



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Dítě s poruchou autistického spektra na standardním  
dětském oddělení**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Lucie Martincová

**Vedoucí práce:** Mgr. Alena Machová

České Budějovice 2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2019

.....

Lucie Martinová

### **Poděkování**

Poděkování bych chtěla věnovat Mgr. Aleně Machové za odborné vedení, trvalý zájem a rady během psaní mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům za rozhovory.

# Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení

## Abstrakt

Téma bakalářské práce je Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení. Autismus je psychiatrické onemocnění způsobené abnormálním vývojem centrální nervové soustavy. Děti mají problém v oblasti komunikace, představitivosti a sociální interakce. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Cílem práce bylo zmapovat, jak sestry vnímají péči o děti s poruchou autistického spektra, zmapovat odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester a poté zmapovat, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra. Praktická část práce byla zpracována kvalitativní formou výzkumu, v kterém byl zvolen hloubkový rozhovor se sestrami pracujícími na standardním dětském oddělení a rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovory probíhaly s 20 sestrami a s 8 rodiči. Rozhovory byly zaznamenány pomocí nahrávání v mobilním telefonu nebo přímo zapisovány na papír a poté přepsány do elektronické podoby. Poté byla získaná data analyzována a kategorizována. Rozhovory byly analyzovány metodou tužka papír.

Z rozhovorů se sestrami jsme zjistili, že většina sester má o autismu jen minimální znalosti a s dětmi s poruchou autistického spektra se nesetkávají tak často. Ale když se s dítětem s poruchou autistického spektra setkají, vnímají ho jako každé jiné, ale shodují se na tom, že práce s těmito dětmi je více náročná a specifická. Práce s těmito dětmi je specifická v tom, že ke každému se musí přistupovat velmi individuálně a přizpůsobit se jejich momentálnímu stavu. Také musíme zjistit, jak je na tom dítě v oblasti komunikace, zda nám rozumí a jestli je schopno nějaké spolupráce. Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že každé dítě se po narození vyvíjelo do nějaké doby normálním způsobem, dále děti byly v nemocnici hospitalizovány z důvodu diagnostického. Děti hospitalizaci v nemocnici snášely různě. Rodiče se ve většině případů shodují na velmi kladném přístupu zdravotnického personálu z osmi dotazovaných, jen jeden rodič uváděl, že přístup zdravotnického personálu mohl být lepší.

Podle výsledků, vyplývajících z našeho výzkumu, by bylo vhodné rozšířit informace o tomto onemocnění, aby měl zdravotnický personál větší znalosti o tomto onemocnění. Zdravotnický personál, který nemá o tomto onemocnění takové znalosti, by se mohl například zúčastnit edukačního semináře, který by byl zaměřen na charakteristiku onemocnění, příčiny onemocnění, jejich příznaky a také na specifika ošetrovatelské péče.

**Klíčová slova**

Autismus; dítě; sestra; rodič; ošetrovatelská péče

# **A child with an autistic spectrum disorder in the standard children's ward**

## **Abstract**

The bachelor thesis theme is a child with autism spectrum disorder on the standard children's department. Autism is a psychiatric illness caused by an abnormal development of the central nervous system. Children have a problem in the area of communication, imagination and social interaction. Bachelor thesis is divided into theoretical and practical part. The aim of the work was to map how nurses perceive the care of children with autism spectrum disorder, to map the differences of nursing care by children with autism spectrum disorder from the point of view of nurses and then to map parents' experience in hospitalization of the child with autism spectrum disorder. The practical part of the work was elaborated by a qualitative form of research in which an in-depth interview with nurses working in the standard children's department and parents of children with autism spectrum disorder was chosen. Interviews were conducted with 20 nurses and 8 parents. Interviews were recorded by recording on the mobile phone or directly written on paper and then overwritten into electronic form. Thereafter, the data obtained was analysed and categorised. Interviews were analyzed by pencil paper method.

From interviews with nurses, we found that most nurses have little knowledge of autism, and they do not meet children with autism spectrum disorder so often. But when they work with a child with autism spectrum disorder, they take him like any other and they agree that working with these children is more demanding and specific. Working with these children is specific and they must be approached very individually and adapted to their current status. We also need to find out how the child is in the field of communication, whether he understands us and if he is capable of cooperation. The interviews with the parents revealed that each child had evolved to some time in the normal way after birth, and the children were hospitalized in the hospital for diagnostic reasons. Children tolerated hospitalisation in the hospital differently. In most cases, parents agree on a very positive approach of medics and only one parent stated that the health care staff could be better.

According to the results resulting from our research, it would be advisable to extend the information about this disease in order for the medical staff to have a greater knowledge of this disease. Medical staff, who has no such knowledge about this disease, could, for example, attend an educational seminar that would focus on the characteristics

of the disease, the causes of the disease, their symptoms and also the specifics of nursing care.

**Key words**

Autism; child; nurse; parent; nursing care

## Obsah

Úvod .....	10
1. Úvod do problematiky .....	12
1.1 Charakteristika onemocnění .....	13
1.2 Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu .....	14
1.3 Diagnostika poruch autistického spektra .....	15
1.4 Klasifikace poruch autistického spektra .....	15
1.5 Charakteristika vybraných poruch autistického spektra .....	16
1.5.1 Dětský autismus .....	16
1.5.2 Atypický autismus .....	17
1.5.3 Rettův syndrom .....	17
1.5.4 Dezintegrační porucha .....	18
1.5.5 Aspergerův syndrom .....	18
1.6 Terapeutické možnosti .....	19
1.6.1 Využití rehabilitace u dětí s poruchou autistického spektra .....	20
1.7 Ošetrovatelská péče u hospitalizovaného dítěte s poruchou autistického spektra .....	22
1.7.1 Dětský pacient s poruchou autistického spektra ve zdravotnickém zařízení .....	22
1.7.2 Hospitalizace dítěte na dětském oddělení .....	22
1.7.3 Role sestry v péči o jedince s poruchou autistického spektra .....	23
1.8 Ošetrovatelský proces .....	24
1.8.1 Ošetrovatelský proces u dítěte s poruchou autistického spektra .....	25
1.8.2 Specifika ošetrovatelské péče .....	26
1.8.3 Volný čas u dětí s poruchou autistického spektra v nemocnici .....	28
2. Cíle práce a výzkumné otázky .....	29
2.1 Cíle práce .....	29
2.2 Výzkumné otázky .....	29
3. Metodika .....	30
3.1 Metodika práce a technika sběru dat .....	30
3.2 Charakteristika výzkumného souboru .....	30
4. Výsledky výzkumu .....	31
4.1 Výsledky kvalitativního výzkumu s rodiči dětí s poruchou autistického spektra .....	31



4.2	<i>Výsledky kvalitativního výzkumu se sestrami</i> .....	39
5.	Diskuze .....	54
6.	Závěr .....	61
7.	Seznam použitých zdrojů .....	62
8.	Seznam příloh.....	67
9.	Seznam použitých zkratk.....	70

