, že je vhodné dítě hospitalizovat společně s rodičem nebo jinou pečující osobou.

V souvislosti s náročností, která je kladena na sestru při péči o děti s PAS, je dalším specifikem výrazná zátěž ošetřujícího personálu. Dle Markové práce sestry, která se stará o pacienty se psychiatrickou diagnózou, je velmi specifická a ošetřovatelská péče se musí maximálně přizpůsobit individualitě klienta. (Marková, 2006, s. 49)

Závěrem lze tedy shrnout specifika ošetřovatelské péče o dítě s PAS:

- ✓ nutnost individuálního přístupu,
- ✓ pokud je to možné, hospitalizovat dítě společně s rodičem či jinou pečující osobou,
- ✓ umožnit dítěti seznámení se s prostředím ještě před hospitalizací,
- ✓ komunikovat s rodiči za účelem získání co nejvíce informací o dítěti, o jeho rituálech, potřebách, zájmech, oblíbených věcech, činnostech, to pak implementovat při ošetřování,
- ✓ vytvořit si oboustranný důvěrný vztah,
- ✓ najít způsob komunikace s dítětem a respektovat jeho způsob komunikace,
- ✓ být trpělivý, nespěchat na dítě,
- ✓ umožnit dítěti vzít si s sebou na pokoj či na vyšetření svůj oblíbený předmět, věc, hračku atd.,
- ✓ zajistit neustálý dohled dospělé osoby,
- ✓ velká psychická zátěž ošetřujícího personálu.

Na základě uvedeného lze tedy konstatovat, že hlavní cíl práce byl splněn. Ke splnění hlavního cíle bylo stanoveno ještě několik cílů dílčích. Tyto dílčí cíle byly také splněny.

V práci jsem si také kladla několik výzkumných otázek, jejichž zodpovězení bylo důležité a nápomocné pro splnění hlavního cíle práce.

*První výzkumnou otázkou* bylo, jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra. Podíl sestry při spolupráci s rodinou spočívá především v komunikaci a zjištění všech individuálních informací o dítěti. Dle toho pak sestra může efektivně naplánovat ošetřovatelskou péči. Sestra zjišťuje všechny zvyklosti dítěte, způsob jeho komunikace, jeho oblíbené činnosti a hračky, dále zjišťuje vše, co naopak dítě nemá rádo, co by mohlo u dítěte vyvolat agresi atd. K tomu všemu sestra potřebuje spolupráci s rodinou.

*Druhou výzkumnou otázkou* bylo, jak rodinu ovlivňuje péče o dítě s poruchou autistického spektra. Zde jsem zjistila, že při péči o dítě s PAS je nutné se takovému dítěti

věnovat nepřetržitě, mít ho neustále pod dohledem. Je tedy většinou třeba, aby se jeden z rodičů vzdal svého zaměstnání a zůstal s dítětem doma. Tím je pak ovlivněna finanční stránka rodiny, která tak přijde o jeden příjem. Problémem se to pak stává v rodině, kdy jeden rodič zcela chybí. Nastává tak situace, kdy se rodič musí rozhodnout mezi péčí o své nemocné dítě a zbytkem rodiny, což je psychicky náročné. Dotazovaná matka má podporu ve svém manželovi, který i přes synovu nepříznivou diagnózu s rodinou zůstal a plně se jí věnuje. To vidím jako velké pozitivum.

*V další výzkumné otázce* jsem zjišťovala, jaký přístup mají zdravotničtí pracovníci k rodinám a dětem s poruchou autistického spektra. Zde bylo nemilým překvapením, že v dnešní době, kdy je neustále otázka autismu medializována, stále existují lékaři, kteří nejsou schopni toto onemocnění rozpoznat a s dítětem s PAS neumějí komunikovat. V nejhorším případě někteří zdravotničtí pracovníci ani nechtějí s takovým dítětem komunikovat a nemají nejmenší snahu pochopit dítě s PAS. Dotazovaná matka popisovala situace, kdy se setkali se synem s nepochopením z řad zdravotníků. Na druhou stranu se ale setkala i se zdravotníky, kteří dokázali její dítě ošetřit. S tím souhlasí i dotazovaná sestra.

