

Vysoká škola zdravotnická, o. p. s., Praha 5

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

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

ANETA VYŽĐUROVÁ

Praha 2016

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s., PRAHA 5

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

Bakalářská práce

ANETA VYŽDUROVÁ

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: Mgr. Hana Tošnarová, Ph.D.

Praha 2016



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s.
se sídlem v Praze 5, Duškova 7, PSČ 150 00

Vyžďurová Aneta
3. A VS

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 26. 05. 2015 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Specifika ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického
spektra

*Specifics of Nursing Process in Patients with Autism Spectrum
Disorder*

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Hana Tošnarová, Ph.D.

V Praze dne: 1. 9. 2015


doc. PhDr. Jitka Němcová, PhD.
rektorka

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že tato práce nebyla využita k získání stejného nebo jiného titulu.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne

podpis

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Haně Tošnarové, Ph.D. za vedení bakalářské práce, za její vstřícný přístup, cenné rady a trpělivost, kterou se mnou při tvorbě této práce měla. Dále bych chtěla poděkovat paní Mgr. Kozojedové, která mi umožnila navštívit SPC a poskytla mi důležité informace k tvorbě bakalářské práce. V neposlední řadě patří poděkování mojí rodině za podporu během celého studia.

ABSTRAKT

VYŽĎUROVÁ, Aneta. *Specifika ošetrovateľskej péče o pacienty s poruchou autistického spektra*. Vysoká škola zdravotnícká, o. p. s. Stupeň kvalifikácie: Bakalár (Bc.). Vedúcou práce: Mgr. Hana Tošnarová, Ph.D. Praha 2015. 53 stran.

Tématem bakalářské práce jsou specifika ošetrovateľskej péče o pacienty s poruchou autistického spektra. Teoretická časť charakterizuje problematiku poruch autistického spektra s pohľadom do histórie, ďalej boli popísané poruchy v problémových oblastiach se zaměřením na komunikaci, sociální chování a představitost. Práce se věnuje i popisu jednotlivých poruch, diagnostice, možnostem léčby a její intervence, ošetrovateľskej péči o pacienty s poruchou autistického spektra a správné komunikaci s nimi. Na závěr je zmíněna rodina a její související zátěž. Praktická časť popisuje kvalitativní průzkum zaměřený na analýzu zkušeností rodičů dětí s poruchou autistického spektra s ošetrovateľskou péči v různých zdravotnických zařízeních.

Klíčová slova

Autismus. Ošetrovateľská péče. Poruchy autistického spektra. Rodina. Všeobecná sestra.

ABSTRACT

VYŽĎUROVÁ, Aneta. *Specifics of Nursing Process in Patients with Autism Spectrum Disorder*. Medical University College. Degree: Bachelor (Bc.).

Supervisor: Mgr. Hana Tošnarová, Ph.D. Prague 2015. 53 pages.

This bachelor thesis deals with specifics of nursing care of patients with disorders of an autistic spectrum. The theoretical part describes the issue of disorders of the autistic spectrum back in history, disorders in the problematic fields focusing on communication, social behaviour and imagination. The thesis covers to description of individual disorders, diagnoses, possibilities of treatment and its intervention, nursing care of patients with disorders of the autistic spectrum and proper communication with them. In the conclusion, there is mentioned the family and mental strain related to it. The practical part discusses a qualitative research focusing on the analysis of parents' experience with nursing care of their children suffering from disorders of the autistic spectrum in various health-care facilities.

Keywords

Autism. Nursing Care. Disorders of autistic spectrum. Family. Nurse.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

ÚVOD	9
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
1.1 HISTORIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	12
1.2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ	13
1.2.1 KOMUNIKACE	13
1.2.2 SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ	14
1.2.3 PŘEDSTAVIVOST	15
2 POPIS JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	17
3 DIAGNOSTIKA	21
4 TERAPEUTICKÉ INTERVENCE	23
5 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	25
5.1 LÉKAŘSKÁ PÉČE	26
5.2 KOMUNIKACE VE ZDRAVOTNICTVÍ S PACIENTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	27
6 RODINA PACIENTŮ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	29
7 PRŮZKUM	31
7.1 ČASOVÝ HARMONOGRAM	32
8 ANALÝZA DAT	33
9 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ PRŮZKUMU	49
10 DISKUSE	51
10.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI	51
PŘÍLOHY	

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Apnoe – zástava dechu

Behaviorální - vztahující se chování

Hypoventilace – mělké a zpomalené dýchání

Indiferentní – nestranný, nezaujatý

Kazuistika – popis konkrétního případu určitého onemocnění

Kyfoskolióza – chorobné vybočení páteře dozadu a na stranu

Metodologie - nauka o metodách, zejm. vědeckého bádání

Nozologie - nauka o třídění nemocí

Pervazivní - všepronikající

Profitovat- mít z něčeho prospěch, vydělat na něčem

Regrese – psychický návrat na určitou vývojovou úroveň

Screening – vyhledávání chorob v jejich časných stádiích

Skolióza – rotační deformita páteře a žeber

Stagnace – zastavení vývoje

Symptom - jednotlivý příznak

Syndrom - soubor symptomů (příznaků)

(VOKURKA, HUGO a kol., 2015)

ÚVOD

Autismus očima profesionála. „Odlišné“ děti potřebují „odlišnou“ pomoc.

Mary Akerley

Tématem bakalářské práce jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického spektra. Toto téma bylo ovlivněno poznatky z odborné praxe.

Po celém světě jsou lidé zdraví, nemocní i lidé trpící různou formou postižení. Z historie víme, že tito jedinci byli odloučeni od společnosti. V dnešní moderní době tomu tak není, snažíme se o zapojení těchto lidí do běžného života. Ať už formou různých nadačních spolků, osvětových kampaní, asociací či méně známých vzdělávacích programů, protože včasná informovanost, podpora a chtění se o těchto lidech něco dozvědět nám pomůže je lépe poznat, pochopit a začlenit do běžného života.

V oblasti ošetrovatelské péče o pacienta s poruchou autistického spektra je důležitá informovanost sestry i ostatního zdravotnického personálu. Neboť právě v této oblasti může dojít k prvnímu kontaktu mezi pacientem, rodinou a lékařem. Profesionalita sestry je zde velmi důležitá, musí umět správně odhadnout situaci, ve které se pacient nachází, a umět zvolit správný přístup a způsob komunikace (FARKAŠOVÁ, a kol., 2006).

Výsledky epidemiologických studií o poruchách autistického spektra jsou různé. Je to zapříčiněno nejednotností diagnostických kritérií. Jakmile se rozšířila diagnostická kategorie na jednotlivé poruchy jako je autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a jiné pervazivní poruchy, nastal nárůst dětí s touto diagnózou (THOROVÁ, 2006).

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace se uvádí, že z 10 000 narozených dětí se poruchy autistického spektra projeví u 15-25 případů s mírnou převahou chlapců. Z toho vyplývá, že v České republice žije 15 - 20 000 osob s autismem. To znamená, že každý rok se narodí v České republice okolo 200 dětí s autismem a poruchami autistického spektra (RICHMAN, 2006).

Pro tvorbu teoretické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:

Cíl 1: Specifikovat poruchy autistického spektra a popsat jednotlivé poruchy.

Cíl 2: Zpracovat nejnovější poznatky v oblasti diagnostiky a intervence u poruch autistického spektra.

Pro tvorbu praktické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:

Hlavní cíl 1: Zmapovat zkušenosti rodičů pacientů s poruchou autistického spektra s ošetrovatelskou péčí.

Dílčí cíl 1: Zmapovat návštěvnost zdravotnických zařízení příspěvatelem.

Dílčí cíl 2: Zmapovat spokojenost respondentů s přístupem k pacientům s poruchou autistického spektra.

Dílčí cíl 3: Zmapovat spolupráci zdravotníků s rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Vstupní literatura

1. NĚMCOVÁ, Jitka a kol., 2015. *Skripta k předmětům Výzkum v ošetrovatelství, Výzkum v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci*. Třetí vydání. Praha: Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. ISBN 978-80-904955-9-3.
2. ŘÍČAN, Pavel, Dana KREJČÍŘOVÁ, a kol., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Čtvrté vydání. Praha: GRADA Publishing. ISBN 80-247-1049-8.
3. THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra*. První vydání. Praha: Portál. ISBN 807367-091-7.

Popis rešeršní strategie

Hlavní kritéria pro zařazení do odborné práce:

- literatura v časovém období od roku 2015 až po současnost
- klíčová slova: autismus- autism, ošetrovatelská péče – nursing care, poruchy autistického spektra- disordes of autistic spektrum, rodina – family, všeobecná sestra – nurse
- jazyk: český, anglický a slovenský

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra (PAS), někdy též nazývané pervazivní vývojové poruchy, jedná se o nejzávažnější poruchy mentálního vývoje s počátkem v raném dětství (projevují se od narození nebo začínají v období kolem 2-3 let věku). Termín pervazivní – neboli všepřonikající označuje, že mentální vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech. Porucha autistického spektra je způsobená vrozenou poruchou mozkových funkcí, které nám umožňují komunikovat, sociální interakce, kreativní a fantazijní myšlení. Dítě s touto poruchou mozku tedy nedokáže přijímané informace vyhodnocovat stejným způsobem jako dítě na stejné mentální úrovni. Mají schopnost vnímat, prožívat, a tudíž i jejich chování je jiné. Pro syndromy, které vytvářejí jednotlivé nozologické jednotky, je typická značná variabilita symptomů (RICHMAN, 2006), (HOWLIN, 2005).

Aby mohla být dítěti přiřazena diagnóza, je nutno určit přítomné množství symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. Poruchy autistického spektra diagnostikujeme bez ohledu na to, zda je či není přítomna jakákoli jiná přidružená nemoc či porucha. Což znamená, že tyto poruchy mohou doprovázet jakoukoli jinou nemoc či poruchu. Z tohoto důvodu je diagnostický proces značně ztížen (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 2006).

Ani přes velké množství výzkumů obhajujících různé teorie a hypotézy nebyla příčina poruch autistického spektra prokázána. Poruchy nejsou způsobeny chybami rodičů, ale jedná se o postižení vrozené, které má neurobiologický podklad. V současné době neexistuje žádný přístup nebo léčba, která by přinášela stoprocentní výsledky, poruchy autistického spektra jsou neléčitelné. (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Ať již je název jakýkoli, praktický výstup je jednoznačný. Všechny děti s poruchou autistického spektra, nebo chceme-li pervazivní vývojovou poruchou, profitují ze speciálních programů a metodik určených pro děti s autismem. (RICHMAN, 2006).

1.1 HISTORIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Historický vývoj poruch autistického spektra je velmi rozmanitý a pestrý, je plný omylů, mýtů, ale také fantastických objevů. I když příčina doposud není objasněna a problémy přetrvávají celý život, bylo zaznamenáno několik významných kroků vpřed. Výskyt poruch autistického spektra byl již v dávných dobách, kdy děti, které jsou dnes považovány za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté a v době středověku za uhranuté či posedlé d'áblem (THOROVÁ, 2006).

Roku 1908 rakouský pedagog Theodor Heller poprvé popisuje zvláštní chování dětí, které označuje pod názvem „dementia infantilis“, kdy po několika letech normálního vývoje nastane náhlé zhoršení intelektu, řeči a chování. Tato porucha byla nazvána Hellerovým syndromem. V současnosti ji řadíme mezi poruchy autistického spektra pod názvem Jiná dezintegrační porucha. První zmínky o dětském autismu byly zaznamenány roku 1943, kdy americký psychiatr Leo Kanner napsal článek s názvem „Autistické poruchy afektivního kontaktu“. Tento článek je považován za základní a nejznámější dílo v oblasti poruch autistického spektra. Popisuje v něm 11 pacientů, kteří nedokázali navázat kontakt s ostatními lidmi, jejich řeč byla narušená a měli až nutkavé touhy po neměnnosti. V současnosti je tato práce poněkud problematičtější a to ze dvou důvodů. Prvním z důvodů je pojem autismus, poprvé ho definoval Eugen Bleuler roku 1911, avšak popsal ho jako druh schizofrenie. Tím pádem Kannerův termín, aniž by to zamýšlel, byl dán do souvislosti se schizofrenií a výzkum problematiky autismu tak byl veden nesprávným směrem. Druhý problém spočívá v tom, že Kanner vyličil ve své práci charakteristiky rodičů sledovaných dětí. Napsal, že jsou intelektuálně založení a otažití. Později byla tato informace vnímána jako stěžejní pro podporu teorie autismu jako vrozené poruchy (HRDLIČKA, KOMÁREK 2014), (HOWLIN, 2005).

O rok později, tedy v roce 1944 vídeňský pediater Hans Asperger napsal odborný článek s názvem „Autističtí psychopati v dětství“. Popisuje zde kazuistiky čtyř chlapců, kteří měli poruchu komunikace, sociální interakce, jejich zájmy byly stereotypní, byli nadprůměrně inteligentní a motoricky neobratní. Pojem autistická psychopatie byl později přejmenován na Aspergerův syndrom. Roku 1981 poprvé tento termín použila britská lékařka Lorna Wingová, která se významně zasloužila o rozšíření poznatků o poruchách autistického spektra (THOROVÁ, 2006).

1.2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

Projevy poruch autistického spektra jsou různého druhu, můžeme ovšem sledovat určité společné rysy. Postižení se zejména projeví v oblasti komunikace, sociálních vztahů a představitosti. Pokud nastanou problémy v těchto třech oblastech, hovoříme o triádě problémových oblastí. Tento termín zavedla v 80. letech britská lékařka Lorna Winglová (jak bylo zmíněno v předchozím odstavci). Do problémů poruch autistického spektra řadíme i repetitivní chování, rituály a omezený okruh zájmů s velkou mírou zaujetí. Triáda problémových oblastí je základ pro stanovení diagnózy. Pomáhá rodičům, učitelům, ale také i zdravotnickému personálu najít porozumění dětem s poruchou autistického spektra. Znalost triády umožní zdravotnickému personálu lépe se vcítit do pacienta s touto poruchou, zvolit správný přístup během poskytování ošetrovatelské péče, správně reagovat a předvídat určité situace (THOROVÁ, 2006).