## Hans Asperger a jeho láska k autistům

*„Dobré i špatné v člověku, jeho možnosti úspěchu, nebo neúspěchu, nadání i slabiny – to vše je vzájemně podmíněno a vychází ze stejného zdroje. Naším terapeutickým cílem musí být naučit člověka, jak zvládat své obtíže. Nikoliv je pro něj eliminovat, ale naučit jej, jak zvládat výjimečné výzvy skrze výjimečné strategie; umožnit člověku, aby si uvědomil, ne, že je nemocný, ale že je odpovědný za vlastní život.“*

*– Hans Asperger*

### Úvod

Tuto práci na téma „Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení, jsem se rozhodla napsat, protože děti s poruchou autistického spektra každý rok přibývá. Proto je velká pravděpodobnost, že dítě s poruchou autistického spektra bude hospitalizované na standardním dětském oddělení. A zdravotničtí pracovníci by měli vědět, jaké potřeby děti s touto poruchou mohou mít nebo budou potřebovat při hospitalizaci. Mezi poruchy autistického spektra řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu, Rettův syndrom. Všechna tato onemocnění jsou považována za závažné poruchy dětského vývoje. Děti mají problémy převážně v oblasti komunikace, představitosti a sociální interakce. Děti se mohou projevovat i odlišným způsobem v chování a od laické veřejnosti můžeme slyšet, že jsou autistické děti špatně vychované nebo dokonce nevychované. Příčiny onemocnění nejsou doposud přesně známy, ale často se uvádí genetická predispozice. Od laické veřejnosti můžeme také často slyšet, že toto onemocnění může způsobit i očkování. To nebylo ale dodnes prokázáno. Nemůžeme tedy očkování řadit mezi příčiny onemocnění, jak tomu někdy chybně bývá. Autismus řadíme mezi pervazivní vývojové poruchy. U tohoto onemocnění, jako u každého jiného, je důležitá včasná diagnostika. Autistickým dětem mohou být také často diagnostikovány další poruchy, například epilepsie, mentální retardace a mnoho dalších. Děti se většinou do nějaké doby vyvíjejí po narození stejným způsobem jako ostatní děti a až po nějaké době si u nich rodiče začnou všimnout již zmíněných problémů, mezi které patří již zmiňované problémy v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Tyto problémy pak rodiče zavedou k lékaři, kde je po mnoha vyšetřeních či dokonce hospitalizaci rodičům často sděleno, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra.

Ošetrovatelská péče o takovéto děti je více náročná a specifická. Děti často se zdravotnickými pracovníky špatně spolupracují, mohou vůči nim být někdy až agresivní. Je vždy proto vhodné dítě hospitalizovat i s rodičem z toho důvodu, že dítě je na rodiče zvyklé a v jeho přítomnosti lépe spolupracuje. Rodiče mohou také zdravotnickému personálu poradit, jak správně k dítěti přistupovat.

## 1. Úvod do problematiky

V poslední době se hodně diskutuje o tom, že očkování má výrazný podíl při vzniku autismu. Na vznik autismu poukazují vakcinační hypotézy, které způsobují přetížení organismu při očkování, škodlivostí konzervantů vakcín nebo MMR vakcínou (očkování proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám), toto je ale biologicky nepravděpodobné. Opakované studie neprokázaly souvislost mezi očkováním a vznikem autismu. V etiologii autismu neexistuje tedy jediný faktor, který by byl odpovědný za rozvoj této poruchy. U autismu se můžeme setkat s různorodostí projevů, u každého člověka s autismem je i individuální charakteristika, to vše může poukazovat na interakci mezi geny a prostředím, ale také na interakci několika genů v genomu jednotlivce (Šporclová, 2018).

V roce 2008 proběhl výzkum mezi osmiletými dětmi a výsledky tohoto výzkumu byly zveřejněny v roce 2012 US Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Výsledky tohoto šetření ukázaly, že jedno dítě z 88 trpí nějakou formou autismu. Oproti roku 2002 je to nárůst o 75 %, a 23 % nárůst od roku 2006. Také se prokázalo, že chlapci jsou rizikovější skupinou než děvčata. Centrum CDC dvacátého března 2013 zveřejnilo výsledky nového průzkumu, podle tohoto výzkumu jedno dítě z 50 trpí některou formou PAS (Miller et al., 2016). *Zpráva OSN konstatuje, že výskyt autismu je vysoký ve všech částech světa* (Miller et al., 2016, s. 19).

V České republice žije zhruba 25 000 osob s poruchou autistického spektra. Děti nejsou kompletně a včas diagnostikovány, rodičům se nedostává adekvátní poradenské služby, a není pro ně k dispozici ani vyhovující síť školských a sociálních zařízení (Strunecká, 2012). Aktuálním úkolem odborníků se znalostí diagnostiky a práce s osobami s poruchami autistického spektra je zprostředkování kvalitních informací založených na důkazech o problematice poruch autistického spektra lékařům a to zejména dětským lékařům (Dudová, Mohaplová, 2018). Zjištěno bylo také to, že věk, kdy dojde k diagnostice PAS, je nižší u dětí, které měly komplikace již během těhotenství, děti mají mentální postižení, křečové stavy a poruchy chování. U mnoha případů se zjistilo, že u dětí, které měly komplikace již v těhotenství, je vyšší pravděpodobnost mentálního postižení, křečových stavů a poruch chování (Bagal et al., 2016).

## 1.1 Charakteristika onemocnění

V roce 1943 Leo Kanner poprvé pojmenoval autismus, povšiml si u několika dětí výrazných deficitů v sociálně emočních dovednostech a stereotypního chování (Šporclová, 2018). O autismu se mluví jako o behaviorálním syndromu, to znamená, že je definován i diagnostikován na úrovni chování. Autismus není na první pohled viditelný (ve smyslu odlišného fungování mozku), projevuje se až nápadným chováním a nestandardními reakcemi (Šporclová, 2018). Autismus zařadíme mezi poruchy autistického spektra (PAS), které spadají do oblasti pervazivních (vše pronikajících) vývojových poruch. Radíme mezi ně Aspergerův syndrom, dětskou degenerativní poruchu či Rettův syndrom. Tato onemocnění neřadíme mezi psychické poruchy, ale mezi lékařské diagnózy, které ovlivní jak fyzický, tak psychický vývoj jedince (Debra, Dion, 2013). První symptomy se nejčastěji objeví před třicátým měsícem věku dítěte, nejvíce zřetelnými se pak stanou v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka (Richman, 2015).

Dítě s autismem má problémy v porozumění neverbálního chování a neumí ho správně používat. Sociální kontakty nejsou přiměřené jejich věku (Richman, 2015). U jednotlivých dětí s poruchou autistického spektra závisí na hloubce postižení, které narušuje sociální interakci. Sociální vývoj je u dětí opožděný a některé dovednosti mohou zcela chybět. Obecně se dá říci, že se děti vyhýbají očnímu kontaktu a také mají obtíže s navazováním vztahů (Thorová, 2016). Často se společnost mylně domnívá, že dítě ztratilo veškerý zájem o své sociální okolí, to ale není pravda. Dítě s autismem se chce začlenit, jen k tomu využívá jiné prostředky, než je pro ostatní přirozené (Jelínková, 2008). Děti s poruchou autistického spektra, u kterých je mírnější stupeň handicapu, mohou ve školním věku zakládat přátelství na základě sdílení intimních informací a společných zájmů. Mohou také zaujímat různé role v kolektivu. Zvládají akceptovat autority, například učitele ve škole či lékaře v nemocnicích. Ke svému okolí jsou v rámci možností zdvořilí a dokážou si sociálně popovídat (Thorová, 2016).