*Poslední výzkumnou otázkou* bylo, jak by měl vypadat přístup zdravotnických pracovníků k rodinám a dětem s poruchou autistického spektra. V první řadě by měli být všichni informováni o PAS a o specifikách, které tato nemoc přináší. Je neméně důležité, aby zdravotničtí pracovníci měli trpělivost, kterou tyto děti tolik potřebují. Při komunikaci s nimi nikam nespěchat, nenutit je, motivovat je a hlavně jim vše dostatečně se zájmem vysvětlit. Dále je nutné respektovat denní režim dětí a dodržet objednáací časy. Při vlastním vyšetřování je třeba být pozitivní, vyhnout se hlasitým tónům hlasu a rychlým pohybům. Za nejdůležitější bod v ideálním přístupu zdravotnických pracovníků k dítěti s PAS považuje dotazovaná matka ochotu nechat si poradit od rodičů dětí a respektovat jejich zásady a zvyky. Ošlejšková (2007) ve své knize taktéž říká, že děti s PAS milují stereotypy a těžko přijímají jakékoliv změny.

*Závěrem mého výzkumného šetření* bylo vytvořit návrh informačního letáku pro zdravotnické pracovníky (viz. Příloha 7). Leták jsem vytvořila na základě získaných informací od respondentů během rozhovorů a z nastudované literatury (viz. Seznam použité literatury). Navržený leták by mohl sloužit nejen na dětských odděleních, ale i například na chirurgiích a diagnostických pracovištích. Další využití by mohlo být při studiu nelékařských zdravotnických oborů ve výuce předmětu pediatrie.

## ZÁVĚR

Celá práce je věnována problematice ošetrovatelské péče o dítě s PAS. Tato práce si kladla za cíl zjistit specifika ošetrovatelské péče o dítě s PAS. To bylo řešeno formou kvalitativního výzkumu. Výzkum také poskytl odpovědi na předem stanovené výzkumné otázky.

Závěrem celé práce lze konstatovat, že ošetrovatelská péče o dítě s PAS má své specifika, která ji velmi odlišují od péče o zdravé dítě. Při ošetrování dítěte s PAS je nejdůležitější uvědomění si nutnosti individuálního přístupu ke každému takovému dítěti. Je nutné každé dítě vnímat jako individuum, respektovat jeho zvyklosti a režim. Stejně tak důležité je zapojit rodinu, která ve spolupráci s ošetrujícím personálem může dítěti zajistit kvalitní péči bez zbytečných nepříjemností jak pro dítě, tak pro zdravotnické pracovníky.

Bohužel však v dnešní době, kdy je problematika autismu celosvětově známá především díky mediálnímu zpracování, stále existují zdravotničtí profesionálové, kteří toho ale ve skutečnosti o autismu vědí příliš málo. To se projevuje především v přístupu k jedincům s PAS, při komunikaci s nimi.

Celkově lze tedy říci, že přes veškerou snahu odborníků o všeobecné povědomí o PAS je péče o jedince s PAS na velmi nízké úrovni. Poradenské služby nejsou přístupné ve všech regionech a na mnoha místech chybí specializovaná předškolní a školní zařízení. Stejný případ je i laická veřejnost, kdy se dnes lze stále setkat s negativní reakcí, s nepochopením a vytvářením předsudků vůči těmto jedincům a jejich rodině. To vše dává nejen dítěti, ale i rodině stigma.

Závěrem tedy mohu zdůraznit, že pro rozvoj péče o jedince s PAS je velmi důležitá informovanost, jak odborné, tak laické veřejnosti, k čemuž by tato práce mohla přispět. Také sestry mohou v této práci najít pomoc při hlubším seznámení se s problematikou poruch autistického spektra. Poznají-li totiž specifika ošetrovatelské péče o jedince s PAS, mohou se tak podílet na zvyšování kvality ošetrovatelské péče na odděleních, kde je možné se s těmito jedinci setkat.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Acosta, M.T. a Pearl, P.L. 2003. The Neurobiology od Autism: New Pieces of the Puzzle. *Current Neurology and Neuroscience Reports* . 2003, 3, stránky 149-156.
2. Aman, M. G., Lam, K. S. a Collier-Crespin, A. 2003. Prevalence and patterns of use of psychoactive medicines among individuals with autism in the Autism Society of Ohio. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 2003, 33, stránky 527-534.
3. Barker, Phillip. 2007. *Základy dětské psychiatrie*. [překl.] Jan Lorenc. Praha : Triton, 2007. str. 252. ISBN: 978-80-7254-955-9.
4. Bazalová, Barbora. 2011. *Poruchy autistického spektra*. Brno : Masarykova Univerzita, 2011. str. 247. ISBN: 978-80-210-5781-4.
5. Bazalová, Barbora. 2012. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno : Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie , 2012. str. 278. ISBN: 978-80-210-5930-6.
6. Billstedt, E., Gillberg, I.C. a Gillberg, C. 2005. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Austim and Developmental Disorders*. 2005, 35, stránky 360-361.
7. Brown-Guttovz, Heather. 2008. Caring for a child with autism. *Nursing Center*. [Online] 6 2008. [Citace: 3. 12 2013.] stránky 29-35. [http://www.nursingcenter.com/lnc/CEArticle?an=01212983-200805000-00006&Journal\\_ID=522928&Issue\\_ID=789093](http://www.nursingcenter.com/lnc/CEArticle?an=01212983-200805000-00006&Journal_ID=522928&Issue_ID=789093).
8. Gillberg, Christopher a Peeters, Theo. 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha : portál, 2008. str. 122. ISBN 978-807-3674-984.
9. Hare, Dougal Julian, a další. 2004. A preliminary study of individuals with autistic spectrum disorders in three special hospitals in England. *The National Autistic Society*. [Online] 2004. [Citace: 29. 11 2013.]