1.2.1 KOMUNIKACE

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikačních schopností dítěte. Abnormální vývoj u některých dětí se obvykle projeví již v období „žvatlání“. V mnoha případech toto stadium zcela vymizí. Právě zpomalený vývoj řeči bývá první příčinou znepokojení rodičů. Nedaří se upoutat jeho pozornost, jelikož dítě nereaguje na oslovení, na volání jeho jménem.

Téměř polovina dětí s poruchou autistického spektra není schopna si osvojit mluvenou řeč a pokusy naučit nemluvící děti znakovou řeč bývají neúspěšné. Někdy se ovšem setkáváme s tím, že si dítě vytvoří vlastní znakový jazyk pouze ve formě jednoduchých znaků, jako např. přiložení ukazováčku ke rtu znamená – chci tyčinku. U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormitami, vytvářejí si vlastní slova k pojmenování lidí nebo věcí (neologismy) a opakovaně je užívají. Tyto děti celkově velmi málo napodobují druhé děti stejného věku, téměř neužívají gesta a i jejich mimice a ostatním tělesným pohybům chybí komunikační význam (STRAUSSOVÁ, KNOTKOVÁ, 2014).

Mnoho dětí zůstane nadále němých, některé začnou postupně užívat slov, často ale pouze opakuji slova i celé věty, které právě slyší z okolí, a to často bez zřejmého

důvodu (echolálie). Postupem času se u dětí, u kterých se projevuje echolálie, vyvine vlastní forma komunikativní řeči (STRAUSSOVÁ, KNOTKOVÁ, 2014).

Mnozí rozumí lépe psanému, než mluvenému projevu. Řeč dětí svou monotónností, bezpřízvučností a neemotivností připomíná „robota“. Také často chybně používají osobní zájmena (např. místo „já“ používá „on“ nebo „ty“), šroubované, málo výstižné vyjadřování, narušená větná stavba apod. (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Z poruch autistického spektra mají lidé s Aspergerovým syndromem nejméně narušenou řeč, pasivní slovní zásoba bývá velmi bohatá, v testech verbálního myšlení často dosahují průměrných až nadprůměrných výsledků. Potíže se objevují hlavně v sociálním a praktickém využívání komunikace (STRAUSSOVÁ, KNOTKOVÁ, 2014).

1.2.2 SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ

Již od prvních dnů či týdnů života můžeme u dětí pozorovat sociální chování. Úsměv, oční kontakt, mazlení nebo broukání se každým měsícem vývoje upevňuje. Děti s poruchou autistického spektra se naopak často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví znatelný zájem o lidské hlasy a tváře. Zřídka kdy projevují strach z odloučení od blízké osoby nebo strach z cizích lidí. Tyto odchylky však bývají přítomny již v kojeneckém věku. Děti s poruchou autistického spektra nevytvářejí typickou vazbu k matce (THOROVÁ, 2006).

Profesorka Lorna Wingová popisuje u jedinců s poruchou 3 základní styly sociální interakce: 1. typ osamělý a indiferentní, 2. pasivní a akceptující, 3. aktivní, ale zvláštní (u dospívajících ještě 4. formální a nabubřelý). Tato diferenciací je v současné době běžně používána (TEMPLE, PANEK, 2014).

Sociální interakce není stabilním projevem, s věkem dítěte se může měnit. U dětí s poruchami autistického spektra se můžeme setkat s řadou možností sociálního chování, která má dva extrémní protipóly. Osamělý pól, kdy dítě při každé snaze o navázání kontaktu protestuje, odvrátí se, zaleze pod stůl, stáhne se do kouta, vydává podivné zvuky, zakryje si oči nebo uši, třepe rukama před obličejem, pohupuje tělem dopředu dozadu, nebo manipuluje s některými předměty. Na druhé straně je pól extrémní, projevuje se nepřiměřenými sociálními aktivitami, kdy se dítě snaží navázat

kontakt s jakoukoli osobou v jeho okolí. Necítí vůbec sociální normu, upřeně se lidem dívá do obličeje, dotýká se jich a dokáže jim dlouhé hodiny vyprávět příběhy o věcech, které nedávají smysl, a tím mohou být nezajímavé až obtěžující (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

V mnoha případech bylo zaznamenáno, že osamělý typ dítěte se aktivně vyhýbá fyzickému kontaktu, ale některé doteky, jako je např. lechtání a houpání, mají tyto děti velmi rády. Osamělé typy také nemají zájem o komunikaci s druhými, o sociální kontakt, nestojí o kamarády ani o společné hry. Tyto děti se často vyhýbají očnímu kontaktu nebo oční kontakt navážou, ale bez toho, aniž by si chtěly s druhou osobou popovídat. Často mívají snížený práh bolesti, ale nevyhledávají útěchu, a tak bolest nedávají najevo ani na ni nijak neupozorňují. Umí být také velice aktivní, ale bez schopnosti vcítit se do pocitu druhých, nebo do situace, která právě nastala, např. vtrhnou mezi děti a začnou ničit hračky, jsou agresivní, nevnímají reakci a reakce dospělého nemá na jejich chování vliv. S blízkými osobami se kontakt s přibývajícím věkem utužuje (STRAUSOVÁ, KNOTKOVÁ, 2011).

1.2.3 PŘEDSTAVIVOST

Narušená schopnost představivosti je třetí z triády problémových oblastí. Rozvoj nápodoby je hlavní součástí vývoje představivosti. Během růstu dítě pozoruje, vnímá, zkoumá a předvídá. Často si říká: „Co by se stalo, kdyby...“ Dítě se tímto způsobem dokáže naučit plánovat. Poškozená představivost má negativní vliv na mentální vývoj dítěte a to v několika oblastech. Nerozvíjí se hra, která je velmi důležitá pro celkový rozvoj, jelikož dítě není schopno nápodoby. Dítě s poruchou autistického spektra upřednostňuje činnosti a aktivity, které mají spíše děti mladšího věku. Některé děti se věnují pouze nejjednoduššímu manipulativnímu zacházení s předměty, jako je házení, houpání, roztáčení, bouchání apod. Velkou oblibou je také seřazování předmětů podle velikosti a barev (THOROVÁ, 2006).

Trávení volného času a hry bývají dosti odlišné od vrstevníků. Zájmy u dětí s poruchou autistického spektra odlišujeme od zdravých dětí tím, že je mnohem vyšší míra zaujetí, nesklonitelnosti, ulpívavosti, stejnosti a četnosti opakování. Stereotypní zájmy se velmi často propojují i kresbou. Přerušení aktivity obvykle přináší problémové chování, jako je křik, agresivita až sebevražedné tendence. Okruh aktivit bývá velmi omezený, hra méně aktivní. Předměty a témata stereotypních zájmů se u lidí s poruchou

autistického spektra zpravidla mění, někdy trvají měsíce, jindy roky (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Příklad stereotypních zájmů vykresluje následující úryvek:

U Jiříka byly dětský autismus a lehká mentální retardace diagnostikovány ve 4 letech. Již v té době projevoval extrémní zájem o sifony. V každém prostředí, které navštívil, se jako první vydal hledat umyvadlo, následně překontroloval, zda má sifon, a pokusil se odšroubovat víčko odpadu. K velké radosti okolí bohužel většinou neúspěšně. Jakmile začal v šesti letech kreslit, zaměřil se na umyvadla. Zájem Jiříkovi vydržel až do 12 let, poté téma opustil. Vyhraněný zájem trval 8 let (THOROVÁ, 2006, s. 119).

2 POPIS JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Do kategorie poruch autistického spektra jsou v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí (MKN-10) zařazeny tyto poruchy: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství a Rettův syndrom. (THOROVÁ, 2006).

Dětský autismus tvoří základ poruch autistického spektra. Závažnost bývá různá, je rozdělena do několika stupňů od mírné formy, která bývá často vyznačována pouze mírnými symptomy, až po těžkou formu, jež má naopak velké množství závažných symptomů. Tyto problémy se musejí objevit u triády problémových oblastí, aby mohl být dítěti diagnostikován dětský autismus. Příznaky bývají nejvýrazněji vyjádřeny v období třetího až pátého roku života. Příčina autismu není dosud známá, ale předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické dispozice, různé druhy infekčních chorob a chemické procesy v mozku (THOROVÁ, 2006).

Místo poruch v klíčových oblastech komunikace, sociální interakce a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projeví odlišným, podivným až bizarním chováním. Hlavními znaky této poruchy je značná variabilita symptomů. To znamená, že na světě nenajdeme dvě děti zcela stejnými projevy (RICHTMAN, 2006), (HRDLIČKA, KOMÁREK, 2014).

Dětský autismus diagnostikujeme v každé věkové skupině i přesto, že jsou přítomny jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci. Často bývá doprovázen epileptickými záchvaty, mentální retardací, smyslovými poruchami, geneticky podmíněnými vadami apod. Diagnostická kritéria uvádíme podle MKN – 10 i podle DSM – IV (HRDLIČKA, KOMÁREK, 2014).

S věkem dítěte se mění specifický projev deficitů charakteristický pro autismus. Přibližně dvě třetiny autistů zůstanou i v dospělosti závažně handicapovány a stávají se trvale závislé na péči rodiny nebo jsou umístěny do různých typů zařízení. Jen asi třetina autistů (tedy především skupina vysoce funkčních autistů) má předpoklady alespoň částečné samostatnosti. Jestli se tyto předpoklady ovšem rozvinou, závisí

zásadně na nabídce speciálních programů – program časné diagnostiky a časně intervence, následovaných dlouhodobými edukačními, tréninkovými a rehabilitačními programy. Umístění do speciálních podpůrných programů významně zlepšuje sociální prognózu pacienta (ČADILOVÁ, JŮN a kol., 2007).

V mnoha případech je stanovena nesprávná diagnóza, především u dospělých žijících v různých typech zařízení. Personál si tím pádem není vědom toho, že obtíže, které jejich klienti mají, by mohly souviset s poruchami autistického spektra. Proto dochází k chybnému přístupu ze strany personálu a mnohdy problémové chování je taktéž zapříčiněno pouze nesprávným přístupem (THOROVÁ, 2006).

Atypický autismus je další porucha, která je řazena do poruch autistického spektra. Tuto diagnózu použijeme, jestliže porucha nesplňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo je opožděný nástup po 3. roce života. Nicméně u těchto dětí nalezneme řadu stejných symptomů, které se shodují u dětí s autismem. Typické pro tuto kategorii je především přecitlivělost na určité vnější podněty a potíže v navazování vztahů s dětmi stejného věku (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Celkově lze říci, že pouze část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým autismem, jedná se o lepší komunikační či sociální dovednosti nebo také zcela vymizely stereotypní zájmy. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu (HRDLIČKA, KOMÁREK, 2014).

Aspergerův syndrom (AS) je nezávislá nozologická jednotka. Je velmi namáhavé rozlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo pouze o sociální neobratnost doprovázenou s více hraněnými zájmy a výraznou povahou jedince, bývá někdy označen jako projev „sociální dyslexie“ (THOROVÁ, 2006), (ATWOOD, 2008).

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

Obecně je známo, že Aspergerův syndrom se vyskytuje podstatně častěji u chlapců než u dívek, přibližně v poměru 8:1 (ATWOOD, 2008).

Tento syndrom se liší od dětského autismu především tím, že není přítomna těžká porucha řeči. Již v pěti letech mluví plynule, mají bohatou slovní zásobu a čistou výslovnost. Vývoj řeči dítěte však bývá poněkud abnormální. Řeč některých dětí působí příliš formálně a připomíná mluvu dospělých. Často nerozumí neverbální komunikaci, jako jsou například výrazy tváře (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

V útlém věku obtížně navazují i vztah k rodičům, závažnější je porucha ve vztazích vrstevnických. Tyto děti mladšího věku neprojevují zájem o kontakt a hru s druhými dětmi, v pozdějším věku tento zájem téměř úplně vymizí. I pokud se vynasnaží o kontakt s druhými dětmi, většinou jejich pokusy bývají velmi neobratné, nepřiměřené, nebo dokonce hrubé až agresivní. Proto také mateřská škola bývá prvním místem, kde se zjistí, že dítě má problémy. Tyto děti nechápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním lidem automaticky srozumitelná (RICHMAN, 2006).

Typické jsou neobvykle intenzivní a úzké zájmy, především různé encyklopedické znalosti, dinosauři, mapy, dopravní prostředky, značky aut, počítače, vlajky, vodovodní potrubí a jiné nestandardní koníčky. V oblasti svého zájmu mohou mít tyto děti velmi bohaté znalosti a jsou velmi vytrvalé, často však nerozlišují podstatné informace od vedlejších, každý údaj je pro ně stejně důležitý (ATWOOD, 2008).

Děti s tímto syndromem mají časté problémy v chápání sociálních situací. Nápadné jsou neobvyklé reakce na emoce druhých lidí, častý je nezájem o pocity druhých. Velmi obtížně chápou ironii, metafory, nadsázky a humor. U většiny těchto dětí přetrvává porucha sociálních vztahů i v dospělém věku a sociální adaptace v běžném nezávislém životě bývá ještě obtížnější než ve škole. Většina lidí s Aspergerovým syndromem žije v dospělosti běžný samostatný život, i když přetrvává podivínství a ochuzení sociálních vztahů a časté je využívání psychiatrických služeb (ATWOOD, 2008), (THOROVÁ, 2006).