Prvotním ukazatelem, že dítě trpí poruchou autistického spektra, bývá narušení v komunikaci. Vývoj řeči se liší od zdravých dětí a bývá opožděn (Thorová, 2016). Dítě nereaguje na pokyny, můžeme si proto myslet, že trpí poruchou sluchu, často si ale rodiče všimnou, že na jiné zvuky (např. znělka oblíbeného televizního pořadu) dítě ihned reaguje a je schopné se přiběhnout podívat i z vedlejšího pokoje (Šporclová, 2018). Spousta dětí s touto poruchou si nikdy nevytvoří aktivní mluvenou řeč. Do jisté míry se také porucha

komunikace projevuje ve vyjadřování a v porozumění. U dětí s Aspergerovým syndromem je nejméně narušená komunikační schopnost. V testech verbálního myšlení dosahují výborných výsledků. V praktickém využití komunikace se mohou obtíže objevit častěji (Thorová, 2016).

Děti s autismem mají problém zvládnout úroveň vnímání symbolů, které odpovídá jejich intelektuálnímu věku. Dítě může často opakovat fráze, ale nepoužívá kreativní jazyk. Nepoužívá při komunikaci správná osobní zájmena a nedokáže udržet konverzaci. U dětí je zvláštní rytmus, tón a přízvuk při konverzaci. Komunikace s těmito dětmi nemusí probíhat pomocí slov, lze využít například předměty, gesta, obrázky, fotografie, psaná nebo tištěná slova (Groligová, 2012).

Dítě s poruchou autistického spektra pravděpodobně selhává v situacích, kdy se má samo zabavit. Někdy může mít oblíbenou jednu nebo i více činností, a je u nich schopné vydržet poměrně dlouhou dobu (houpačka, trampolína, hra s vláčky a další), nedokáže ale tuto dovednost přenést na nové formy hraní (Straussová, Knotková, 2011). Dítě si vytváří opakující se motorické manýry a stereotypní vzorce chování (Richman, 2015). U dítěte sledujeme, že neví, jak a čím volný čas vyplnit, v tuto chvíli u něj nastává chvíle nudy. Dítě zůstává v tuto chvíli samo se sebou se svými strachy, úzkostmi a studem, protože mnohému nerozumí, mnohého se také bojí. Najde nějaký předmět, který ho zaujme, ale do několika málo minut přesune pozornost k další činnosti (Straussová, Knotková, 2011).

## 1.2 Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu

Během padesáti let prošly názory na poruchy autistického spektra bouřlivým vývojem. Příčiny autismu nebyly doposud odhaleny a základní potíže přetrvávají po celý život, avšak byl zaznamenán pozitivní vývoj v porozumění příčinám problémům, terapii i vzdělávacích strategiích (Thorová, 2016). „*O problematice poruch autistického spektra se v posledních letech hovoří určitě více, než tomu bylo v minulosti*“ (Šporclová, 2018, s. 6). O autismu vycházejí odborné i populární články a publikace, setkáváme se i s různými filmovými nebo divadelními hrami, které se snaží přiblížit veřejnosti podstatu autismu. Navzdory nejnovějším celosvětovým poznatkům, které jsou dobře dostupné, se stále mezi laickou i odbornou veřejností šíří nepravdivé informace o poruchách autistického spektra. Závažnost a těžká situace rodiny je zlehčována, kvůli nedostatečnému porozumění a zveřejňováním mýtů o autismu (Šporclová, 2018).

Ke zmírnění handicapu a zlepšení vyhlídek dítěte do budoucnosti pomáhají vhodně zvolené intervence a specifické postupy. Terapeutická a pedagogická pomoc umožňuje člověku s poruchou autistického spektra využít schopnosti a osvojit si dovednosti v maximální možné míře, které mu jeho handicap dovoluje (Thorová, 2016).

### **1.3 Diagnostika poruch autistického spektra**

Na prokázání autismu v současné době neexistuje žádná zkouška biologického charakteru, která by dokázala přítomnost onemocnění (Thorová, 2016). To znamená, že neexistuje žádné laboratorní vyšetření ze vzorku moči nebo krve, které by potvrdilo nebo vyloučilo případný autismus. Při diagnostice je tedy důležité důkladné popsání chování v oblastech pro autismus charakteristických – nápadnosti v sociálních vztazích a komunikaci, opakováním stejných činností, adaptačními potížemi. K zabránění falešně pozitivní diagnózy by mělo pozorování probíhat v různých situacích a v přítomnosti různých lidí. Hranice „akceptovatelného“ chování a chování, které je už mimo normu, není jistě pevná (Šporclová, 2018). Diagnostika je proto velmi obtížnou disciplínou a od odborníků vyžaduje profesionální přístup a mnohaletou praxi (Říčan et al., 2006). Při současné informovanosti o poruchách autistického spektra většina odborníků zpravidla dokáže rozpoznat závažnější formy autismu. V diagnostice nastávají problémy ve chvíli, kdy chování dítěte jednoznačně nezapadá do diagnostických kritérií poruch autistického spektra. Chování dítěte je v domácím prostředí zcela odlišné od chování dítěte ve škole nebo ve školce, často se s tímto setkáváme v praxi, jinak se může také dítě projevovat při vyšetření (Šporclová, 2018).

Klinická zkušenost se vždy nejvíce cení v diagnostice. Potřebnou zkušenost a z ní vyplývající jistotu při vyšetření dítěte s poruchou autistického spektra získají lidé jen na pracovištích, které se zabývají touto skupinou poruch (Thorová, 2016).

### **1.4 Klasifikace poruch autistického spektra**

Poruchy autistického spektra jsou syndromem, který se skládá z řady vývojových i behaviorálních funkcí, podle nichž se stanovuje diagnóza (Obaid, 2012). Do současně platných klasifikačních systémů uvádějí Hrdlička a Komárek (2014) tyto systémy – MKN – 10 a DSM – IV. Zde uvedené dokumenty se liší jak v terminologii, tak i ve spektru poruch. V České republice je nejpoužívanější mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou vydává Světová zdravotnická organizace. Americká psychiatrická asociace

od roku 1944 vydává diagnostický a statický manuál (DSM). Diagnózy, jako jsou Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypní pohyby ani Atypický autismus se ve čtvrté verzi DSM na rozdíl od MKN nevyskytovaly. Atypický autismus je přiřazen k DSM – IV Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná. Pátá upravená verze Diagnostického a statistického manuálu (DSM – V) byla vydána v roce 2013. V této verzi jsou sloučeny diagnózy Autistická porucha, Aspergerova porucha, Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná a Dezintegrační porucha v dětství do jedné kategorie, a to Poruchy autistického spektra.

Mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Thorová, 2016).

## **1.5 Charakteristika vybraných poruch autistického spektra**

V této podkapitole se budeme věnovat vybraným poruchám autistického spektra. Spadá sem Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Dezintegrační porucha a Aspergerův syndrom.