10. Harrigan, Christopher. 2008. Recommendations for Providing Competent Nursing Care To Individuals with Pervasive Developmental Disorders and Their Families. [Online] 2008. [Citace: 10. 12 2013.] <http://www.digitalcommons.ric.edu/cgi/viewcontent.cgi>.
11. Hartl, Pavel a Hartlová, Helena. 2009. *Psychologický slovník*. Praha : Portál, 2009. str. 774. ISBN 978-807-3675-691.
12. Hendl, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha : Portál, 2005. str. 407. ISBN 80-7367-040-2.
13. Hendl, Jan. 1999. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha : Karolinum, 1999. str. 278. ISBN 80-246-0030-7.
14. Herdman, T. Heather. 2010. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2009 - 2011*. Nanda International. Praha : Grada, 2010. str. 456. ISBN: 978-80-247-3423-1.
15. Hosáková, Jaroslava a kolektiv. 2007. *Ošetrovatelská péče v psychiatrii*. Opava : Slezská univerzita v Opavě, Filozoficko-přírodovědecká fakulta, Ústav ošetrovatelství, 2007. str. 158. ISBN: 978-80-7248-442-3.
16. Howlin, Patricia. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých*. [překl.] Miroslava Jelínková. Praha : Portál, 2005. str. 295. ISBN: 80-7376-041-0.
17. Hrdlička, Michal a Komárek, Vladimír. 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha : Portál, 2004. str. 206. ISBN 80-717-8813-9.
18. James, Ioan. 2008. *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé - mimořádné výkony*. [překl.] Václav Petr. Praha : Triton, 2008. str. 207. ISBN 978-807-3870-997.
19. Jelínková, Miroslava a Netušil, Radoslav. 2003. *Autismus : pětidílný sborník. 1-5, Problémy komunikace dětí s autismem, Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem, Problémy s představivostí u dětí s autismem, Péče o dospělé klienty s autismem, Hra a hračka v životě dítěte s autismem*. Praha : Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003. str. 123.
20. Jelínková, Miroslava. 2007. Péče o pacienta s autismem. *Florence*. 2007, 1, str. 31.



21. Lawson, Wendy. 2008. *Život za sklem*. Praha : Portál, 2008. str. 100. ISBN 978-807367-389-5.
22. Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U. a Gillberg, C. 2011. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 2011, 32, stránky 1910-1917.
23. Marková, Eva, Venglářová, Martina a Babiaková, Míra. 2006. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha : Grada, 2006. str. 352. ISBN 80-247-1151-6.
24. NANDA International. 2012. *Ošetrovatelské diagnózy. Definice & klasifikace 2012-2014*. Praha: Grada publishing, 2013. 584 s. ISBN 978-80-247-4328-8.
25. Miovský, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha : Grada, 2006. str. 332. ISBN: 80-247-1362-4.
26. 2013. MKN-10: Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99). [Online] 10. 9 2013. [Citace: 25. 11 2013.] <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>.
27. Morton-Cooper, Alison. 2004. *Health care and the autism spectrum: a guide for health professionals, parents, and carers*. New York : Jessica Kingsley, 2004. str. 128. ISBN 18-530-2963-7.
28. Neubauerová, Kateřina. 2007. Práce sestry na psychiatrickém oddělení. *Sestra*. 2007, Sv. 17, 10, stránky 49-50.
29. Obaid, Majeda Al Sayyed. 2012. Parental Attitudes towards Autistic Child. *European Journal of Social Sciences*. 31, 2012, 1-3, stránky 103-114.
30. Opatřilová, Dagmar. 2010. Základní problematika autismu. [autor knihy] Jarmila Pipeková. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2010, str. 401.
31. Ošlejšková, Hana. 2007. Autistické spektrum. [autor knihy] Irena a další Rektorová. *Kognitivní poruchy a demence*. Praha : Triton, 2007, stránky 172-190.
32. Pejčochová, Jana a Makovská , Zuzana. 2009. Dětský autismus - základní projevy a význam časně diagnostiky. *Československá psychologie*. 2009, 1, stránky 92-99.