Jiná dezintegrační porucha - dřívější termín byl uveden pod názvem dětská dezintegrační porucha. Po období dětského vývoje, který probíhá zcela normálně a trvá u dezintegrační poruchy minimálně dva roky, dochází z neznámých důvodů

k prokazatelné ztrátě dosud získaných dovedností. Někdy je začátek zcela náhlý, jindy pozvolný. Z počátku onemocnění dochází k prokazatelné ztrátě dříve získaných dovedností, obvykle spolu se závažnými emočními poruchami, silnou úzkostí, neklidem, záchvaty vzteku, dráždivostí, emoční labilitou, typické je pro ně neobratná, podivuhodná chůze a abnormální reakce na sluchové podněty. Současně se začíná zhoršovat řeč a veškerá komunikace. Po různě dlouhém období regrese se dovednosti v neverbální oblasti u mnoha dětí obnovují. Dětský autismus se na rozdíl od dezintegrační poruchy liší pozdější dobou nástupu začínajících symptomů a výrazným úbytkem zájmů (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Rettův syndrom je neurologické onemocnění, které se projevuje pouze u pacientek ženského pohlaví, jelikož chlapci mají během těhotenství tak závažné příznaky, že buď dojde k samovolnému potratu, nebo přežijí jen několik dnů či měsíců po porodu z důvodu velkého postižení (MLČOCHOVÁ, 2014).

Charakteristický je normální vývoj až do pátého měsíce života, poté následuje stagnace psychomotorického vývoje dítěte, později až regrese vývoje. Nejdříve dojde k zpomalení růstu hlavy, ztrátě očního kontaktu, řeči, manuálních dovedností. Klinický obraz doplňuje typické mnutí rukou, kroutivé, svíravé či tleskové pohyby. Často si tyto děti vkládají ruce do úst. Nastává problém s koordinací hrubé motoriky (stoj, chůze nebo lezení). Může se také vyskytnout nepravidelné dýchání, zahrnující hypoventilaci, apnoe a zadržování dechu. Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza. Téměř všechny pacientky trpí epileptickými záchvaty. Ačkoli několik let po začátku nemoci ještě děti vykazují některé sociální zájmy a schopnosti, pravidelným výsledkem je těžké mentální postižení. Klinický obraz bývá závažnější a prognóza je horší než u dětského autismu. Pokud se nemoc projeví ve školním věku nebo v časně adolescenci, končí imobilitou, někdy až upoutáním na invalidní vozík. Pacientky se dožívají minimálně čtyřiceti let svého života, je ale zvýšená frekvence náhlé smrti (THOROVÁ, 2006).

3 DIAGNOSTIKA

Aby mohla být dítěti přiřazena diagnóza, je nutno určit přítomné množství symptomů ve třech oblastech. V problémové oblasti komunikace, sociálního chování a představitivosti. Pokud se tyto symptomy objeví, nazýváme je triádou. Poruchy autistického spektra diagnostikujeme bez ohledu na to, zda je či není přítomna jakákoli jiná přidružená nemoc či porucha. Což znamená, že tyto poruchy mohou doprovázet jakoukoli jinou nemoc či poruchu. Z tohoto důvodu je diagnostický proces značně ztížen. V dnešní době neexistuje žádná zkouška biologického charakteru, díky které bychom mohli prokázat poruchu autistického spektra (HRDLIČKA, KOMÁREK, 2014).

V diagnostice existují klinické zkušenosti, samozřejmě vždy nejvíce cenné. *Nicméně potřebnou zkušenost a z ní vyplývající jistotu při vyšetřování dětí s poruchou autistického spektra získají jen lidé pracující na pracovištích, která se rutinně zabývá touto skupinou poruch* (THOROVÁ, 2006, s. 263). Z hlediska profese se jedná o dětského psychiatra, nebo psychologa, nejvýhodnější je týmová spolupráce několika profesí včetně speciálního pedagoga. Při klinickém vyšetření se opíráme o pozorování dítěte a o kontakt s ním, klíčová je rodinná anamnéza, kdy zjišťujeme informace o nástupu příznaků a vývoji onemocnění. Rodinná anamnéza je velmi důležitá, jelikož v řadě případů hraje určitou roli genetický základ symptomů (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006).

Diagnostika v dnešní době u dětí s poruchou autistického spektra probíhá ve věku tří až čtyř let, není výjimkou určení diagnózy v pěti i šesti letech. Aby mohla být co nejdříve zahájena léčba, je hlavním cílem speciálně-pedagogických center snížit věk určení diagnózy na 18–24 měsíců. U nás je včasná diagnóza velkým problémem (DUDOVÁ, 2013).

Mezi uznávané a rozšířené diagnostické systémy v Evropě patří diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou organizací (MKN – 10), ve Spojených státech amerických pak kritéria vydaná Americkou psychiatrickou asociací (DSM – IV),

tato kritéria jsou nejpoužívanější v praxi (srovnání viz příloha A), (HRDLIČKA, KOMÁREK, 2014).

Screeningové metody může lékař využít při podezření na poruchu autistického spektra. Zaměřují se na výzkum chování a mapování těchto pacientů. Screeningové metody jsou formou dotazníku, existuje jich velmi mnoho.

Zde uvádíme příklady tří screeningových metod:

- **CARS** (Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování) Tato škála je v ČR využívána nejvíce. Je složená z 15 položek a sleduje abnormální projevy v různých oblastech. Tato metoda se používá od 2 let dítěte (příloha B).
- **ADI – R** (Autism Diagnostic Interview – Revised), (velmi podobný jako CARS) je strukturovaný rozhovor s rodiči, provádí jej zaškolený pracovník. Doba trvání tohoto dotazníku jsou cca 3 hodiny, jelikož obsahuje až 111 položek. Metoda ADI- R je zaměřena na věk mezi 4-5 lety dítěte.
- **CHAT** (Check List for Autism in Toddlers – Autistické chování u batolat). Má dvě formy, první formou je 9 otázek, které zodpovídají rodiče. Druhá forma je na základě pozorování, vykonává jej pediatr během preventivní prohlídky u 18 měsíčního dítěte (DUDOVÁ, 2013), (PIPEKOVÁ, 2010), (příloha C).

4 TERAPEUTICKÉ INTERVENCE

Poruchy autistického spektra jsou neléčitelné, avšak včasnou intervencí a vhodnými postupy můžeme výrazně ovlivnit kvalitu života člověka s poruchou autistického spektra i jeho rodiny. Důležitou roli hraje komplexní přístup ke každému jedinci, při jehož uplatnění je třeba zohlednit vzdělávání, nácviky sociálních a komunikačních dovedností, vhodnou motivaci, individuální terapeutickou podporu (ČADILOVÁ, ŽAMPACHOVÁ, 2012, s. 16).

Nejlepší základ pro kvalitní pomoc tvoří především spolupráce s rodinou, znalost vývojové psychologie a specifik poruch autistického spektra. Pro lidi trpící poruchou autistického spektra existují spousty léčebných postupů, avšak ani jedna terapie nemá stoprocentní výsledky. Díky náročnosti metodologickému stavu není snadné ověření účinnosti jednotlivých terapií. Obecně je známo, že získání nejlepších výsledků je pomocí aplikovaných behaviorálních technik, sdělování informací pomocí vizualizace a hlavně prostřednictvím strukturovaného učení (ČADILOVÁ, ŽAMPACHOVÁ, 2012).

Strukturované učení je neúspěšnější intervenční metoda. Právě děti s poruchou autistického spektra mají velmi malou nebo téměř žádnou schopnost předvídat a plánovat. Nepředvídatelnost je velmi stresuje, vyvolává strach, který se může projevit vztekem nebo agresivním chováním. Základním principem strukturovaného učení je jednoznačné uspořádání činností, času a prostředí. Určuje jasná pravidla. Například strukturované krabicové úkoly jsou nejjednodušší formou pro nácvik různých dovedností a znalostí (Příloha D, obrázek 1). Strukturované učení vyžaduje individuální přístup, komunikaci, pracovní pomůcky, motivační prostředky a individuálně zvolené postupy (ČADILOVÁ, ŽAMPACHOVÁ, 2008).

Vizuální vnímání bereme za silnou stránku u dětí s poruchou autistického spektra. Verbální informace upřesní právě vizualizace, díky ní podporujeme dítě v samostatnosti, zvyšuje se jeho sebevědomí, rozvíjíme jeho komunikační dovednosti. Velmi přínosnou vizualizací je vizualizace času. Zobrazujeme ji pomocí tabule pro denní nebo týdenní režim dne, na kterou se pomocí suchého zipu připevňují piktogramy

činností. Dítě tak ví, co teď bude dělat a co bude později následovat (Příloha D, obrázek 2, 3).

Behaviorální technika je velmi propracovaný intervenční program. Tento program je rozdělen do několika okruhů, které jsou potom rozčleněny do dílčích kroků. Dítě se ho musí postupně naučit. Hlavním cílem je upravit chování u dítěte s poruchou autistického spektra. Za správně vykonanou činnost náleží odměna, za neplnění důrazné „ne“ nebo následuje ignorace. Zákazy a tresty se nepoužívají. Ke každému dítěti musíme přistupovat individuálně, práce a pokroky jsou důkladně zapisovány (GANDALOVIČOVÁ, 2016).

Komunikační terapie se uplatňuje u dětí, které mají nedostatečný vývoj řeči a především u dětí nemluvicích. Patří sem psaní a čtení, nácvik znaků, zacházení s piktogramy a symboly (Příloha D, obrázek 4). U nás je hodně uplatňován na dětech s poruchou autistického spektra Výměnný obrázkový systém (VOKS).

Myslím v obrazech. Slova jsou pro mě cizím jazykem. Mluvená i psaná slova v mé hlavě běží jako videokazeta. Když se mnou někdo mluví, jeho slova hned překládám do obrazů.

Temple Grandin (doktorka zoologie a žena s PAS)

5 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Děti s poruchou autistického spektra nemají organické poruchy, díky kterým by přišly do kontaktu se zdravotnickým personálem častěji než jiné děti. Někdy se ovšem stane, že se sestry s těmito pacienty ve zdravotnickém zařízení setkají. Pokud bude dítě s poruchou autistického spektra hospitalizováno, je důležité pro sestru, aby získala dostatek informací od rodičů. Cílem rozhovoru je seznámení se s dítětem a to až do detailů. Zjistit, co má a nemá rád, jestli je něco, co ho znepokojuje a naopak uklidňuje, znát popis jeho chování, rituálů, návyků, jaká je jeho reakce na změny prostředí a na cizí osoby. Dále je důležité zjistit, jaké jsou jeho komunikační schopnosti, jestli rozumí mluvené řeči, nebo jestli používá náhradní formu komunikace pomocí piktogramů a vizualizovaného denního rozvrhu. Dobré je si tyto informace poznamenat, sestra pak získá přehled o současných dovednostech a schopnostech dítěte. Přínosem to bude i pro následující sestry při směnném provozu v nemocnici (SREEVANI, 2007).

Sestra by si měla uvědomit, že každý pacient je individuální. I projevy agrese a násilí nelze spojovat s každým pacientem. Sestra musí pacientovi poskytnout dostatek času na jeho potřeby a přání. Důležité je přitom sledování mimiky, gest a znamení, které většinou používá v komunikaci právě při sdělení svých přání. Musí mít pochopení a trpělivost pro chování a rituály pacienta s touto poruchou. Také je nesmírně důležitá motivace a odměna dítěte při různých dovednostech. Sestra se zejména zaměřuje na tyto ošetřovatelské problémy: poruchy řeči, verbální komunikace, neklid, agresivita vůči sobě a okolí, negativismus, omezený sociální kontakt a deficit sebepéče (TOMÁŠ, MARKOVÁ a kol., 2014).

Při vykonávání ošetřovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra je důležité, aby si sestra k dítěti vytvořila důvěrný vztah. Proto je vhodné, aby za dítě nesla odpovědnost od přijetí po jeho propuštění pouze jedna sestra (systém primární ošetřovatelské péče). Ke snížení úzkosti a strachu z nového prostředí můžeme pomoci tím, že si dítě přinese z domova hračky či jiné předměty, které má rádo. Dítě může reagovat na nové prostředí různými projevy, častým projevem je sebepoškozování. Před takovým chováním sestra musí pacienta chránit a musí ihned zasáhnout. Nejdříve je

potřeba zjistit, jestli dochází k sebepoškozování vlivem úzkosti. Pokud se potvrdí, že za sebepoškozování může úzkost, musíme najít její příčinu. Pacient musí být pod neustálým dohledem. Když bude potřeba, můžeme mu nasadit polstrované rukavice nebo ochrannou helmu. Současně vzbuzujeme u dětí pocit bezpečí. Obklopíme ho věcmi, které zná, např. hračky, polštářek, nebo ho můžeme zabalit do deky (FARKAŠOVÁ a kol., 2006), (JELÍNKOVÁ, 2007).

Ošetření těchto dětí závisí na dobrém vztahu mezi sestrou, dítětem a matkou (či jinou pečující osobou). Pracovat v souladu s pacientovými přáními a potřebami by měla právě sestra. Také by měla umět rozpoznat varovné signály či známky narušení vztahu mezi matkou a dítětem. Při důvěrném vztahu může nastat situace, kdy matka v rámci zvýšené psychické zátěže začne být smutná a plakat. Sestra se musí zachovat profesionálně, empaticky a měla by na to být připravená (ZACHAROVÁ, HERMANOVÁ, 2007).