### ***1.5.1 Dětský autismus***

Z pohledu historického tvoří jádro poruch autistického spektra. Setkáme se s různými poruchami od mírné formy - málo mírných symptomů až po těžkou formu - velké množství závažných symptomů (Thorová, 2016). E. Bleuler v roce 1911 poprvé použil tento termín charakterizující stažení do sebe a tendenci k sociální izolaci. V roce 1943 americký psychiatr L. Kanner popsal specifickou poruchu, nazvanou raný dětský autismus, jeho sledovanou skupinu tvořily závažněji postižené, sociálně velice nápadné děti (Vágnerová, 2014). Problémy se u dětského autismu musí projevit v každé části diagnostické triády. Lidé s autismem mohou trpět dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním, nemusí mít proto jen poruchu v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti. Porucha může být diagnostikována bez ohledu, zda se objeví, nebo neobjeví přidružená jiná nemoc či postižení. S věkem dětí se mění specifický projev deficitů charakteristických pro autismus. V období puberty může dojít ke zrychlení celkového pozitivního vývoje, ale



dochází také i ke zhoršení projevů. U menší části dospívajících se může objevit epilepsie a onemocnění vyžadující psychiatrickou léčbu (Thorová, 2016).

### ***1.5.2 Atypický autismus***

Diagnóza atypický autismus bude použita v případě, jestliže porucha nespĺňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď tím, že není splněná triáda kritérii, nebo v případě opožděného nástupu po třetím roce života (Hrdlička et al., 2014). U atypického autismu dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria. Nebyly zde přesně stanoveny hranice a klinický obraz nebyl přímo definován. Setkáváme se proto s pojmy autistické rysy nebo sklony. Při diagnostice tedy záleží na odhadu a osobním pocitu diagnostika. U dětí s atypickým autismem mohou být některé oblasti vývoje narušeny v menší míře než u dětí s klasickým autismem. Atypický autismus se ze strany péče a potřeby intervence od dětského autismu neliší (Thorová, 2016).

### ***1.5.3 Rettův syndrom***

Poprvé syndrom popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett. Syndrom má pervazivní vliv na somatické, motorické a psychické funkce, jedná se tak o neurologické postižení (Thorová, 2016). Rettův syndrom je velmi vzácné onemocnění, které postihuje pouze dívky. Předpokládá se totiž, že onemocnění způsobuje autosomálně dominantní mutace v oblasti určitého genu, vázaného na chromozom X, to je u plodů mužského pohlaví letální, a proto tímto onemocněním trpí pouze dívky (Vágnerová, 2014). Období normálního vývoje je u děvčat s Rettovým syndromem obvykle do 6. až 18. měsíce (Thorová, 2016). S postupem věku dochází ke zhoršení stavu, které odpovídá úrovni těžké mentální retardace (Vágnerová, 2014).

Mezi první příznaky, které se začnou objevovat, patří hypotonie, zhoršení očního kontaktu, stereotypní pohyby rukou, třes, vystrkování jazyka, u některých dívek může dojít k opoždění řečového vývoje. Mezi 1. až 4. rokem života dítě začne postupně ztrácet dovednosti, které se naučilo. Dítě přestává mluvit. Činnost rukou se mění v nefunkční pohyby, např. tleskání, svírání a otevírání dlaní. Ve 3 až 4 letech může začít období relativní stabilizace a pokračuje do školního věku, kdy se symptomy stabilizují. V období školního věku může někdy docházet k vývoji skoliózy, obtížím v oblasti motoriky a epileptickým záchvatům. U některých dívek dochází ke zhoršení skoliózy a motoriky v období mezi 5. a 25. rokem života. Kvalita chůze se zhoršuje, a pokud dívka chodí, potřebuje více opory než předtím. Dívky psychicky vyžívají a stereotypní pohyby bývají méně výrazné v období dospívání a dospělosti. Dívky s touto poruchou se dožívají 40 až

50 let. Během života se u nich nadále zlepšuje oční kontakt a sociální porozumění (Thorová, 2016).

#### ***1.5.4 Dezintegrační porucha***

Autistický syndrom se může objevit i později, po uplynutí určitého normálního raného vývoje, takovou poruchu pak nazýváme jako dezintegrační poruchu. Touto poruchou častěji onemocní chlapci než dívky, a to přibližně v poměru 4:1. Příčinu této choroby neznáme (Vágnerová, 2014). V roce 1908 syndrom poprvé popsal speciální pedagog z Vídně Theodor Heller. Uveřejnil studii šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k regresi a nástupu těžké mentální retardace, vývoj u těchto dětí předtím probíhal zcela uspokojivě (Thorová, 2016).

Dítě se vyvíjí ve všech oblastech obvyklým způsobem minimálně dva roky. Pak ale z neznámých důvodů nastává regres v doposud získaných schopnostech. Nejčastěji se objevuje nástup této poruchy mezi třetím a čtvrtým rokem života dítěte. Zhoršení se u dítěte objeví jak v komunikačních, tak sociálních dovednostech, může se také objevit chování typické pro autismus. Dovednosti se mohou, ale také nemusí po tomto období zlepšit, k úplnému navrácení do normy však nikdy nedojde. Uvádí se častý výskyt EEG abnormalit a epileptických záchvatů. U dětí s dezintegrační poruchou je popisován těžší typ mentální retardace. Epilepsií bývají také častěji postiženi děti s dezintegrační poruchou než děti s dětským autismem (Thorová, 2016).

#### ***1.5.5 Aspergerův syndrom***

Aspergerův syndrom má mnoho forem. Je velmi obtížné rozeznat, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost. Sociální neobratnost je spojena například s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti (Thorová, 2016). Duševní vývoj je narušen v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Výrazně jsou omezeny sociální dovednosti a doprovodným jevem je opožděná citová zralost (Vosmik, Bělohávková, 2010). Lidé s Aspergerovým syndromem mají intelekt v pásmu normy, to ovlivňuje úroveň dosaženého vzdělání, ale nezaručuje, že bude člověk schopný v dospělosti samostatného života. Do běžného života se s tímto postižením zařadí jen velmi málo osob. Pouze menšina osob s Aspergerovým syndromem založí rodinu a najde si práci. Osoby s touto poruchou nejsou schopny empatie, také nechápu neverbální signály a ironicky řečené výroky, celkově mohou proto působit egocentricky. Často podléhají záchvatům vzteku, protože mají sníženou schopnost ovládat své chování.

Adolescenti s poruchou Aspergerův syndrom mohou vyhrožovat sebevraždou či dokonce pokusem o ni (Thorová, 2016).

## 1.6 Terapeutické možnosti

K podpoře přijatelného rozvoje dětí s autismem a k úpravě prostředí, v kterém žijí, včetně jejich rodiny, slouží veškeré terapeutické metody, do kterých zařadíme farmakologickou léčbu, ranou péči, behaviorální terapii, terapeutickou práci s rodinou.

Farmakologická léčba – U autismu neexistuje specifická farmakologická léčba. Při užívání léků může dojít ke zmírnění některých dílčích poruch chování a upravení emočních problémů či kompulzivní tendence (Vágnerová, 2014). K účinné farmakologické léčbě je vyžadován komplexní terapeutický přístup, a farmakoterapie je jednou z jeho součástí. Můžeme také říci, že farmakoterapie u dětí a adolescentů je velmi obtížná (Hartoš, 2010).