33. Potts, Nicky L. a Mandleco, Barbara L. 2012. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Clifton Park : Delmar, 2012. str. 1496. ISBN: 978-1435486720.
34. Průcha, Jan, Wlaterová, Eliška a Mareš, Jiří. 2009. *Pedagogický slovník*. Praha : Portál, 2009. str. 395. ISBN: 978-80-7367-647-6.
35. Říhová, Alena. 2011. Co by měl zdravotník vědět o PAS. *Sestra*. 2011, 4, stránky 23-24.
36. Říhová, Alena, Urbanovská, Eva a Pastieriková, Lucia. 2011. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. str. 90. ISBN: 978-80-244-2677-8.
37. Sedlářová, Petra, a další. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha : Grada, 2008. str. 248. ISBN 978-80-247-1613-8.
38. Seltzer, Marsha Mailick , a další. 2004. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2004, 10, stránky 234-247.
39. Souders, Margaret C., a další. 2002. Caring for Children and Adolescents With Autism Who Require Challenging Procedures. *Pediatric Nursing*. 2002, 28. [Citace: 10. 12 2013.] <http://www.medscape.com/viewarticle/448016>
40. Sreevani, R. 2007. *A Guide to Mental Health and Psychiatric Nursing by Sreevani*. New Delhi : Jaypee Brothers Publishers, 2007. str. 284. 9788184480832.
41. Strunecká, Anna. 2009. Etiopatogeneze autismu z pohledu buněčné a molekulární biologie. *Přemůžeme autismus?* [Online] 19. 5 2009. [Citace: 29. 11 2013.] <http://www.autizmus.cz/admin/upload/files/r2555-2009-10-22-17-25-38-02.doc>.
42. Strunecká, Anna. 2012. *Metabolické změny u autismu*. Praha : LF UK, 2012.
43. Thorová, Kateřina a Šporclová, Veronika. 2012. Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi*. 2012, Sv. 13, 3, stránky 116-119.

44. Thorová, Kateřina. 2007. Dětský autismus. *Portál o poruchách autistického spektra*. [Online] 21. 5 2007. [Citace: 26. 11 2013.] <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>.
45. Thorová, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha : Portál, 2006. str. 453. ISBN 80-736-7091-7.
46. Timby, Barbara Kuhn a Smith, Nancy Ellen. 2005. *Essentials of Nursing: Care of Adults and Children*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2005. str. 989. ISBN: 07-817-5098-9.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADDS	Diagnostické interview
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, hyperkinetická porucha
ADI-R	Autism Diagnostic Interview - Revised, standardizovaný rozhovor s rodiči dítěte s PAS
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
AQ	Kvociet autistického spektra
ASD	Autistic Spectrum Disorders, poruchy autistického spektra
CARS	Childhood Autism Rating Scale, škála dětského autistického chování
DSM-IV	Diagnostický a statistický manuál duševních chorob, IV. verze
IQ	Intelligenční kvociet
MECP2	Mutace v genu chromozomu X
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí
NANDA	Severoamerická asociace pro sesterské diagnózy
PAS	Poruchy autistického spektra
PDD	Pervasive Developmental Disorders, pervazivní vývojové poruchy
PDD-NOS	Jinak nespecifikované pervazivní vývojové poruchy
TV	Televize
USA	Spojené státy americké
ZŠ	Základní škola

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1: Rozhovor s Karlem, chlapcem s PAS

Příloha 2: Obrázek (autor Karel, chlapec s PAS)