5.1 LÉKAŘSKÁ PÉČE

Některé děti s poruchou autistického spektra vyžadují psychiatrickou péči. Velkou výhodou jsou zkušenosti psychiatra s touto diagnózou, nemůžeme ovšem očekávat, že všichni budou mít velké zkušenosti, jelikož pacientů s poruchou autistického spektra není mnoho. Prospěšné by bylo zavedení speciálních psychiatrických ambulancí poskytujících služby dětem, ale i dospělým lidem ohledně poruch autistického spektra. Většina dětí s touto poruchou mají přidružené onemocnění, které vyžaduje lékařské ošetření. Často se ale stává, že rodiče s dítětem přijdou do styku s lékaři, kteří o poruchách autistického spektra mají pouze malou nebo dokonce žádnou představu. Při vyšetření se pak může stát, že lékař díky neznalosti určí špatnou diagnózu a ošetření se stane nepříjemnou stresovou situací jak pro pacienta, tak pro lékaře. Každý lékař by měl být předem upozorněn, že bude ošetřovat pacienta s poruchou autistického spektra. Když dítě není připraveno na ošetření, můžeme problémovému chování předejít tak, že si prohlídku nacvičí doma, např. zubní prohlídka u stomatologa (VENGLÁŘOVÁ, MAHRDOVÁ, 2006).

Různé organizace pro rodiče, jejichž děti trpí poruchou autistického spektra, si předávají kontakty na zdravotnické zařízení a lékaře se vstřícným a tolerantním přístupem. Mnohdy je lepší absolvovat některá vyšetření sice ve vzdálenějším, ale specializovaném zařízení. Existují i ordinace, kde dokážou ošetřit „neošetřitelné“, tím je

myšleno například komplexní stomatologické ošetření u nespolupracujícího dítěte. Čekání na ošetření bývá pro dítě obtížné, lze se po telefonu domluvit na přednostním ošetření. Pokud je u dítěte nutná hospitalizace, je vhodné dítě hospitalizovat spolu s rodiči. Aby dítě lépe zvládlo ošetření, je přítomnost rodičů jak pro dítě, tak pro zdravotnický personál velice důležité. V dítěti rodiče vyvolávají pocit bezpečí a pro lékaře jsou oporou při výběru vhodného přístupu, komunikaci a respektování potřeb dítěte. (ČADILOVÁ, ŽAMPACHOVÁ, 2013).

5.2 KOMUNIKACE VE ZDRAVOTNICTVÍ S PACIENTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Komunikace u pacientů s poruchou autistického spektra není vůbec jednoduchá. Tito pacienti mají potíže s navázáním kontaktu s ostatními lidmi (porucha sociální interakce) a nedokážou pochopit význam slova. Sestra nemůže spoléhat na to, že komunikace půjde podle plánu. Důležité je i zapojení rodiny. Rodiče jsou ti, kteří vědí, jak zacházet a komunikovat s dětmi, když potřebujeme získat jejich pozornost a důvěru. Komunikace probíhá pomocí piktogramů, kdy vizualizujeme všechny činnosti, předměty a emoce. Sestra by měla komunikovat v jednoduchých větách, stručně a jasně. Není vhodné, aby sestra projevovala nesouhlas ve věcech, které jsou nepodstatné. Dále při komunikaci s pacientem dobře artikulujeme, hovoříme klidně, s příjemným tónem. Pokud je třeba u tohoto pacienta provést výkon, přibližujeme se pomalu a klidně. Předem výkon prodiskutujeme s rodiči. Předpokladem pro zvládnutí výkonu je jeho přesný popis. Pacientům s poruchou autistického spektra ale nestačí postup výkonu pouze ústně popsat. Jelikož řeč pro ně nemusí být dobře srozumitelná, přestože dítě mluvenému slovu rozumí, vizualizace jim pomůže si daný výkon udržet v paměti. Pomocí vizualizace znázorníme, jak jdou jednotlivé kroky za sebou formou fotografií, obrázků, psaných slov či symbolů. Ne všichni pacienti vyžadují vizualizaci, někteří to zvládnou i bez ní (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006), (VENGLÁŘOVÁ, MAHROVÁ, 2006).

Používáme 3 druhy vizualizace - předmětovou, obrázkovou (fotografie, piktogramy) a psanou. Vizualizace **předmětová** je nejjednodušší. Používá se jak u malých dětí, tak u dospělého člověka s poruchou autistického spektra. Např. aplikace

očkovací látky spočívá v tom, že ukážeme pacientovi, co budeme potřebovat (injekční stříkačka, jehla, tampon, dezinfekce a náplast). Můžeme použít i makety. Nejpoužívanější vizualizací je **obrázková** forma pomocí fotografií a piktogramů. Na obrázku je zachycen očíslovaný postup výkonu, kdy na prvním obrázku sestra připravuje dezinfekci, na druhém dezinfikuje místo vpichu, na třetím aplikuje očkovací látku a na posledním obrázku se místo přelepí náplastí. V neposlední řadě je **psaná** forma. Sestra ji použije, když pacient umí číst a porozumí textu. Je dobré, když si pacient odškrtává už provedené kroky, aby nebyl zmatený a orientoval se.

Příklad psané formy EEG:

1. *Při vstupu do ambulance pozdrav sestru: „Dobrý den“.*
 2. *Posaď se.*
 3. *Poslouchej sestru, co ti bude říkat o vyšetření.*
 4. *Prohlédni si čepici s elektrodami, kterou ti bude dávat sestra na hlavu.*
 5. *Než ti sestra nasadí čepici, nanese na elektrody gel.*
 6. *Sestra ti dá na hlavu pružnou čepici s elektrodami.*
 7. *Lehni si.*
 8. *Poslouchej pokyny sestry, které musíš během vyšetření udělat.*
 9. *Sestra ti bude říkat, abys zavřel a otevřel oči, sledoval záblesky, dýchal pouze nosem nebo pusou, a ty to vždy dle jejího pokynu uděláš.*
 10. *Sestra ti řekne, až vyšetření skončí.*
 11. *Sestra ti sundá čepici.*
 12. *Utři si hlavu ubrouskem, který ti sestra podá.*
 13. *Před odchodem z ambulance se rozluč se sestrou: „Na shledanou“.*
- (ČADILOVÁ, ŽAMPACHOVÁ, s 30, 2012)

Je důležité stanovené kroky dodržovat, jelikož je obtížné pro dítě s poruchou autistického spektra zvládat neočekávané změny. Jestliže sestra bude mít na pacienta vysoké nároky, než pacient dokáže zvládnout, může ohrozit vztah mezi sestrou, pacientem a rodinou a dojde k narušení důvěry. Pokud sestra oznámí pacientovi: „Už jen změřím tlak a končíme,“ měla by to splnit. Naléháním na další výkon může následovat nespolupráce až agresivní chování pacienta. Při nepříznivé situaci je lepší odstoupit od daného výkonu a nechat ho na později. Pokud se jedná o situaci, kdy je ohrožen pacientův život, sestra jedná neprodleně. Dle zákona č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotní péči (VENGLÁŘOVÁ, MAHROVÁ, 2006), (JELÍNKOVÁ, 2007).

6 RODINA PACIENTŮ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra jsou považovány za nejtěžší poruchy v dětském vývoji. Je prokázáno, že rodiče těchto dětí podléhají velkému stresu. U matek byly ve velké míře zaznamenány deprese a úzkost než u matek mentálně opožděných dětí. Díky videozáznamu bylo zjištěno vzhledem k obtížné komunikaci s těmito dětmi, neobvyklým emočním reakcím a zvláštnímu chování, které vyžaduje zcela odlišný přístup na rozdíl od běžné dětské výchovy, že se převážná část rodičů při komunikaci s dítětem dopouští spousty chyb. Nekladou důraz na neverbální komunikaci, nepoužívají jednoduché věty a přeceňují jeho schopnosti. Nesprávně posoudit schopnosti dítěte může být zapříčiněno tzv. ostrůvkovými dovednostmi a nestejným profilem schopností. K řešení mnohých problémů může přispět informovanost, cvičné kurzy pro rodiče a docházení terapeuta přímo do domácnosti. Terapeuti napomáhají pochopit podstatu autismu, nacvičují komunikaci a chování ve společnosti. Změnit způsob výchovy není jednoduché, ale s přibývajícimi zkušenostmi se způsob stává automatický (THOROVÁ, 2006).

Jestliže se v rodině narodí dítě s poruchou autistického spektra, je na něj soustředěna všechna pozornost. Často i zdraví sourozenci jsou v ústraní a matka se jim tolik nevěnuje jako doposud. Rodiče později zjistí, že problém se týká celé rodiny. Mnohokrát se stane, že matka přijde o práci a otec, aby uživil celou rodinu, musí tvrdě pracovat a být od rána do večera v práci. Tento obrovský nápor většinou dlouho nevydrží, a tak se stane, že opustí rodinu a matka zůstane na všechno sama. Starost o dítě s poruchou autistického spektra je nelehkou situací v rodině, klade velký nápor na psychiku všech. Navíc, když se rozpadne rodina, může dojít ke zhroucení matky. V tomto případě je i pro matku vhodná pomoc psychologa. (STRAUSSOVÁ, KNOTKOVÁ, 2011).

Velmi často se stává, že lidé z okolí mají tendenci napomínat chování autistického dítěte. Mnoho lidí poukazuje na nevychovanost: „To si ho neumíte ohlídat? Ten je teda nevychovaný. Neumíš pozdravit? Neumíš poděkovat? Sahá mi do kabelky.“

Reakce lidí je zapříčiněná nevědomostí, to, že reagují negativně na nepřiměřené chování, je přirozené. Ale emotivní reakce rodičů by mohla situaci jen zhoršit. Je lepší si na tyto výroky naplánovat odpověď, která neznalému člověku přiblíží problematiku autismu a vysvětlí, proč se vlastně takto chová. Velmi často se ale stává, že matky už na nějaký argument nemají dostatek sil, jelikož se tato situace stává denně. V tomto případě může pomoci průkazka, která informuje o autismu a jejich projevech. Průkazku lze vystavit na žádost v některých organizacích. Poté si člověk, který negativně reagoval, uvědomí, že udělal chybu, a omluví se (THOROVÁ, 2006).

Poruchami osobnosti trpí přibližně 4–5 % lidské populace, ještě více je tomu tak u zvláštních osobnostních rysů a poruch nálady. Rodiče se po svém vysvětlení mohou dočkat mnoha bezcitných a hrubých odpovědí, které je mohou ranit na celý život. Odpovědi jsou často úmyslně mířené tak, aby rodiči ublížily. Mají devastující dopad na jejich psychiku. Je důležité se na tyto výroky psychicky připravit, naučnou odpovědí se může zmírnit pocit lítosti, bezmocnosti a vzteku (THOROVÁ, 2006).

7 PRŮZKUM

Ke zpracování praktické části bakalářské práce byl zvolen kvalitativní průzkum pomocí analýzy dokumentů: soupis dostupných relevantních internetových zdrojů a analýza internetových diskuzí a blogů souvisejících s problematikou poruch autistického spektra se zaměřením na zkušenosti s ošetrovatelskou péčí.

Průzkumný problém:

Jaká je spokojenost rodičů pacientů s poruchou autistického spektra s ošetrovatelskou péčí?

Cíle průzkumu:

Hlavní cíl 1: Zmapovat zkušenosti rodičů pacientů s poruchou autistického spektra s ošetrovatelskou péčí.

Dílčí cíl 1: Zmapovat návštěvnost zdravotnických zařízení příspěvateľů.

Dílčí cíl 2: Zmapovat spokojenost respondentů s přístupem k pacientům s poruchou autistického spektra.

Dílčí cíl 3: Zmapovat spolupráci zdravotníků s rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Metodika průzkumu:

Šetření bylo pojato jako kvalitativní průzkum. Technikou sběru dat byla analýza dokumentů z relevantních internetových zdrojů zaměřených na děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiče. Záměrem analýzy dokumentů bylo získat podrobné informace o zkušenostech s ošetrovatelskou péčí. V rámci zachování anonymity nebudeme zveřejňovat žádná jména.

Průzkumný soubor:

Průzkumný soubor tvoří rodiče dětí s poruchou autistického spektra, kteří se účastnili diskuse na:

- Celiak.cz

- Baby-cafe.cz
- Emimino.cz
- Facebook.com

7.1 ČASOVÝ HARMONOGRAM

Časové rozvržení praktické části bakalářské práce:

analýza internetových zdrojů – prosinec 2015

sběr dat leden až únor 2016

analýza dat- březen 2016

interpretace dat- duben 2016

8 ANALÝZA DAT

Veškerá data pro kvalitativní průzkum byla získána ze zdrojů popsaných v kapitole 7.1 v období leden až březen 2015.

Pro analýzu dat jsme zvolili kódování pomocí barevného klíče. Dílčím cílům průzkumu byla přiřazena barva, pomocí které jsou v příspěvcích označeny příslušné sekce.

Dílčí cíl 1: Zmapovat návštěvnost zdravotnických zařízení příspěvateľů.

Dílčí cíl 2: Zmapovat spokojenost příspěvateľů s přístupem k pacientům s poruchou autistického spektra.

Dílčí cíl 3: Zmapovat spolupráci zdravotníků s rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Přestože v definovaných cílech bakalářské práce se hovoří o ošetrovatelské péči, tak se v průběhu analýzy příspěvků zaměřujeme na poskytovanou zdravotnickou péči a to především z důvodu, že laická veřejnost nerozlišuje mezi ošetrovatelskou, lékařskou, či zdravotnickou péčí.

Příspěvek 1

*Nám zatím všude vyšli maximálně vstříc. Leč „mládě“ docela dobře spolupracuje. Na **moji prosbu** vždy synovi vše vysvětlili. Naprostá spokojenost v **Motole** a u **zubařky MUDr. Vondrové, Praha 5**. Dokonce se **sama ptala**, má-li si domluvit druhou sestru.*

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

V tomto příspěvku jsou jmenována 2 pražská zdravotnická zařízení. Jde o nemocnici bez specifikace oddělení a zubní ambulanci.

Přístup k pacientovi je hodnocen kladně (všude vyšli maximálně vstříc, lékařka se sama ptala)

Spolupráce zdravotníků je také hodnocena kladně (na moji prosbu vždy synovi vše vysvětlili).