Raná péče – je velmi důležité začít s podporou dítěte i celé rodiny co nejdříve. Potřebnou oporu rodiče najdou u pracovníků střediska rané péče, ty pomáhají také s nábívkem základních dovedností. Speciální školy a speciálně pedagogická centra rovněž pomáhají podporovat rozvoj dítěte s poruchou autistického spektra. Behaviorálně-edukační metody (např. metoda TEACCH) byly vytvořeny pro práci s těmito dětmi (Vágnerová, 2014). TEACCH program vznikl ve Spojených státech, za jeho vznikem stojí spolupráce rodičů a profesionálů. Základ tohoto modelu tvoří individuální přístup k dětem, úzká spolupráce s rodinou, pozitivní vztah k dětem s problémovým chováním, aktivní snaha o zlepšení chování pomocí pedagogických intervencí a integrace dětí s autismem do společnosti (Thorová, 2016). Na autismus se začalo nahlížet jako na vrozenou vývojovou poruchu. Na rodiče se přestalo pohlížet jako na příčinu problému svých dětí, naopak se stali součástí týmu odborníků (Čadilová, Žampachová, 2008). Metoda TEACCH je založena na názorné organizaci fyzického prostoru a pracovních úkolů. Na vizuální formu informací je také kladen velký důraz. U vizuální podpory můžeme využít procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy a písemné pokyny (Thorová, 2016). Tým odborníků s rodiči společně vytvořili domácí výukový program, ten rodiče doma uskutečňovali pod vedením odborníků. Rodiče s dětmi na tomto programu pracovali každý den v domácím prostředí a postupně se program začal přenášet i do prostředí vzdělávacích institucí (Čadilová, Žampachová, 2008). Pro dítě s autismem je nedílnou součástí vizuální znázornění času, díky tomu dítě předvídá posloupnost

činností. Dochází tedy ke snížení úzkosti dítěte a získání jistoty. Jedna z podstatných podmínek úspěšnosti tohoto programu je vhodná motivace dítěte k činnosti a učení (Thorová, 2016). Děti s poruchou autistického spektra reagují hlavně na materiální odměny, například sladkost, oblíbená hračka nebo činnost. Nejprve začínáme s vyšší frekvencí odměn, ale postupně se snažíme jejich četnost redukovat a přecházet na sociální odměny (Thorová, 2016).

Behaviorální terapie – „*Na rozdíl od psychoanalýzy, která vychází z teorie, že jádrem problémů jsou zážitky v raném dětství, behaviorální terapie se zaměřuje na problémové chování, které je možné odnaučit a přeučit*“ (Thorová, 2016, s. 40). Cílem je kompenzace chybějících kompetencí, vytvoření žádoucích projevů a odstranění nepřijatelného chování. Dítěti je třeba upravit denní program a pomoci strukturovat prostředí, tím se snažíme eliminovat zbytečné negativní reakce. Děti s autismem se také potřebují naučit nezbytným sociálním dovednostem, to by jim mělo umožnit dosáhnout přijatelné adaptační úrovně. Metody podmiňování pozitivního a negativního posilování se využívají k ovlivnění jejich chování (Vágnerová, 2014).

Terapeutická práce s rodinou – je důležité pomoci rodičům v porozumění svého dítěte, vytvořit si realistická očekávání a klást na ně přiměřené požadavky (Vágnerová, 2014). V dřívějších dobách byly děti s autismem vychovávány v ústavech v izolaci, trávily spoustu let po psychiatrických klinikách, v lepším případě žily v rodinách, ale pasivně akceptovány společností (Thorová, 2016). Zvládnutí zátěže je důležitým předpokladem jeho přijetí i adekvátního fungování rodiny. Výchovné programy a různé terapeutičtí odborníci spolupracují s rodinou. Svépomocná sdružení rodičů dětí s autismem jsou také velmi užitečná, rodiče si zde mohou poskytovat vzájemnou oporu, sdílet své prožitky a vyměňovat zkušenosti (Vágnerová, 2014).

### ***1.6.1 Využití rehabilitace u dětí s poruchou autistického spektra***

Arnoldová (2015) uvádí, že ucelená rehabilitace je podle ní léčba se zapojením interdisciplinárních terapeutických přístupů, při níž se uplatní jak zdravotnická, sociálně právní a pedagogicko-psychologická péče. Do rehabilitace můžeme zařadit například fyzioterapii, ergoterapii, canisterapii, muzikoterapii, terapii pevným objetím a mnoho dalších.

Do fyzikální terapie řadíme různé druhy masáží, elektroléčbu, ultrasonoterapii, magnetoterapii, hydroterapii, balneoterapii, léčbu světlem a také laserovým zářením

(Jankovský, 2006). Thorová (2016) řadí do fyzioterapie kromě rehabilitace další pohybové aktivity, například procházky, tělocvik a další sportovní aktivity.

Ergoterapie napomáhá dosažení samostatnosti a nezávislosti ve všech aspektech života. Jde o celistvý proces podporující kvalitu života využitím činností a práce. Samostatnost dítěte rozvíjí raná ergoterapie, také klade důraz na zapojení dítěte rodiči do denních aktivit v rámci možností daných onemocněním či handicapem s tím, že aktivity musejí být přiměřené. Aby dítě zažilo úspěch a mělo zájem i nadále spolupracovat, je třeba volit vhodné aktivity (Kováčová, 2014). Ergoterapie se zaměřuje převážně na ty oblasti, které rodičům dětí s PAS a dětem dělají během každodenního života největší potíže. Mezi tyto oblasti patří hlavně hraní, sociální začlenění, spánek, rodinné rutiny a nezávislé žití (Kuhaneck, Watling, 2015).

Canisterapii řadíme mezi interaktivní metody, využívá kladného vztahu dítěte ke psům a jeho zájmu o interakci se zvířetem (Thorová, 2016). Děti s autismem reagují jen na málo podnětů, ale zrovna na zvíře je dítě s autismem ochotné reagovat, vnímat ho, a tak se postupně dostává ze své vnitřní izolace. Pes se umí orientovat v lidských gestech a mimice, to dítě s autismem neumí. Zato ale mnoho těchto dětí skvěle rozumí psovi. Děti na přítomnost psa reagují různými způsoby, někteří, že u nich dojde až k nečekané změně k lepšímu a jsou i takoví, kteří z nich mají panickou hrůzu nebo se vůči nim chovají agresivně. Pro tuto léčbu se doporučují větší a klidní psi, protože je zde menší pravděpodobnost, že budou štekat, nebo v případě záchvatu dítěte je zde menší riziko poranění psa. Dítěti je důležité vysvětlit, jak má psa hladit, objevuje se totiž u nich necitlivé chování vůči živým tvorům (Galajdová, Galajdová, 2011). Americká doktorka Olga Solomon (2010) se celý život z velké části zabývá studiem autismu a interakcí se zvířaty, zejména canisterapií, díky své studii si dovoluje říci, že je možné sblížení rodiny prostřednictvím psů.