Příloha 3: Ukázkové obrázkové piktogramy pro ošetrovatelskou péči o dítě s PAS

Příloha 4: Vzorové otázky pro rozhovor s matkou dítěte s PAS

Příloha 5: Vzorové otázky pro rozhovor se sestrou

Příloha 6: Informovaný souhlas (vzor)

Příloha 7: Návrh informačního letáku pro zdravotnické pracovníky

## **Příloha 1: Rozhovor s Karlem, chlapcem s PAS**

**Já:** „Ahoj Kájo, já jsem Lenka a přišla jsem se na Tebe podívat a zeptat se Tě, jak se Ti dnes daří?“

**Karel:** „*Hmm...a proč?*“

**Já:** „*Protože jsi velmi zajímavý chlapec a mně se moc líbíš. Koukni se na mě.*“

**Karel:** „*Tak jo.*“

**Já:** „*Nakreslíš mi obrázek?*“

**Karel:** „*Co by jsi chtěla?*“

**Já:** „*Já to nechám na Tobě. Třeba nějaké zvířátko, které máš rád.*“

**Karel:** „*Tak jo. Nakreslím Tě chameleona.*“

**Já:** „*No ten je krásný a zelený.*“

**Karel:** „*Víš, já mám nejraději zelenou. To je moje oblíbená barva.*“

**Já:** „*Líbí se Ti ve škole?*“

**Karel:** „*Někdy jo.*“

**Já:** „*A jaký máš nejraději předmět?*“

**Karel:** „*No přece výtvarku. To je moje oblíbené. To nevíš?*“

**Já:** „*Kážíku, dáš mi ten obrázek?*“

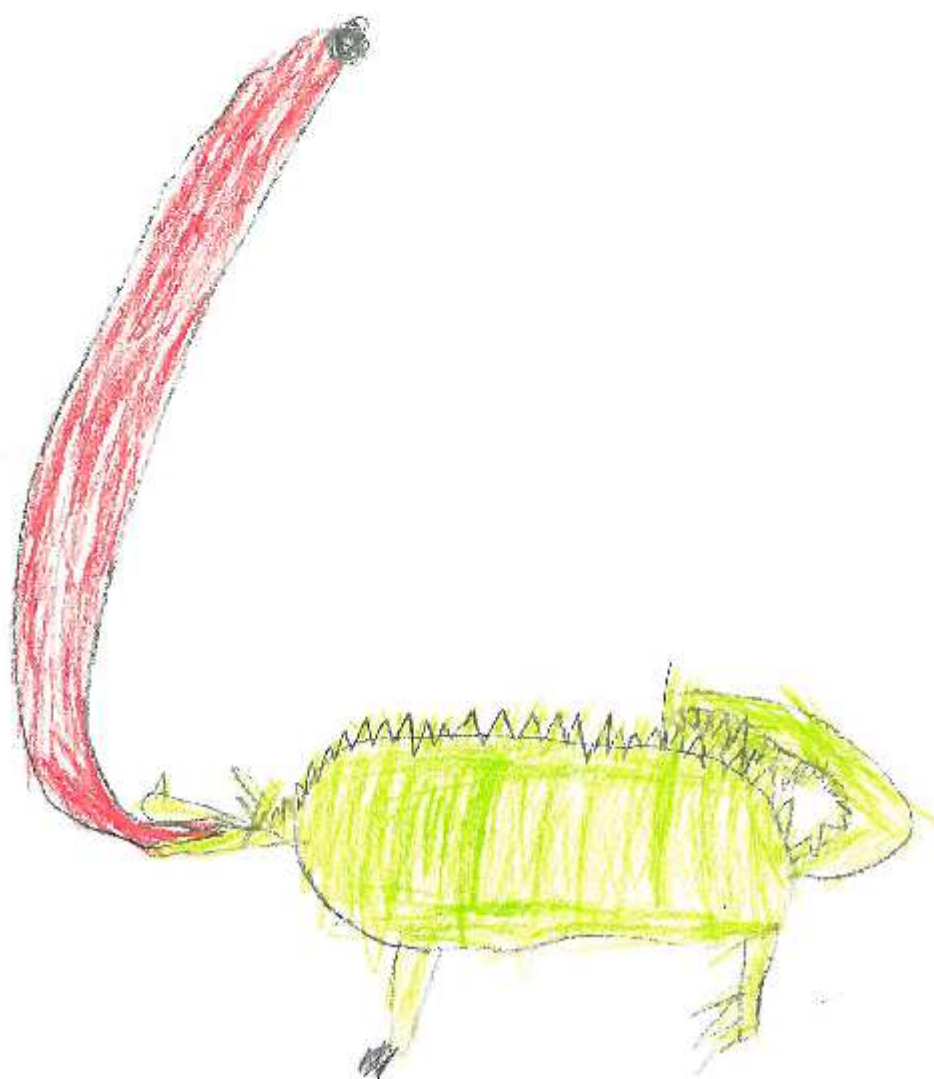
**Karel:** „*Ale nejdříve ho ukážu i mamince a Mileně. A pak Ti ho dám.*“