Příspěvek 2

Je to o lidech. Někteří jsou ohleduplní, jiní ne. Jak v ambulancích, tak v nemocnicích. Co můžu říct zodpovědně, tak většina sester v nemocnici jsou nepříjemné a o autismu neví nic anebo jen zkresleně. Jen výjimky se chovají hezky. Těch zkušeností máme za ty roky spoustu. Teď poslední zkušenost z chirurgie, mladá paní doktorka nic moc. Byla netrpělivá a spěchala na syna. Ale sestřička naopak šikovná, udělala dobře ošetření. Na syna působila kladně a byla hodná. Poslali nás na RTG a tam byla paní, která mluvila nahlas a tenkým hlasem na syna, i když věděla, že je autista, a byla manželem napomenuta, ať na něj nemluví a ani nesahá. Ale ona furt něco komentovala. Takže se snímek nezdařil. Kdyby nechala manžela se synem v klidu, tak by se snímek udělat dal. Taky jsem jednou se synem skončila na infekčním kvůli průjmům, a že byl malinko dehydratován. To bylo na chirurgii a infekčním v nemocnici v Opavě. Chtěli mu napíchnout kanylu a dát kapačku. Na moje neustálé naléhání, že si to syn nenechá udělat a že si to stejně vytrhne, nebrali vůbec zřetel. Pořád se syna snažili píchat jehlou. Až jim to vše vytrhnul a skoro zničil. Nerespektování rodičů od zdravotníků nezná meze. Syna chudáka dopíchali. A pak mu přinesli solný roztok na pití. To nemohli udělat hned? Navíc jsem jim nahlásila, že syn nejí mléčné výrobky a ani mléko nesmí, tak na snídani dostal jogurt a na oběd mléčnou rýži. No nehorázná ignorace. Co se týče našich ambulancí, tak psychologka dobrý přístup, MUDr. psychiatrie také, ale sestra velmi nepříjemná. A máme dobrého zubaře, který to se synem umí a je hodný i profesně zdatný, vyhledala jsem ho, když byla potřeba, protože naše předešlá zubařka byla k ničemu. U pediatra je vše docela ok. Ale zase, co se týče povědomí o nás, tak to naše pediatrička nemá. Nepoznala, že je syn autista. Dobrou zkušenost mám ještě i z nemocnice Na Karláku, na metabolických vadách, tam byly příjemné sestry a doktoři, a taky na dětském oddělení v Opavě. A ještě chodíme na neurologii a tam je sestra i doktorka ok. Mám více negativních zkušeností. Ještě bych chtěla napsat jednu příhodu, kdy jsme byli opět se synem na neurologii ve FN Ostrava

na dva dny. *Nedovolili mi tam spát. Syn byl tehdy ještě malý, asi 4 roky. Ale už měl průkaz ZTP. Počkala jsem, až usne, a musela odejít do budovy pro sestry a jít spát na příšerný pokoj. Brzy ráno jsem přišla a syn nebyl na pokoji. Jeho postýlku v noci převezli do herny, protože syn se vzbudil a beze mě křičel a vyváděl. Zavřeli ho do postýlky jako do klece a nechali řvát v herně bez dohledu. To je nepřipustné! Ráno se v herně už svítilo a byl tam ruch a syn tam spal jak zabitý. Zjevně prořval chudák celou noc. A oni se ho neuráčili ani převést na pokoj zpět. Syn je i epileptik, i když tehdy to neměl ještě potvrzeno na EEG. Nicméně takovéto chování je sprostota.*

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

V tomto příspěvku jsou jmenovány jak nemocnice, tak ambulance. Jde o nemocnice v Opavě, Ostravě a v Praze na Karlově náměstí. V Opavě se jedná o oddělení chirurgie, infekční a dětské oddělení. V Ostravě se jedná o oddělení neurologie a v Praze o oddělení metabolických vad. Příspěvatelka popisuje také 3 ambulance- zubní, psychiatrickou a psychologickou.

Přístup k pacientovi je hodnocen kladně i záporně. Záporné hodnocení v nemocnici v Opavě na oddělení chirurgie se týkalo na lékařky, kladné hodnocení sestry. Naopak záporně je hodnocena sestra v psychiatrické ambulanci, na rozdíl od lékařky v této ambulanci, psychologky a zubního lékaře. Další pozitivní hodnocení se dostává lékařům i sestrám v Praze na Karlově náměstí na oddělení, zabývajícím se metabolickými vadami, a na neurologii v Opavě. Autorka tohoto příspěvku uvádí, že má více negativních zkušeností.

Záporné hodnocení ohledně spolupráce zdravotníků s rodiči bylo na infekčním oddělení v Opavě, kde nebrali v potaz zkušenosti matky ohledně spolupráce dítěte při infuzní terapii. Z popisu vyplývá, že přes marné intervence u zdravotníků, během kterých bylo dítě opakovaně podrobováno vpichům i.v. kanyly, došlo k jinému a pro dítě komfortnějšímu řešení terapie. Další záporné zkušenosti se objevily také na neurologii ve FN Ostrava, kde byl syn pisatelky hospitalizován ve věku 4 let a jí jako matce nebyl umožněn pobyt s ním na oddělení. Pisatelka poukazuje i na fakt, že syn byl během noci odvezen mimo pokoj, kde ráno spal v rušném prostředí.

Příspěvek 3 (reakce na příspěvek číslo 2)

Moje zkušenosti jsou velmi podobné paní X. Bohužel už nemám chuť ani energii s nimi věčně bojovat. Já jsem se opakovaně střetla s nepříjemným přístupem lékaře anebo zdravotní sestry. V některých případech byla ochota téměř nulová, škoda slov... Moje zkušenosti jsou spíše negativní než pozitivní: zaškatulkovat, předepsat mnoho léků a mít svatý pokoj.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Tato příspěvatelka, pocházející ze stejného kraje jako výše uvedená matka, má podobné zkušenosti, a proto souhlasí s předešlým názorem. Souhlasí s neochotou ke spolupráci a s neprofesionálním přístupem jak sester, tak lékařů.

Příspěvek 4

Dobrý den, mám jak dobré zkušenosti, tak i ty špatné. U lékařů jsem se zatím setkala, že se jim i sestram dalo vysvětlit a dceři se přizpůsobili. A ošetření jsme zvládli s velkou spoluprací nás všech. Dětský lékař, foniatrie, psychiatrie, SPC Turnov a zubař. Bohužel v nemocnicích to byl úplný opak. Neohleduplnost, nerespektování nás jako rodičů. Malá má přísnou dietu, typově bezezbytkovou stravu, samozřejmě při hospitalizaci jako miminko dostala lahev rozmixovaného banánu, i když sestry byly upozorněny, že to nesmí. Dostala jsem já vynadáno - do neschopné matky. Ten den jsme šli domů. Na psychiatrii v Motole jsem byla svědkem, kdy tři sestry ležely na dceři, aby jí odebraly krev. Dcera z toho měla trauma a nedaly si vysvětlit, že máme vyzkoušen jiný způsob, který funguje. Večer v 19 hod. dvě děti s diagnózou autismu a lehčí a střední retardace vyhodily sestry na zahradu, aby nerušily na chodbě, kde si jezdily na autíčkách. Do herny se nemohlo, jelikož tam seděl pomocný personál a koukal na televizi. Dále tam byl hospitalizován také patnáctiletý klučina s autismem s agresivními projevy. Když jeho otec byl řešit na sesterně, že syn potřebuje léky, byly mu odmítnuty. Následoval záchvat, kdy kluk otce zbil a mlátil do zdi a i sobě si ublížil. Personál to odmítl řešit. Kdyby to pan neřešil stížností na vedení nemocnice, nevím, jak by to tam dopadlo. Tam nikdy více.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Matka, která pochází z Jablonce nad Nisou, má kladné i záporné zkušenosti. Navštívila praktického dětského lékaře, foniatrii, stomatologii a psychiatrické oddělení ve FN Motol.

Dobry přístup a ošetření se jí dostalo od menších zdravotnických zařízení, jako je praktický dětský lékař, foniatrie, stomatologie a speciální pedagogické centrum v Turnově. Negativní zkušenost s přístupem k těmto pacientům zaznamenala na psychiatrickém oddělení FN Motol, kde personál nerespektoval herní potřeby dětí, zatímco zdravotnický personál obsadil hernu (sledování TV).

Velmi chválí spolupráci a profesionalitu mezi pacientem, sestrou a lékařem v již zmíněných ambulantních ordinacích. Opačné zkušenosti popisuje na oddělení psychiatrie ve FN Motol v Praze, kde jako doprovod své dcery nedokázala vysvětlit sestřím, že mají osvědčený postup při odběru krve. Poněvadž sestry nereagovaly a dále pokračovaly ve svém postupu, dcera utrpěla záchvat a trauma. Jelikož matka byla svědkem i několika dalších nepříjemných situací s pacienty s poruchou autistického spektra, rozhodla se, že tuto nemocnici již nenavštíví. V nejmenovaném zdravotnickém zařízení nebyla respektována dieta její dcery.

Příspěvek 5

Dobrý den, mám různé zkušenosti, ale většinou neutrální, když potřebuju poradit, pomoci anebo jen doporučit, nikdo nic o ničem neví. Podpora pediatra nulová Severní Čechy Rumburk. Hezký den.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Matka uvádí, že její zkušenosti jsou různé, konkrétně hovoří o pediatrii Rumburk.

Většinou jsou ale neutrální, jelikož nikde se nedočkala pomoci nebo pouhé rady. Může to být zapříčiněné nevědomostí o poruchách autistického spektra?

Na závěr se zmiňuje o nulové podpoře svého pediatra v Rumburku.

Příspěvek 6

Dobry den, naše zkušenosti s hospitalizací dítěte s PAS. První ve 3 letech. Byli jsme na dětské neurologii v Ústí nad Labem. Zkušenost to byla děsivá. Večer mi na příjmu řekli, že nebude problém dostat pokoj pro dítě s matkou, ovšem na oddělení to byl velký problém. Syna umístili na pokoj se 2 dalšími dětmi a já měla jít na jiné patro. Na revers jsme jeli domů a dostavili jsme se další den v 8 hodin. Začali se nám věnovat až v 10 hodin. Sestry se chovaly neurvale, jako by absolutně nevěděly, proč se syn chová jinak. Syn byl objednan na CT mozku. Sestry mu nedokázaly podat ústně uspávací sirup, omámeného ho sanitární sestra vezla přes celou nemocnici stylem, že narážela do zdi, on nespal, takže ho několikrát zranila. Již z CT mi syna předali vzbuzeného, měl být spící a absolvovat ještě 3 další vyšetření. Samozřejmě z toho dostal záchvat, nebylo možné ho utišit, takže jsme po dohodě s primářem odjeli domů. Vrchní sestra ovšem trvala na tom, že mu musí odebrat krev, takže na synovi ležely 2 další sestry, aby to mohly provést. Celá akce byla zbytečná. Nikdy už bych tam se synem nešla.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Matka uvádí své děsivé zkušenosti z hospitalizace na dětské neurologii v Ústí nad Labem.

Popisuje chování sester, které působilo neznale, a jejich přístup byl podle matky surový.

Dále se matka zmínila v příspěvku o tom, že na příjmu jí byl slíben pokoj s jejím synem, ovšem na oddělení jí to nebylo umožněno, tak podepsala revers. Na oddělení dorazili se synem následující den v 8 hodin, ovšem zdravotnický personál se jim začal věnovat až v 10 hodin. Špatná spolupráce byla se sestrou, která nedokázala podat uspávací sirup per os, dále se sanitářkou, která při převozu na CT narážela lůžkem do zdi, a dokonce dítě několikrát zranila. Při návratu bylo dítě opět bdělé, tím pádem nemohlo podstoupit další vyšetření. Nastal záchvat dítěte. Z plánovaných 4 vyšetření

byl uskutečněn pouze jeden. Po dohodě s primářem matka odjela se synem domů. Ale musela s ním ještě podstoupit odběr krve, ovšem neúspěšně.

Příspěvek 7

Ahoj, potřebuju radu, kde (u koho) si stěžovat na přístup a nevhodné chování zdravotní sestry? Ségra je se synem (autista s dalším smyslovým postižením) v nemocnici kvůli neustupujícímu průjmu a pro podezření na zánět ledvin. Všechn personál je v pohodě, i když to s klukem není jednoduchý, jen jedna sestra to nějak nezvládá. Má narážky na to, že „takový“ děti by měly mít zvláštní oddělení atd. (bylo toho víc). Vrcholem bylo, když si ségra šla pro čaj a zaslechla od téhle sestry, jak říká kolegyni, že jde tomu „retardovi“ na pětku změřit teplotu. Přístup téhle sestry je naprosto negativní, nic nejde. Cokoliv ségra potřebuje, tak ji to děsně obtěžuje a dává to i hlasitě najevo. U koho si může stěžovat na přístup téhle sestry? U vrchní sestry nebo u primáře? Nebo jinde? Díky za reakce.

Zdroj: Emimino.cz, 2012

Komentář:

V tomto příspěvku není specifikované zdravotnické zařízení. Pouze víme, že se jedná o nemocnici.

Pisatelka poukazuje na nevhodné chování jedné sestry, která negativně reaguje na pacienta, označuje ho nevhodnými výrazy.

Veškeré požadavky matky dítěte danou sestru obtěžují, což dává najevo.