U dětí s autismem začínáme vždy individuální formou muzikoterapie, při této formě totiž nejlépe dosáhneme navázání vztahu terapeut – klient. Zapojení rodiče do role asistenta dítěte je vhodné podle stupně postižení. Pokračovat v muzikoterapii mohou rodiče i doma a rozvíjet tak nově získané schopnosti a dovednosti. Dále je možné a často i velmi účinné sloučit více dětí s autismem do jedné terapeutické skupiny. Skupina by měla obsahovat maximálně pět osob, aby se terapeut mohl každému věnovat podle jeho potřeb. Při skupinové práci je možné učit se a rozvíjet sociální interakce mezi dětmi, toto je jedna z problémových oblastí u dětí s autismem (Kantor et al., 2009). Ne všem dětem je ale hudba příjemná, některým dokonce vadí (Thorová, 2016). Za zmínku stojí také, že

klasická hudba a zvuky přírody měly více pozitivních účinků ve srovnání s klasickou rockovou hudbou (Vries et al., 2015).

Terapie pevným objetím hledá cestu k obnově lásky v rodině, a také to je možností, jak řešit konflikty. Většině lidí je pevné objetí cizí. Na izolaci si zvykáme již od malička (Prekopová, 2009). V psychoterapii je tato metoda řazena mezi alternativní terapie, často také mezi potenciálně nebezpečné terapie (Palková, 2009).

## **1.7 Ošetrovatelská péče u hospitalizovaného dítěte s poruchou autistického spektra**

### ***1.7.1 Dětský pacient s poruchou autistického spektra ve zdravotnickém zařízení***

V České republice se diagnostice poruch autistického spektra věnuje jen malý okruh specializovaných klinických pracovišť, jinak je většina lékařů o symptomech autismu orientovaná jen okrajově. Rodiče potřebují pro své dítě s autismem nejčastěji lékařskou péči v následujících případech: za účelem preventivní prohlídky, plánovaného vyšetření či zákroku, nebo v případě akutního ošetření. Při ošetřování pacienta s poruchou autistického spektra hraje hlavní roli informovanost lékaře a ostatního zdravotnického personálu, zásadní je především znalost přiměřeného přístupu k takovému pacientovi. U dětí, které přicházejí se svými rodiči do ordinace lékaře, bývá na první pohled vidět nestandardní a zvláštní chování. To může často lékaře vést k myšlence, že do ordinace přichází značně rozmazlené a nevychované dítě a vede rodiče k tomu, aby své dítě usměrnili (Čadilová, Žampachová, 2012). Havlicová (2014) uvádí, že k dosažení cíle u léčby autismu je důležité snížit stres v rodině a zvýšit tak kvalitu života a funkční nezávislost. Léčba je většinou individuálně přizpůsobená, nejde tedy označit obecnou léčbu, která by byla vhodná pro všechny autisty.

Nesmírně náročnou a vyčerpávající zkušeností pro rodinu jako celek je také hospitalizace potomka v psychiatrické nemocnici. Hospitalizace bývá za účelem stanovení diagnózy, terapeutického opatření (včetně farmakoterapie) a určité regenerace okolí klienta (Bittmannová et al., 2018).

### ***1.7.2 Hospitalizace dítěte na dětském oddělení***

Dítě se během hospitalizace setkává jak s cizími lidmi, tak prožívá nepříjemné či bolestivé zkušenosti, je proto velice důležité dítě i jeho rodiče na takovou změnu připravit (Plevová, Slowik, 2010). Pro hospitalizované dítě je také nezbytné zajistit kontakt

s vrstevníky a dle možností zajistit denní režim, který bude co nejvíce podobný režimu, který dodržuje v domácím prostředí (Bowden, Greenberg, 2008). Chování dítěte ovlivňuje i postoj rodičů, který zaujmou k nemoci a k léčbě dítěte. Dítěti je potřeba říci, že půjde do nemocnice a nelhat mu (Plevová, Slowik, 2010). Kelnarová et al. (2015) uvádějí, že je v dnešní době ve většině zdravotnických zařízení zcela běžné v zájmu dítěte hospitalizovat jednoho z rodičů nebo jiného příbuzného. Za základní zdroj jistoty a bezpečí je především považována matka (Sedlářová et al., 2008). Klíčovou úlohu v adaptaci dítěte na nemocniční prostředí zastává především sestra, ta v porovnání s ostatními členy zdravotnického týmu stráví s dítětem nejvíce času a může tak jeho přizpůsobení během hospitalizace pozitivně ovlivnit. Při příjmu může sestra zjistit nejdůležitější informace a poté vyhodnotit způsoby svého jednání (Boledovičová, 2010). Dle Nádaské (2010) musí sestra dokázat uplatňovat své znalosti z oblasti vývojové psychologie, aby nemocnému dítěti poskytovala komplexní neboli holistickou péči. V praxi se mnohdy ale setkáváme s direktivním přístupem k dítěti ze strany zdravotníků, kteří mnohdy nemají čas zdržovat se vysvětlováním výkonu, který bude u dítěte proveden (Sedlářová et al., 2008).

Sestra by měla při komunikaci s dětmi umět navodit vhodnou atmosféru a věnovat mu dostatek času. S dětmi je potřeba mluvit pomalu, upřímně, klidně a přesvědčivě s využitím mimiky. Rozhovor by měl být pro dítě spíše legrací nebo divadelním představením, rozhodně by v něm neměl vyvolat pocit strachu (Sedlářová et al., 2008). Dítě, které je v nemocnici, vidí v sestře především partnera pro hru. Sestra v době hospitalizace realizuje jeho výchovné činnosti a zároveň mu vytváří prostor a příležitost, aby si mohlo hrát (Nádaská, 2010).

### ***1.7.3 Role sestry v péči o jedince s poruchou autistického spektra***

Přijde-li do zdravotnického zařízení osoba s poruchou autistického spektra, vznikne náročná situace, kterou můžeme označit za vysoce zátěžovou jak pro osobu, tak pro zdravotnický personál. Vzájemnou interakcí, znalostmi z této problematiky a pochopením specifických projevů v chování můžeme usnadnit průběh při lékařských výkonech (Říhová, 2011). Sestra poskytuje dětskému pacientovi komplexní ošetrovatelskou péči s ohledem na vývojové období dítěte. Nepracuje ale jen s dětmi, v případě nezletilosti dítěte edukuje také jejich zákonné zástupce nebo doprovod (Petr et al., 2014).

O děti s poruchou autistického spektra se nestarají ale jen všeobecné sestry, ale také sestry specialistky se specializací pro psychiatrii, pediatrii nebo management, do procesu se také zapojují i další odborníci ve zdravotnictví se vzděláním pedagoga, terapeuta, zdravotně sociálního pracovníka, ošetřovatelé, zdravotničtí asistenti a sanitáři. Sestra pracuje jak v ambulanci, lůžkovém zařízení, tak v následné péči či dokonce v terénu. Nezastává jen roli poskytovatele péče, ale také ochránce práv dítěte, komunikuje v rámci prostředí, které dítě obklopuje například s rodinou, ústavem, školou a dalšími. Práce na lůžkovém oddělení je pro sestru velmi náročná. Zkušená sestra by měla dokázat předvídat nebezpečí vzniku konfliktu a ve správné chvíli vhodným prostředkem zasáhnout. Také pozná, na které typy chování dítěte je potřeba reagovat a na které nikoliv (Marková et al., 2006).