(Pozn.: Milena je speciální pedagožka)

**Příloha 2: Obrázek (autor Karel, chlapec s PAS)**

CHAMELEON

---



### Příloha 3: Ukázkové obrázkové piktogramy pro ošetrovatelskou péči o dítě s PAS



Zdroj: <http://autismus-a-my.cz/procesni-schemata/2146-navsteva-lekare.html>



## **Příloha 4: Vzorové otázky pro rozhovor s matkou dítěte s PAS**

Jak a kdy jste zjistili, že Vaše dítě není zcela v pořádku?

Kdy a jak Vám lékaři oznámili, že Vaše dítě není v pořádku? - zda oba rodiče, v jakém prostředí, atd.

Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

Jaké jste v té době dostávali informace?

Co pro Vás v té době bylo nejobtížnější?

Vysvětlili Vám lékaři, v čem spočívají poruchy autistického spektra a jaké důsledky to pro Vaše dítě bude mít?

Jak jste se vyrovnávali se sdělením lékařů?

Co podle Vašeho názoru může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má poruchu autistického spektra?

Předali Vám lékaři kontakt na nějakou organizaci, která by Vám mohla poskytnout další informace nebo jinak pomoci?

Jak s Vámi pracovníci organizace pracují?

Je pro Vás důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí?

V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?

Má-li Vaše dítě s poruchou autistického spektra sourozence, jak se k němu chovají?

Jaké máte zkušenosti s přístupem lékařů k Vašemu dítěti?

Docházíte s Vaším dítětem pravidelně k nějakému lékaři (specialistovi)?

Zaměřuje se lékař (specialista i praktický lékař) při komunikaci na Vaše dítě nebo komunikuje pouze s Vámi?

Informovali jste lékaře, jakým způsobem by mohl s Vaším dítětem komunikovat?

Připravujete se nějak doma s Vaším dítětem na návštěvu lékaře?

Bylo Vaše dítě někdy hospitalizováno? Jak hospitalizace probíhala?

Jaký byl důvod hospitalizace?

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny? Pokud ne, jak často bylo dítě navštěvováno?

Připravovali jste dítě nějak na hospitalizaci?

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Respektoval ošetřující personál zvyky a rituály Vašeho dítěte?

Jak komunikovaly sestry s Vaším dítětem?

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Mělo Vaše dítě strach z nového prostředí? Jak jej projevovalo?

Objevily se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Co Vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

## **Příloha 5: Vzorové otázky pro rozhovor se sestrou**

Identifikace sestry - nejvyšší dosažené vzdělání, délka praxe na odd., jak častá byla/je péče o dítě s PAS, atd.

Co můžete říci o komunikaci s autistou?

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Setkáváte se s agresivitou u takto znevýhodněných dětí?

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Jak se odráží tato práce na Vaší psychice?

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

## **Příloha 6: Informovaný souhlas (vzor)**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

Specifika ošetrovatelské péče o jedince s poruchou autistického spektra

#### **STUDENT**

Jméno: Lenka Veselá

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: Runyon@seznam.cz

#### **VEDOUCÍ BP:**

Jméno: Bc. Michal Matějka

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: Matejka.m@sbsiva.cz

#### **CÍL STUDIE**

**Cílem studie je zjištění specifik ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra, podíl všeobecné sestry na spolupráci s rodinou, přístup zdravotnického personálu k dětem a rodinám s PAS.**

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

#### **SOUHLAS S VÝZKUMEM**

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovorů budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