Příspěvek 8

Ahoj holky, četla jsem si první příspěvek a máš chlapečka jak přes kopírák s mým Kristianem. Od roka do 22 měsíců mluvil. Poté přestal, teda jako by jen ukazoval a říkal to tamto atd. Slova jako by zapomněl. Hra žádná, jen klíče, ramínka na šaty, šroubky, úklid všeho, oblečení mu muselo barevně ladit, jinak šlo okamžitě dolů, na WC si vše sundá, aby náhodou nebylo špinavé. Když se poleje jen kapičkou, okamžitě se svléká. Chodil po špičkách, nemával, nenavazoval oční kontakt, byl agresivní sám

k sobě i k ostatním, všem vše boural, nesnáší dotyk na hlavu. Začala jsem to řešit s *psychiatrií v Krči*. Byl tam *3× hospitalizovaný po 6 týdnech*. Začal mluvit. Výsledek byl, že se *o syna špatně starám, že je zanedbaný a má citovou deprivaci, je o rok a půl opožděný a potřebuje logopedii*. Mám ještě staršího syna a je naprosto v pořádku, chytrý až na půdu, vývojově hodně dopředu, takže zanedbání? Prostě mu nechtěli napsat Autismus. Nyní jsou synovi 4 roky. Do speciální MŠ nás nevzali, bylo plno!!! Tak syn nastoupil k bráchovi do normální MŠ a už to jelo, pořád konflikty, rozhovory s rodiči ublížených dětí, od pí. učitelek výtky atd. jenže *kam jít, kde to řešit, když na logopedii tvrdí, že je ještě na to malej, na psychiatrii, že je nevychovanej, ne nemocnej, a dál se se mnou nikdo nebavil*. Našla jsem před měsícem super pana doktora -*MUDr. Michal Považan v TH klinika Karlovo náměstí*. Je *ochotný a okamžitě to se mnou začal řešit*. Dal mi tel. čísla do *Motola*, kde pro tyto případy mají týdenní diagnostickou hospitalizaci -vůbec jsem o tom nevěděla a *nikdo mi ji nedoporučil*. Dále jsem se objednala do léčebny *Opařany*, *pomáhaj pak i s další léčbou*, přídávka atd. A dostala jsem telefonní čísla do SPC, *kde si nás tedy přehazovali jak horkej brambor*, ale nakonec jsme se objednali i v tomto měsíci- *potřebuji to do konce října, protože se řeší v MŠ asistent a to je zapotřebí mít veškeré papíry do konce října, aby na další pololetí byl asistent objednán*. Tak snad se již dají věci do pohybu a budu vědět diagnózu. Příspěvek na péči jsem již tento týden podala, ale dle kritérií „*debilních*“ *nejspíš nic nedostaneme, protože se syn oblékne, nají, hygienu také zvládne...atd. Ale potřebuje péči a asistenci všude, jinak by se přerazil či ublížil jinejm*. Nevíte někdo otázky sociální pracovnice při domácí návštěvě?

Zdroj: Emimino.cz, 2013

Komentář:

Matka se svým synem navštívila 3 pražská zdravotnická zařízení, dětské psychiatrické oddělení v Thomayerově nemocnici v Krči, TH kliniku na Karlově náměstí a FN Motol. Dále navštívila léčebnu Opařany.

Podle Thomayerovy nemocnice za podivné chování syna může pouze špatná výchova matky. Byla jí doporučena pouze logopedie, ta ale syna označila za malého. Poté narazila na ochotný přístup v TH Klinice na Karlově náměstí.

Na této klinice jí lékař doporučil jak následně postupovat. A byly jí poskytnuty další kontakty.

Příspěvek 9

*Dobrý večer, všichni, co stránky navštěvujete! Máme autistického syna, 9r. a velkým problémem je pro nás **stomatologické ošetření**. Dokud byl malý, tak se dal zvládnout, ale bohužel ho naše **hodná** paní doktorka **už nezvládá**. Je to pro něj velké trauma. **Doporučena premedikace nebo jiné pracoviště**. Nepřichází u nás v úvahu celková anestezie. Poradíte mi prosím někdo? Děkuji.*

Zdroj: Celiak.cz, 2008

Komentář:

V příspěvku je uvedena pouze stomatologická ordinace bez specifikace oblasti. Je zde pochválen přístup lékařky, ale s rostoucím věkem dítěte už vyšetření provést nelze. Matce byla pouze doporučena premedikace, nebo vyhledat jiné pracoviště.

Příspěvek 10 (reakce na příspěvek číslo 9)

*Na ošetření chodíme, ale nevím, jestli tady někdo bude mít radu, která vyřeší Váš problém, protože s tím se potýkáme asi všichni. Zřejmě Vám neporadím nic nového, ale nám nás **neurolog MUDr. Severa** (mimochodem **skvělý** člověk a **lékař**) **poradil dát před takovým vyšetřením klasický diazepam**. Synovi je čerstvě 6 a naposledy jsem mu **půlku zkusila dát, trochu jsem se toho bála, nejsem zvyklá mu dávat nějaké prášky na uklidnění a ani většinou není důvod. Ale vyšetření u lékaře je pro něj vždy stres, u zubaře ještě větší. Stejně počítám s tím, že pokud by nastal nějaký vážnější problém, anestezie nás zřejmě nemine. S paní zubařkou jsem se domluvila, že mu průběžně budu zoubky sledovat já, protože většinou se syna nepodaří vyšetřit tak důkladně, jak by asi bylo třeba, všechno probíhá "v rámci možností". A ještě maličkost - chodím ke stejné zubaře jako syn** (je vlastně dětská, ale má ve své péči i několik dospělých) - tak objednáme nás oba, nejdřív nechám dr., aby vyšetřila mě – syn, když to vidí, že i máma podstupuje to stejné, snad má alespoň malinko menší obavy. I když rozhodně nemůžu říct, že by k zubaře chodil rád.*

Zdroj: Celiak.cz, 2008

Komentář:

Příspěvatelka reaguje na uvedené zkušenosti předešlé matky se stomatologickým ošetřením, také zmiňuje svého neurologa MUDr. Severu.

Přístup tohoto lékaře je hodnocen kladně, popisuje ho jako skvělého lékaře. Doporučil matce, aby dala synovi před vyšetřením diazepam na zklidnění. S paní zubařkou se dohodly, že i matka bude průběžně sledovat stav synova chrupu. A že při vyšetření paní zubařka vyšetří nejdříve matku a posléze syna, aby věděl, že i jeho matka to dokáže zvládnout.

Příspěvek 11

*Můj 11letý syn je neošetřitelné dítě, jen vidí polikliniku a už je problém. Nicméně na **ošetření zubu** v narkóze jsme byli v **Brně, nemocnice u svaté Anny**. Ráno nás přijali, kluka uspali, zákrok trval necelou hodinu, a když se probрал z narkózy, začal vyvádět a pustili nás dom.*

Zdroj: Celiak.cz, 2008

Komentář:

Matka se dělí se svými zkušenostmi v zubní ordinaci ve Fakultní nemocnici u svaté Anny v Brně. Popisuje spokojenost a bezproblémovost ošetření.

Příspěvek 12

*Ahojky, zrovna minulý týden jsem byla se synem na **soukromé stomatologické klinice**. Byl ošetřen v celkové anestezii. Přišli jsme ráno v 8 hodin a v 11 jsme už byli doma. Bohužel to bylo soukromé zařízení, takže jsme to celé zaplatili. **Volili jsme cestu nejmenšího stresu jak pro mne, tak pro syna. V Motole bysme museli být hospitalizováni 4 dny - to by bylo náročné.***

Zdroj: Celiak.cz, 2009

Komentář:

Prispěvatelka popisuje svou návštěvu v soukromé stomatologické klinice, také popisuje spokojenost a bezproblémovost ošetření, až na financování zákroku.

Příspěvek 13

*Já se chci taky s váma podělit o nepěkný zážitek. Když bylo dceři kolem 3 let (nyní 5), má AS, šli jsme **na chirurgii**, protože si dcera pohmoždila ruku. Protože velmi citlivě a nepřiměřeně reaguje na jakákoliv zranění, **v ordinaci** udělala dost velkou scénu při sundání dlahy. **Zdravotní sestra prohlásila, že potřebuje spíš vyměnit hlavičku. Myslím, že právě zdravotník by se měl chovat více profesionálně. Zdraví X a posílá všem hodně sluníčka v duši.***

Zdroj: Celiak.cz, 2009

Komentář:

Matka navštívila chirurgii, bez specifikace oblasti. Uvádí zde, že zdravotníci by se měli chovat více profesionálně.

Příspěvek 14

*Ahoj holky. Prosím poradte mi. Celé vánoční svátky mám totálně zkažené, stále jen přemýšlím a brečím. Je moje holčička autistka? Právě jí bylo 18 měsíců a něco se mi nezdá na jejím vývoji. Jako by se vrátila o krok zpět. Po 1. roce mluvila plno slovíček a připadá mi, že jich teď spoustu zapomněla. Má přece mluvit víc a víc a ne míň nebo stejně. Připadá mi, že je taková jiná, jako by zahleděná sama do sebe. Vyhýbá se očnímu kontaktu a to mě právě děsí nejvíce! Nereaguje vždy na své jméno! Nechce plnit jednoduché příkazy. Mám velký strach. Může to být autismus? No, a myslím si, že by tomu odpovídalo to období, kdy byla očkována na ty spalničky, od té doby pozoruji změny. Prosím všechny, které s tímto mají nějaké zkušenosti, ozvěte se mi. Kde musím zajít, aby mi autismus vyvrátili či potvrdili. Nebo jsem bláznivá a po přečtení článků o autismu hledám tyto příznaky u dcerky? Jo a ještě podotýkám, že nemá všechny výše napsané příznaky neustále, to je jak kdy. **U obvodní lékařky na preventivní prohlídce***

v 18 měsících mi jen zaškrtnala všechny kolonky v průkazu, že je dítě O.K. a nic na malé nevyšetřovala. Díky

Zdroj: Baby-cafe.cz, 2007

Komentář:

V příspěvku je uvedena jen jedna ordinace lékaře a tím je obvodní lékařka. Zde matka byla na preventivní prohlídce, kde lékařka neposkytla řádné ošetření.

Příspěvek 15

Kdyby mi někdo řekl, jak náročný pobyt s dítětem Asperg. je v nemocnici, tak si to dvakrát rozmyslím. Syn šel kvůli PFAPA (tzv. syndromu periodických horeček u dětí) na krční a nosní mandle. Fimózu předkožky mu udělali zároveň, takže měl tři zákroky pod jednou narkózou. Během hospitalizace jsme po konzultaci s neurologem a psychiatrem museli navýšit dočasně dávky zklidňujících léků. Po narkóze jej museli znova uspat, jaký dělal na JIPce rachot. Nedokázal pochopit, že pít nesmí, i když řekne slovíčko prosím. Nejhorší na tom je, že i sama neuroložka mi řekla, že sestry a lékaři o takovém chování nemají moc povědomí, když jsem říkala, jak to zde probíhá. Syn po celý pobyt odmítal jíst, pral se se mnou při podávání léků, při procedurách, které jsme museli dělat. Nikdo mu nepřizpůsobil stravu, např. jen kaše nebo přesnídávky po celou dobu. Jen jedna sestra jeden den a pak to zase zrušili. Ze začátku odmítal jídlo úplně. Neuroložka se divila, proč jej stresovali a nedali mu stravu kanylkou. Nutili mě kupovat Nutridrinky pro výživu, které stejně nepil, a dál nám nosili klasickou stravu. Aby syn něco snědl, tak mi jídlo kojenecké pro něj vozila rodina. Je hypersenzitivní, a přesto jsem musela bojovat, aby mu dávali jiné léky od bolesti, a čelit názorům jako že, když „mě to dělali, tak to nebolelo“ nebo „už ho to bolet nemůže“. Až dnes, kdy jsem vztekle hodila talíř do kuchyňky a vletěla za doktorkou, tak přitlačila spolu s urologem, který s tím měl paradoxně málo společného, na pilu. Z urologického hlediska probíhalo vše tak, jak mělo. Z hlediska ORL byl problém. Proto píši, že se do toho paradoxně vložil urolog, který se mě na vše vyptal, spojil se s primářem ORL, vše prodiskutoval, navrhl léčbu tak, abychom mohli domů a syna více nestresovali. Konečně jsme dostali ATB na krček, výplachy pindíka na doma a zítra nás snad pustí domů. Havířovskou nemocnici nedoporučuji v žádném případě. I když nevím, zda je to jinde lepší. Ale děkuji asistentovi URL, který nám to zařídil... Už jsem si potom připadala jak cvok... vždy jsem

při nějakém incidentu předem hlásila "jsme PAS", "jsme hypersenzitivní". Ale ukázala jsem jim, že se nedáme. Toť je má zkušenost.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Matka v příspěvku popisuje hospitalizaci v Havířovské nemocnici, ve které podstoupil její syn 3 zákroky pod jednou narkózou. Průběh léčby konzultovala zde s neurologem a psychiatrem. Po zákroku byl na dospávací JIP.

Přístup je hodnocen negativně, matka nemocnici Havířov nedoporučuje.

Je zde popsána i špatná spolupráce zdravotnického personálu. Byla obeznámená od neurologa, že sestry ani lékaři nemají o poruchách autistického spektra moc povědomí. Nikdo ani nerespektoval dietní režim dítěte, kojeneckou stravu mu musela vozit rodina. Je hypersenzitivní, a přesto musela matka vyžadovat analgetika a čelit nevhodným poznámkám. Nakonec ochota urologa, který vše prokonzultoval s primářem ORL, pomohla matce k tomu, aby léčba dále pokračovala v domácím prostředí, aby syna více nestresovali.

Příspěvek 16

Jsmo se synem v nemocnici každý rok, trpí na zápal plic, taky má pfapa syndrom, měl už čtyři operace a hlavně po té třetí (oko), to bylo hrozné, řev, sebepoškozování, ubližoval i mně, ač to je jinak velice klidné dítě... a ty „kecy“ personálu „uklidni se, vždyť už to nemůže bolet“ - nechápali, že ho nic nebolí, že je problém jinde... Upozorňovala jsem, že má PAS. Stejně na dospávací pokoj nás dali na postel uprostřed, já se s ním „prala“ z jedné strany, on si rval kanylu a skákal z postele z druhé strany. A u zdi spaly klidné děti. Za měsíc tam máme jít opět na další operaci a už teď mám z toho hrůzu, asi hned u příjmu budu křičet své požadavky.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář :

Prispěvatelka popisuje zážitky z nejmenované nemocnice bez specifikace oblasti.