## **1.8 Ošetřovatelský proces**

Ošetřovatelský proces má pět fází: (Tóthová et al., 2014)

### **1. Fáze ošetřovatelského procesu – zhodnocení zdravotního stavu pacienta**

V první fázi ošetřovatelského procesu zhodnotíme zdravotní stav pacienta, pro efektivní a plánovanou péči musí sestra získat všechny potřebné informace.

### **2. Fáze ošetřovatelského procesu – diagnostika**

Následuje po ukončení první fáze, v této fázi se věnujeme analýze a syntéze získaných a uspořádaných údajů, cílem této fáze je určit zdravotní problémy pacienta.

### **3. Fáze ošetřovatelského procesu – plánování**

Zde začíná začátek, plánování ošetřovatelské péče tvoří zhodnocení zdravotního stavu a stanovení ošetřovatelské diagnózy, tato fáze je důležitou částí ošetřovatelského procesu.

### **4. Fáze ošetřovatelského procesu – realizace**

V této fázi dochází k realizaci ošetřovatelských strategií, které byly zaznamenány v plánu ošetřovatelské péče, úkolem v této fázi je dosažení naplánovaných cílů individualizované péče, propojení všech fází ošetřovatelského procesu v jeden dynamický celek.

### **5. Fáze ošetřovatelského procesu – vyhodnocení**

Tato fáze je velmi významná, sestra hodnotí účinnost péče, která byla poskytnuta podle individuálního plánu pacienta, zjišťujeme, do jaké míry byly pacientovy cíle splněny.

Podle klasifikace NANDA taxonomie II sestra označuje ošetřovatelské problémy standardními názvy ošetřovatelských diagnóz. V rámci ošetřovatelského procesu o dítě



s poruchou autistického spektra se sestra může setkat s následujícími ošetrovatelskými diagnózami.

Ty jsou zaměřené nejen na děti, ale také na jeho rodinu:

Mezi aktuální ošetrovatelské diagnózy u dětí s poruchou autistického spektra můžeme zařadit.

00051 Zhoršená verbální komunikace, 00052 Zhoršená sociální interakce, 00053 Sociální izolace, 00055 Neefektivní plnění rolí, 00056 Narušené rodičovství, 00060 Narušené procesy v rodině, 00061 Zátěž v roli pečovatele, 00069 Neefektivní zvládnání zátěže, 00151 Sebepoškození

Mezi potenciální ošetrovatelské diagnózy u dětí s poruchou autistického spektra můžeme zařadit.

00035 Riziko poškození, 00057 Riziko narušení rodičovství, 00058 Riziko narušení vztahů, 00062 Riziko zátěže v roli pečovatele, 000138 Riziko násilí vůči druhým, 00139 Riziko sebepoškození (Herdman, Kamitsuru, 2015).

Při správném výběru intervencí bývá vhodná kombinace přístupů splňujících následující kritéria. Můžeme sem zařadit toto: včasnost, systematičnost, důslednost, kvalifikovanost a hlavně posun vpřed (Bazalová, 2017).

### ***1.8.1 Ošetrovatelský proces u dítěte s poruchou autistického spektra***

U dětí s PAS musí sestra nejprve získat informace od rodičů o tom, jaké rituály se u dítěte vyskytují, co má rádo a co naopak rádo nemá. Tyto zmíněné věci by měly vést k správnému a účinnému ošetrovatelskému procesu (Potts, Mandleco, 2012). Děti s poruchou autistického spektra mohou mít problém se zpracováním smyslových podnětů. Děti mohou být buď hypercitlivé nebo hypocitlivé na různé věci (Griffin, Sandler, 2012). Běžné základní informace jsou také nezbytností a zahrnují údaje z osobní anamnézy. Za posouzení komunikačních dovedností dítěte, a jak dítě reaguje na ostatní osoby a na změnu prostředí, je zodpovědná sestra (Potts, Mandleco, 2012).

Při realizaci ošetrovatelské péče u dítěte s poruchou autistického spektra je potřeba si uvědomit pár věcí. Každý pacient má své individuální potřeby, měli bychom mu vytvořit strukturovaný režim, využívat symbolů (piktogramů) k lepší spolupráci s pacientem a také k vizuální a motivační podpoře (Petr et al., 2014). Při ošetrování se můžeme setkat s dětmi hypercitlivými na zpracování smyslových podnětů a ty mohou reagovat následujícím způsobem. Těmto dětem vadí velký hluk, nebo je mohou stresovat určité zvuky. Objevuje se u nich citlivost na určité barvy a ostré světlo, dále se u nich

může objevit odpor k některým chutím, vůním. Mají strach z výšek a chůze na nerovném povrchu. Dětem vadí dotek na kůži určitých materiálů, také se snadno polekají a je pro ně nepříjemná blízkost lidí (Griffin, Sandler, 2012). Dále bychom neměli na děti spěchat, poskytnout jim dostatek času na sdělení jejich potřeb, všítat si mimiky, gest a znamení, dítě toto využívá zpravidla v komunikaci k vyjádření svých potřeb a přání (Petr et al., 2014). Můžeme se ale setkat i s hypocitlivými dětmi a ty mohou naopak reagovat takto. Na hlasitý či nečekaný zvuk nebudou reagovat. U některých se vyskytuje vysoký práh bolesti, nereagují, proto ani na to, když je někdo uhodí nebo do nich vrazí. Věci a lidi kolem sebe nevnímají. Reakce na dění kolem sebe je opožděna, nereagují na horké předměty, ostré světlo, dále vyhledávají ostré chutě a vůně (Griffin, Sandler, 2012). U všech dětí zajistíme individuální přístup ze strany zdravotnického personálu, také bychom měli u těchto pacientů projevit trpělivost a pochopení v rámci chování a jejich rituálů. Přes systém motivace a odměny podporujeme u dítěte schopnosti, dovednosti a komunikaci v maximální možné míře. S ohledem na pacientovy schopnosti a dovednosti podporujeme sociální dovednosti pomocí účasti pacienta na terapeutických a volnočasových aktivitách. Mezi ošetrovatelské problémy, na které se zaměřuje sestra, můžeme například zařadit: poruchy verbální komunikace, poruchy řeči, neklid, heteroagresivita (agresivita zaměřená na jiné lidi), autoagresivita (agresivní, útočné projevy zaměřené na vlastní osobu), destruktivita, omezený sociální kontakt, negativismus, deficit sebeděče (Petr et al., 2014).