## Příloha 7: Návrh informačního letáku pro zdravotnické pracovníky

specifika ošetrovateľskej péče o dítě s poruchou autistického spektra

### DOPORUČENÍ PRO ZDRAVOTNÍKY

- SNAŽTE SE DĚTI S PAS OBJEDNÁVAT NA KONKRÉTNÍ ČAS. IDEÁLNĚ NA ZAČÁTKU NEBO NA KONCI ORDINAČNÍ DOBY, KDY BÝVA V ČEKÁRNĚ MINIMUM PACIENTŮ A TÍM I RUŠIVÝCH ELEMENTŮ PRO DÍTĚ S PAS.
- BUĎTE TOLERANTNÍ K PROJEVŮM ZVLÁŠTNÍHO CHOVÁNÍ DĚTÍ S PAS VČETNĚ ZVLÁŠTNOSTÍ V OBLASTI SMYSLOVÉHO VNÍMÁNÍ. AČKOLI SE MŮŽE NA PRVNÍ POHLED ZDÁT, ŽE JE DÍTĚ ROZMAZLENÉ, ZLOBIVÉ ČI VZPURNÉ, VE SKUTEČNOSTI MÁ JEN NEPŘEKONATELNÝ STRACH Z NEZNÁMÉHO PROSTŘEDÍ A NOVÉ SITUACE.
- PŘÍSTUPUJTE KE KAŽDÉMU DÍTĚTI S PAS INDIVIDUÁLNĚ.
- NEZBYTNOSTÍ JE PŘÍTOMNOST DOPROVODU. TEN ZNÁ VŠECHNY DŮLEŽITÉ INFORMACE O DÍTĚTI, PROTO JE DOBRÉ JEHO RADY A DOPORUČENÍ VHODNÉHO JEDNÁNÍ S DÍTĚTEM RESPEKTOVAT.
- SEZNAMTE DÍTĚ A JEHO DOPROVOD S PODROBNÝM POSTUPEM OŠETŘENÍ, POKUD SE JEDNÁ O PLÁNOVANOU NÁVŠTĚVU, PŘIPRAVTE SI PLÁN POSTUPU.
- VYUŽÍVEJTE VYMĚNNÝ OBRÁZKOVÝ SYSTÉM PŘI KOMUNIKACI S DÍTĚTEM S PAS.
- JE TŘEBA TOLEROVAT ODMÍTAVÝ A MNOHDY AFEKTIVNÍ PŘÍSTUP DÍTĚTE K OŠETŘENÍ. NECHTE DÍTĚ UKLIDNIT SE, POKUD TO NEPOMŮŽE, JEHO NÁVŠTĚVU ODLOŽTE NA JINÝ TERMÍN, SNAHA ZLOMIT NEGATIVISMUS MŮŽE SITUACI JEŠTĚ ZHORŠIT.



- ✿ **VYUŽÍVEJTE JEDNODUCHÁ UKLIDŇUJÍCÍ SDĚLENÍ V KRÁTKÝCH VĚTÁCH, MLUVTE S KLIDNOU INTONACÍ V HLASE.**
- ✿ **S DÍTĚTEM S PAS KOMUNIKUJTE VŽDY NA ÚROVNI JEHO POROZUMĚNÍ, NENECHTE SE ZMÝLIT JEHO VĚKEM.**
- ✿ **NARKÓZU A ZKLIDŇUJÍCÍ PROSTŘEDKY VYUŽÍVEJTE JEN V SITUACÍCH NEZBYTNĚ NUTNÝCH, VŽDY ZVAŽTE, ZDA SE NEDÁ POUŽÍT JINÁ MĚNĚ RADIKÁLNĚJŠÍ ALTERNATIVA.**
- ✿ **DÍTĚ S PAS HOSPITALIZUJTE JEN PO DŮKLADNÉM ZVÁŽENÍ. POKUD JE HOSPITALIZACE NEZBYTNÁ, JE VELICE VHODNÉ ABSOLVOVAT POBYT V NEMOCNICI S RODIČEM ČI JINOU BLÍZKOU OSOBOU, NA KTEROU JE DÍTĚ VÁZANO.**
- ✿ **UMOŽNĚTE DÍTĚTI SEZNÁMIT SE S PROSTŘEDÍM JEŠTĚ PŘED HOSPITALIZACÍ.**
- ✿ **PŘI HOSPITALIZACI VHODNĚ UPRAVTE PROSTŘEDÍ, DOVOLTE DÍTĚTI VLASTNÍ ZNÁMÉ HRAČKY, STRUKTURUJTE DENNÍ ČINNOSTI DLE JEHO ZVYKŮ, DODRŽUJTE DENNÍ REŽIM.**