Uvádí, že syn je v nemocnici každým rokem a vždy se setkala s nevhodným chováním zdravotnického personálu.

Spolupráce byla negativní, na dospávacím pokoji umístili jejího syna nevhodně doprostřed pokoje místo toho, aby byl u zdi.

Příspěvek 17

Při pobytu v nemocnici nám dávali jiné léky. A při dotazníku chtěla sestřička napsat, že kouří, jelikož v jeho věku je to normální, a když jsem řekla, že má PAS, tak vytřeštila oči. A říkala, co tam s ním budem dělat? Hrůza, velký naštěstí jen 2 dny a domů.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Matka popisuje jedno zdravotnické zařízení bez specifikace místa. Z příspěvku víme, že byla se synem hospitalizována dva dny.

Přístup sestry je negativní. Po vysvětlení matky, že její dítě má poruchy autistického spektra, byla šokována, nevěděla, jak budou o takové dítě pečovat .

Při hospitalizaci dostávalo jiné léky a při vyplňování dotazníku chtěla napsat sestřička, že dítě kouří, jelikož je to prý v jeho věku normální.

Příspěvek 18

No tak ono to bohužel není lepší ani v Ústí nad Labem na malých dětech. Tam teda taky sestry bodovaly! Taky horor. Byla jsem rozhodnuta, že ještě jednou budou syna (tři roky) už potřetí zase půl hodiny bezúspěšně napichovat do ruky a sbalím ho a jdeme domů. Byl po pobytu úplně zubožený, ruce plné modřin, strašný regres. Naštěstí se z toho vyhrabal. A nejhorší to bylo, když ho odvezli na magnetickou rezonanci, tam

ho napíchli znova, vyhodili mě za dveře a on tam sám asi 15 minut brečel, dokud ho nepřemohli. A já tam nemohla. Tak když jsem to říkala neuroložce, tak se z toho mohla zbláznit, že to snad ani není pravda! Jo, holky, někteří zdravotníci by si měli dodělat vzdělání!

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

V příspěvku je popsána nejmenovaná nemocnice v Ústí nad Labem. Autorka se zmiňuje o špatné spolupráci zdravotnického personálu, kdy při snaze zajistit žilní vstup před magnetickou rezonancí byla matka vyhozena za dveře.

Příspěvek 19 (reakce na příspěvek číslo 18)

Kluk byl **na magnetické rezonanci v Praze na Karláku**. **Neexistovalo, že by mě k němu nepustili, byla jsem u něj po celou dobu**, co ho napíchli a on neusnul, pak ho odnesli a po vyšetření jsem byla první, koho viděl, když otevřel oči. **Dokonce to byl přímo personál, kdo na tom trval, naprosto famózní přístup**. Vše je jen o lidech, nic víc.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

V příspěvku matka zmiňuje Nemocnici na Karlově náměstí v Praze, kdy syn také podstupoval magnetickou rezonanci.

Přístup si chválí, dokonce ho označila slovem famózní.

Spolupráci mezi pacientem a zdravotnickým personálem hodnotí také kladně. Při magnetické rezonanci byla neustále v kontaktu se svým synem.

Příspěvek 20

Můžu doporučit **Vítkovickou nemocnici, jak dětské, tak ostatní. Na dětském vstřícné, poučené sestry i doktoři**.

Zdroj: Facebook.com, 2016

Komentář:

Příspěvatelka doporučuje Vítkovickou nemocnici v Ostravě, především dětské oddělení, ale zmiňuje se, že i na ostatních odděleních byla spokojená.

Na dětském oddělení popisuje kladný přístup zdravotnického personálu.

9 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ PRŮZKUMU

V rámci bakalářské práce s názvem Specifika ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického spektra nás zajímalo, jaká je v současnosti spokojenost rodičů dětí s poruchami autistického spektra s ošetrovatelskou péčí. V průzkumu jsme se zabývali kladnými i zápornými zkušenostmi, které uváděly matky těchto pacientů při návštěvě zdravotnického zařízení. Tato otázka byla podrobněji rozpracována třemi dílčími cíli. Prvním dílčím cílem bylo zmapovat návštěvnost zdravotnických zařízení příspěvateľů. Druhým dílčím cílem bylo zmapovat spokojenost příspěvateľů s přístupem k pacientům s poruchou autistického spektra. Posledním dílčím cílem bylo zmapovat spolupráci zdravotníků s rodiči dětí s poruchou autistického spektra

Celkově bylo v průzkumném šetření použito 20 příspěvků z různých internetových zdrojů, které byly řádně uvedeny pod textem. Převažovala sociální síť Facebook, jelikož v dnešní době je nejvíce využívána celou společností.

Dílčí cíl 1

Z průzkumu vyšlo najevo, že většina matek s dětmi trpící poruchami autistického spektra musela někdy navštívit zdravotnické zařízení. Tyto děti nemají organické poruchy, díky kterým by přišly do kontaktu se zdravotnickým personálem častěji než obyčejné děti. Někdy se ovšem stane, že se všeobecné sestry s těmito pacienty setkají ve zdravotnickém zařízení buď za účelem preventivní prohlídky, nebo při léčbě nemoci, např. při hospitalizaci. Zmapovali jsme návštěvnost příspěvateľek a dozvěděli jsme se, že ve většině příspěvků matky popisují, že navštívily nemocnici a dokonce byly hospitalizované. Například v příspěvku 8 matka uvádí, že její dítě bylo hospitalizované na oddělení psychiatrie 3x po 6 týdnech v Thomayerově nemocnici v Praze. Často se také stane, že matka pocházející z Moravskoslezského kraje navštíví pražská zdravotnická zařízení z důvodu předpokládané vyšší kvality péče.

Dílčí cíl 2

Ve většině případů se matky dětí s poruchami autistického spektra shodly na tom, že přístup zdravotnického personálu je negativní. Pouze 6 příspěvků poukazovalo na profesionální, tedy pozitivní přístup. Negativní reakce lze zobecnit do 3 kategorií:

1. Neochota zdravotnického personálu.
2. Neprofesionální přístup z důvodu nevědomosti o dané problematice.
3. Neprofesionální komunikace (například nevhodný způsob vyjadřování o pacientech).

Dílčí cíl 3

Kladné hodnocení spolupráce zdravotníků s rodiči dětí s poruchou autistického spektra převládá ve stomatologických ambulantních zařízeních. V nemocnicích bylo kladně hodnoceno pouze 5 případů. Ostatní příspěvky poukazovaly na neochotu a především nerespektování rodičů a jejich zkušeností s vlastními dětmi.

10 DISKUSE

Pro diskuzi se nepodařilo vyhledat relevantní průzkumnou práci, především z důvodu specifčnosti zaměření bakalářské práce a zvolenému designu průzkumu.

Vzhledem k faktu, že průzkumník je zdravotnický asistent, má tedy zkušenosti ve zdravotnictví, k dané problematice přistupoval s určitými předpoklady.

V průzkumné práci se předpokládalo, že všeobecné sestry jako vyškolený zdravotnický personál budou umět přistupovat k pacientům s různým druhem onemocnění, tedy i s poruchou autistického spektra. Ale ukázalo se podle výsledků průzkumu, že matky pacientů s poruchou autistického spektra nejsou spokojeny s ošetrovatelskou péčí ani s přístupem sester a dalších zdravotnických pracovníků. Naskytuje se otázka hledající důvody tohoto výsledku. Přestože se ve škole učili, co je to empatie, vlídné slovo, že stačí pacientovi například pouhý úsměv nebo pohlazení pro vyjádření soucitu, je otázkou, kam se toto chování vytratilo v praxi. Jako například příspěvek číslo 7, kdy matka zaslechla sestřičku, jak říká, že jde tomu „retardovi“ změřit teplotu. Sestra se opravdu zachovala neprofesionálně, lze tedy souhlasit s matkou, která následně podala stížnost.

Otázkou také je, zda se do diskuzí nezapojují pouze matky s negativními zkušenostmi. Protože matky, které jsou spokojeny s přístupem, nemají takovou potřebu se s tím někomu svěřovat.

Zvláštností je, že se v žádném příspěvku nevyjadřoval otec, tento jev pravděpodobně souvisí s fenoménem popsaným v teoretické části v kapitole 6.

10.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Poruchy autistického spektra jsou nejzávažnější poruchy mentálního vývoje. Jsou způsobené vrozenou poruchou mozkových funkcí a přetrvávají po celý život. Mnoho lidí se s touto poruchou naučí žít a jiní jsou odkázáni na pomoc druhých. Někdy se stane, že se sestry s těmito pacienty setkají ve zdravotnickém zařízení buď za účelem

preventivní prohlídky, nebo při léčbě nemoci, např. při hospitalizaci. Z tohoto důvodu byla navržena doporučení, která jsou určena pro zdravotnický personál.

Doporučení pro zdravotnický personál:

- nejvíce důležitá je komunikace s rodinou
- zjistit, jaká je pacientova reakce na změny a cizí prostředí
- zjistit, jestli má pacient nějaké rituály/návyky
- zjistit, co pacienta znepokojuje a co naopak uklidňuje
- zjistit, jaké jsou pacientovy komunikační schopnosti
- důležitý je individuální přístup
- k pacientovi přistupujeme klidně a pomalu
- snažit se vžít do role pacienta
- zjistit, zda rozumí mluvenému slovu
- používáme náhradní formu komunikace pomocí piktogramů, fotografií a psané formy
- důležitá je vizualizace
- hovoříme stručně a používáme jednoduché věty
- dobře artikulujeme
- vysvětlíme jednotlivé kroky výkonu a budeme postupně postupovat
- získáváme nové a přínosné poznatky ohledně PAS

ZÁVĚR

Prvním cílem teoretické části bylo čtenářům přiblížit poruchy autistického spektra a jejich rozdělení, pro které jsou typické různé projevy a příznaky především v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti.

Dalším cílem teoretické části bylo zpracovat nejnovější poznatky v oblasti diagnostiky a intervence u poruch autistického spektra.

Pouze včasnou intervencí a vhodně zvolenými postupy můžeme zvýšit kvalitu života pacienta s poruchou autistického spektra, samozřejmě za spolupráce rodiny.

Dále bakalářská práce poukázala, jak to bylo za dob historických, a vysvětlila metodu léčby, která není dosud stoprocentní. Cíle teoretické části byly splněny.

Praktická část se zabývala kvalitativním průzkumem, který mapoval zkušenosti rodičů pacientů s poruchou autistického spektra s ošetrovatelskou péčí. Průzkum byl prováděn pomocí analýzy dat z různých internetových zdrojů. Na základě zjištěných výsledků byla zpracována doporučení pro praxi a vytvořen informační leták o problematice poruch autistického spektra určený pro všeobecné sestry. Cíl praktické části byl splněn.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ATWOOD, Tony. 2008. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.

ČADILOVÁ, Kateřina., Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. 2008. *Strukturované učení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-475-5

Česká odborná společnost aplikované behaviorální analýzy [online].

GANDALOVIČOVÁ, Jana. [vid. 1.11.2015]. Dostupné z: <http://csaba.cz/aba/>

DUDOVÁ, Iva, 2013. Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství. In: *Pediatric pro praxi* [online].14(3),153-156 [cit. 2016-02-16]. ISSN 1803-5892. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/02.pdf>

FARKAŠOVÁ, Dana a kol. 2006. *Teorie ošetrovatelství*. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-182-4

HOWLIN, Patricia. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. ISBN 80- 7367-041-0

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. 2014. *Dětský autismus*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

JELÍNKOÁ, Miroslava, 2007. *Péče o pacienta s autismem*. In: *Florence*. 3(1), 31. ISSN 1801-464X.

MARKOVÁ, Eva.; Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ. 2006. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1151-6.

NĚMCOVÁ, Jitka. a kol. 2015. *Skripta k předmětům Výzkum v ošetrovatelství, v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci*. Třetí vydání. Praha: Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. ISBN 978-80-904955-9-3.

Príznaky, projevy [online]. MLČOCHOVÁ, Eva. [vid. 4.12.2015] Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/psychiatrie-sexuologie/aspergeruv-syndrom-projevy-priznaky-symptomy>

RICHMAN, Shira. 2006. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.

ŘÍČAN, Pavel., Dana KREJČÍŘOVÁ, a kol. 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4 vyd. Praha: GRADA Publishing. ISBN 80-247-1049-8.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-262-0002-4.

SREEVANI, Reddy, 2007. *A Guide to Mental Health and Psychiatric Nursing*. 2nd ed. New Delhi: Jaypee Brother Medical Publisher. ISBN 81-8061-083-0

TEMPLE, Grandin a Richard PANEK. 2014. *Mozek autisty*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3115-8

THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, ISBN 80-7367-091-7.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO a kol. 2015. *Velký lékařský slovník* (10. vydání). Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-456-2.

ZACHAROVÁ, Eva., Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. 2007. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5

PŘÍLOHY

Příloha A – Porovnávání světového klasifikačního systému.....	I
Příloha B – Screeningová metody	II
Příloha C – Obrázky	IV
Příloha D – Informační leták	VI
Příloha E – Čestné prohlášení studenta k získání podkladů	X
Příloha F – Rešeršní protokol	XI

Příloha A- Porovnávání světového klasifikačního systému

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (<i>Autistic Disorder</i>)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (<i>Rett's Syndrome</i>)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (<i>Childhood Disintegrative Disorder</i>)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (<i>Asperger Disorder</i>)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	(<i>Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified - PDD-NOS</i>)
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Zdroj: THOROVÁ, 2006, s. 60

CARS - stručný popis položek a sledovaných podnětů

Oblast hodnocení	Sledované projevy
1. Vztah k lidem	Hodnotíme sociální chování, spontánnost, zájem o kontakt s druhými lidmi, kvalitu tohoto kontaktu, uvědomování si přítomnosti druhých osob.
2. Imitace	Hodnotíme schopnost napodobovat zvuky, slova, pohyby a činnosti. Všímáme si konzistentnosti imitace, frekvence a kvality.
3. Emocionální reakce	V položce hodnotíme přiměřenost emočních reakcí dítěte. Za abnormní považujeme, pokud se dítě pitvoří, pochechtává, pláče, křičí či se vzteká a vnější podnět neodpovídá projevům dítěte. Dítě nemusí vůbec emočně reagovat, většinu času se tváří strnule.
4. Motorika	Všímáme si zaujímání zvláštních pozic, stereotypních pohybů prstů, autoagresivního chování, kolébání se, točení se, chůze po špičkách.
5. Užívání předmětů a hra	Sledujeme, jakým způsobem si dítě hraje a jak zachází s věcmi. Zda hračky pouze neocucává nebo s nimi jen nebouchá a nehází. Všímáme si stereotypie v zájmech a schopnosti je přerušit a věnovat se jiným činnostem.
6. Adaptace na změny	Posuzujeme schopnost dítěte přizpůsobit se nové situaci. Hodnotíme nepřiměřenost záchvatů vzteku při změně obvyklého programu (cesta do školy) nebo prostředí (uspořádání nábytku), návštěva.
7. Zraková reakce	Všímáme si odlišnosti v zrakovém vnímání, patří sem pozorování předmětů z neobvyklých úhlů, zvýšený zájem o pohled do zrcadla a do světla.
8. Sluchová reakce	Posuzujeme odlišnosti v sluchovém vnímání. Například nepřiměřenou reakci na běžné zvuky, nebo naopak jejich ignoranci.
9. Čichová, chuťová, hmatová reakce	Do této položky spadá abnormní reakce na bolestivé podněty. Dále ochutnávání a očichávání nejedlých předmětů a doteková fascinace určitými materiály.
10. Strach a nervozita	Hodnotíme přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu, který ji vyvolal. Patří sem nadměrná neadekvátní úzkost i naopak nedostatečně pocítovaný strach v nebezpečných situacích.
11. Verbální komunikace	Položka se zaměřuje na verbální vyjadřování dítěte. Zda se dítě domluví slovy, ve větách či používá pouze zvuky. Mezi často se vyskytující abnormity v řeči patří používání žargonu, echolalie, záměna zájmen, útržky frází z televize či knížek, pervazivní dotazování či neologismy.
12. Neverbální komunikace	Posuzujeme úroveň mimoslovní komunikace. Neschopnost beze slov vyjádřit svou potřebu nebo přání, bizarní gesta beze smyslu, nechápání gest či mimiky druhých osob.
13. Úroveň aktivity	Za abnormní považujeme hyperaktivitu s nutností nestálého pohybu, nebo naopak výraznou „lenivost“.
14. Úroveň intelektových funkcí	Posuzujeme intelektový profil schopností a odchylky od normy. Za abnormní považujeme nerovnoměrný vývoj a ostrůvkovitě, někdy až geniální schopnosti.
15. Celkový dojem	Globálně hodnotíme náš celkový dojem, který se týká frekvence symptomů svědčících pro autismus.

Zdroj: THOROVÁ, 2006, s. 271

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers – Autistické chování u batolat (Baron-Cohen et al., 1992)

Klíčové otázky: A7, B4 (deklarativní ukazování), B2 (monitorování směru pohledu), A5 a B3 (symbolická napodobivá hra).

ODDÍL A: Otázky na rodiče		
1.	Má dítě rádo, když je houpete na kolenou a podobně?	ano-ne
2.	Projevuje zájem o druhé děti?	ano-ne
3.	Šplhá rádo po věcech, například po schodech?	ano-ne
4.	Hraje rádo hry typu „kuk“, „Kde je máma?“, „bu bu bu“ apod.?	ano-ne
5.	Napodobovalo vás někdy dítě a předstíralo například, že vaří čaj s použitím nádobíčka pro panenky? Nebo nějakou podobnou hru?	ano-ne
6.	Ukazuje Vaše dítě s pomocí ukazováčku, když něco chce?	ano-ne
7.	Ukazuje ukazováčkem na něco, co ho zaujalo?	ano-ne
8.	Hraje si dítě správně s malými hračkami? Za správnou hru se nepovažuje pouhé ocucávání, házení a třepání.	ano-ne
9.	Přináší Vám někdy dítě věci na ukázkou?	ano-ne
ODDÍL B: Pozorování pediatra		
1.	Navazuje s vámi dítě během vyšetření oční kontakt?	ano-ne
2. ^a	Upoutete pozornost dítěte a ukažte prstem napříč místností na zajímavý objekt. Řekněte: „Jéé, podívej se. Tamhle je ...[konkrétní předmět].“ Pozorujte obličej dítěte. Podívá se dítě směrem, kterým ukazujete?	ano-ne
3. ^b	Upoutete pozornost dítěte a dejte mu konvíčku a hrníček z dětského nádobíčka. Řekněte: „Uděláš nám čaj?“ Předstírá dítě, že nalévá a pije čaj apod.?	ano-ne
4. ^c	Řekněte dítěti: „Ukaž mi, kde je světlo? Ukaž mi světlo.“ Ukáže dítě ukazováčkem na světlo?	ano-ne
5.	Postaví dítě komín z kostek? Pokud ano, z kolika? Počet kostek _____	ano-ne

^a AND znamená, že se dítě nepodívalo pouze na vaši ruku, ale přímo na objekt, na který ukazujete.

^b AND zatrhněte, pokud zjistíte u dítěte jinou symbolickou hru na „jako že“.

^c AND skórujte pouze v případě, pokud se vám dítě podívá při ukazování do obličeje. Pokud dítě nerozumí slovu světlo, opakujte otázku s medvídkem nebo jiným předmětem, který je mimo dosah dítěte.

Zdroj: THOROVÁ, 2006, s. 272

Příloha C - Obrázky



Obrázek 1 Strukturované krabicové úkoly

Zdroj: Proaut, 2012



Obrázek 2 Vizualizace ranního režimu pomocí piktogram

Zdroj: Aplajm, 2007



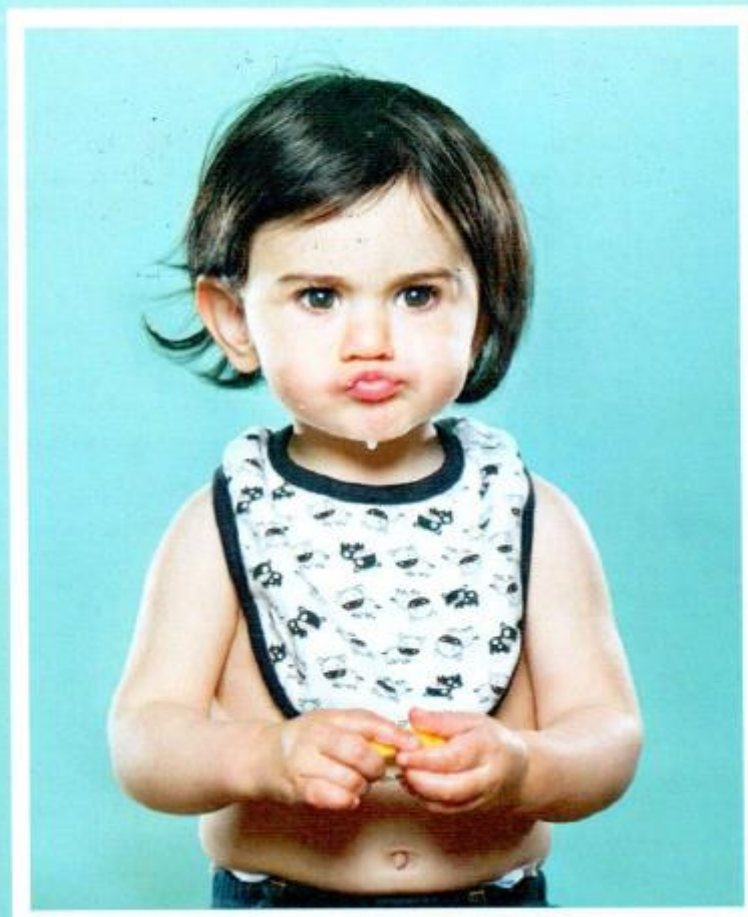
Obrázek 3 Vizualizace denního režimu (pomocí symbolů, fotek a obrázků)

Zdroj: Klubičko, 2016



Obrázek 4 Piktogramy

Zdroj: Autismus&My, 2015



**Víte jak správně přistupovat
k pacientům
s poruchou autistického spektra ?**

Co jsou poruchy autistického spektra?

Jsou to nejzávažnější poruchy mentálního vývoje s počátkem v raném dětství. Projevují se od narození nebo začínají v období kolem 2-3let věku. Pacienti s poruchou autistického spektra (PAS) jsou postiženi ve třech oblastech:

Komunikace
Sociální chování
Představitost

Komunikace

Téměř polovina dětí s PAS není schopna si osvojit mluvenou řeč. U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj s četnými abnormalitami. Vytvářejí si vlastní slova k pojmenování lidí nebo věcí. Téměř neužívají gesta. Mnoho dětí nadále zůstane němých.

Sociální chování

Můžeme se setkat s řadou možností sociálního chování, která má dva extrémní protipóly. Osamělý pól, kdy dítě při každé snaze o navázání kontaktu protestuje, odvrátí se, zaleze pod stůl, stáhne se do koutu, vydává podivné zvuky, zakryje si oči nebo uši, třepou rukama před obličejem, pohupují tělem dopředu dozadu, nebo manipuluje s některými předměty. Na druhé straně je pól extrémní, projevuje se nepřiměřenými sociálními aktivitami, kdy se dítě snaží navázat kontakt s jakoukoli osobou v jeho okolí. Necítí vůbec sociální normu.

Představitost

Poškozená představitost má negativní vliv na mentální vývoj. Nerozvíjí se hra, která je velmi důležitá pro celkový rozvoj, jelikož dítě není schopno nápodoby. Mají stereotypní zájmy, na které je mnohem vyšší míra zaujetí, nesklonitelnosti a četnosti opakování.

Co je důležité pro sestru?

Zjistit od rodičů, jaké jsou komunikační schopnosti dítěte, jaká je jeho reakce na změny prostředí a cizí osoby, popis jeho chování, rituálů, návyků, co ho znepokojuje a naopak uklidňuje.

Rozumí mluvenému slovu?

POKUD ANO:

Hovoříme stručně a jasně

Použijeme jednoduché věty

Dobře artikulujeme

Zvolíme příjemný tón hlasu

Neprojevujeme nesouhlas ve věcech, které nejsou podstatné

POKUD NE:

Použijeme znakovou řeč

Nebo náhradní formu komunikace – piktogramy, fotografie

Důležité je zjistit, zda používání denní vizualizaci

Při výkonu

Výkon nejdříve prodiskutujeme s rodiči. K pacientovi se přibližujeme pomalu a klidně. Pacientům s PAS nestačí postup výkonu pouze ústně popsat. Jelikož řeč pro ně nemusí být dobře srozumitelná, přestože mluvenému slovu rozumí, vizualizace jim pomůže si daný výkon udržet v paměti. Pomocí vizualizace, znázorníme, jak jdou jednotlivé kroky za sebou formou fotografií, obrázků psaných slov či symbolů. Ně všichni pacienti vyžadují vizualizaci, někteří to zvládnou i bez ní.

Občanská sdružení:

- APLA Praha

- Autistik, občanské sdružení pro pomoc postiženým autismem
- JAN, jdeme autismu naproti, olomoucká iniciativa rodičů a přátel
- Rainmam, občanské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem
- Rytmus, občanské sdružení pro integraci lidí s postižením

Vytvořeno v rámci bakalářské práce, Vysoké školy zdravotnické, o. p. s., Praha 5, 2016
Aneta Vyžďurová



Zápis: THOROVÁ, Kateřina, učeb. Právky učebnice právní Praha: Fortis, 2014. 80 s. 978-80-12-00000-0
VYŠKILÁČOVÁ, Martina a Eduard ŠIMONČEK, učeb. Kroměřížská vysoká škola celoživotního učení: Praha: Grada, 2019. 80 s. 978-80-12-41264-8
KADLOŮVÁ, Miroslava a Zuzana ŠAMPACHOVÁ, učeb. Strojníkemanská škola: Praha: Fortis, 2019. 60 s. 978-80-12-41264-8
Zápis učebnice právní, 2016

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem zpracovala údaje/podklady pro praktickou část bakalářské práce s názvem Specifika ošetrovatelské péče o pacienty s poruchou autistického spektra v rámci studia/odborné praxe realizované v rámci studia na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, Praha 5.

V Praze dne.....

.....

Aneta Vyžďurová

SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O PACIENTA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Aneta Vyžďurová

Jazykové vymezení: čeština, angličtina a slovenština

Klíčová slova: autismus - autism, ošetrovatelská péče - nursing care, poruchy autistického spektra – disorders of autistic spectrum, rodina - family, všeobecná sestra - nurse

Časové vymezení: 2005 – současnost

Druhy dokumentů: knihy, články, vysokoškolské práce, kapitoly

Počet záznamů: 123 (články: 54, kapitoly: 41, knihy: 16, kvalifikační práce: 12)

Použitý citační cíl: Harvardský, ČSN ISO 690-2:2011 (česká verze mezinárodních norem pro tvorbu citací tradičních a elektronických dokumentů)

Základní parametry: - katalog Národní lékařské knihovny (www.medvik.cz)
- databáze vysokoškolských prací (www.theses.cz)
- Bibliographia medica Slovaca (BMS – <http://www.sllk.sk>)
- specializované databáze (CINAHL a MEDLINE)