### ***1.8.2 Specifika ošetrovatelské péče***

Je důležité si uvědomit, že léčba a přístup k autistickým dětem má řadu pravidel a odlišností od populace dětí stejného věku. Děti vyžadují nácvik komunikačních dovedností, redukci úzkostného nebo agresivního chování, diferencovaný přístup, který je vázán nejen na odborné pracovníky, ale zejména na rodiče. Dále děti vyžadují systematickou rehabilitaci (Paclt, Kollárová, 2014). U dětí s autismem se nevyskytují organické poruchy, které by je měly přivést do kontaktu s poskytovateli zdravotní péče častěji než průměrné dítě, ale občas se s nimi sestry setkají v prostředí zdravotní péče, ať v rámci prevence nebo léčby dětských onemocnění. Sestra by měla vědět, že každé dítě je individuální, často se u něj může projevit averze či násilí. Do péče je proto nezbytné zapojit rodiče či jinou pečující osobu. Při plánování péče je pro sestry při hospitalizaci přítomnost pečující osoby nezbytná a důležitá. Přístup k dítěti mají mít pečovatelé zajištěný 24 hodin bez ohledu na nemocniční politiku návštěv. Doprovázející osoba

pomáhá ošetřujícímu personálu při jednotlivých výkonech, dohlíží na dítě v oblastech, kdy je třeba zklidnit a také seznamuje dítě s okolním prostředím (Potts, Mandleco, 2012). Průkaz osoby s PAS by měl přispět k usnadnění komunikace, ten je vystaven praktickým lékařem pro děti a dorost. V průkazu jsou zaznamenány základní údaje o pacientovi a jeho komunikační profil, v průkazu lze nalézt specifika projevu, alternativní metody komunikace a výčet pomůcek, který osoba využívá při dorozumívání s okolím, můžeme zde najít upozornění na uklidňující rituály, činnosti a předměty (Ministerstvo zdravotnictví, 2016). U dětí s autismem je při komunikaci typická například manipulace s rukou dospělého, dítě tímto chce dosáhnout svého vlastního přání. Cizí ruku dítě používá jako předmět, tato forma komunikace není považována za běžnou (Richman, 2015). Správně vedená komunikace může do jisté míry ovlivnit práci s těmito dětmi. Při správné komunikaci bychom se tedy měli vyvarovat náhlých nebo přímých dotyků, které nejsou osobě dopředu signalizovány. Pro snazší orientaci a zvládnutí rozhovoru velmi pomůže, budeme-li osobu informovat o tom, co se bude dít. Dále je potřeba udržovat stabilní hlasovou úroveň a nezvyšovat hlas. Měli bychom si také dát pozor na kladení otázek, není vhodné klást mnoho otázek najednou, ale spíše využít otázky, na které může odpovědět ano/ne. Při rozhovoru omezovat pohled do očí, to může totiž vyvolat nejistotu nebo paniku. A v neposlední řadě dát najevo pochopení, ochotu pomoci a nespěchat na osobu s PAS (Ministerstvo zdravotnictví, 2016).

Neměli bychom ani zapomenout na to, že je nezbytné pokusit se navázat kontakt i s osobami, které se verbálně neprojeví. Kontakt se pokoušíme navázat i přesto, že můžeme předpokládat, že nedojde k porozumění a je nemístné komunikovat jen s doprovodem (Brown, Elder, 2014).

Vhodné jsou také pro děti s autismem denní režimy nebo rozvrhy, a to zvláště pro děti, které špatně reagují na změny. U dítěte také musíme posoudit, jak je na tom s chápáním symbolů neboli jak vyvinutou úroveň abstraktního myšlení má a jakým způsobem zpracovává vizuální informace (Clerq, 2016). Smyslem denního režimu není jen používání symbolů, ale také pochopení, k čemu slouží. Mentální úroveň a míra symptomatiky dítěte se odvíjí od délky nácvičku (Čadilová, Žampachová, 2008). Každý rozvrh by měl být speciálně vytvořený podle potřeb dítěte. V denním rozvrhu může mít dítě s autismem znázorněny události dne pomocí konkrétních předmětů denní potřeby, nebo může být tvořen předměty přilepenými na kartičkách. Tohle nám může pak usnadnit spolupráci s dítětem, když budeme chtít po dítěti například, aby se umylo, ukážeme mu na kartičku, na které je nalepená žínka (Clerq, 2016).

### ***1.8.3 Volný čas u dětí s poruchou autistického spektra v nemocnici***

Hru v nemocnici využíváme u dětí jak pro odpoutání pozornosti, tak pro seznámení se s různými diagnostickými nebo léčebnými výkony (Sedlářová et al., 2008). Hra je důležitá jak v životě zdravého, tak i handicapovaného dítěte. Společnost pro zdravé dítě a hraní si s nimi je přirozená, u dětí s autismem je to ale jiné. Děti vyhledávají samotu a straní se ostatních (Beyer, Gammeltoft, 2006). Sestra za spolupráce s dalšími pracovníky organizuje herní aktivity a dohlíží na bezpečnost dětí s ohledem na jejich věk (Sedlářová et al., 2008). V úvahu bychom měli brát také to, že dítě s autismem je zkrátka jiné, ale není opožděné (Beyer, Gammeltoft, 2006). U dětí těžce postižených autismem se často objevuje při hraní smyslové vnímání hraček. Děti k hračkám čichají, olizují je a mnoho dalších (Jelínková, Netušil, 2001). V nemocnici je také třeba hry přizpůsobit zdravotnímu stavu dítěte. Dlouhodobě či těžce nemocné děti nemají sílu a ani náladu na delší herní aktivity. Sestra by proto měla volit krátké, nenáročné hry a činnosti. Například můžeme dítěti číst krátké příběhy, ukazovat obrázky (Sedlářová et al., 2008). Děti s autismem musíme naučit herním dovednostem, neosvojí si je samy jako zdravé děti, poté děti s autismem mohou mít radost ze hry. Naučí-li se dítě hrát, usnadní to jeho začlenění do společnosti (Beyer, Gammeltoft, 2006). Hru přizpůsobíme vždy vývojové úrovni dítěte. Dítě s autismem chválíme za každý úspěch, ale také za jakoukoliv, i nepatrnou snahu zapojit se do hry (Jelínková, Netušil, 2001).

## **2. Cíle práce a výzkumné otázky**

Následující kapitola obsahuje stanovené cíle a výzkumné otázky. Cílem šetření je zmapovat, jak sestry vnímají péči o děti s poruchou autistického spektra, zmapovat odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester, zmapovat, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkumným souborem jsou sestry pracující na standardním dětském oddělení a rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

### **2.1 Cíle práce**

Cíl 1: Zmapovat, jak sestry vnímají péči o děti s poruchou autistického spektra.

Cíl 2: Zmapovat odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester.

Cíl 3: Zmapovat, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra.

### **2.2 Výzkumné otázky**

VO 1: Jak vnímají sestry péči o děti s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení?

VO 2: Jaké jsou odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester na standardním dětském oddělení?

VO 3: Jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra?

### **3. Metodika**

#### **3.1 Metodika práce a technika sběru dat**

Bakalářská práce byla rozdělena na dvě části, a to teoretickou a praktickou. Teoretická část je zpracována na základě odborné literatury. Praktická část byla realizována formou kvalitativního výzkumného šetření, kde byla zvolena forma hloubkového rozhovoru. Před zahájením výzkumného šetření byly osloveny hlavní sestry nemocnic, kvůli souhlasu s uskutečněním výzkumu. Hlavní sestry byly seznámeny jak s názvem bakalářské práce, tak s cíli rozhovorů i seznamem otázek. Dále bylo požádáno o souhlasy jednotlivých sester, a rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Sestry i rodiče byli seznámeni s anonymitou rozhovorů a tématem práce. Rozhovor pro rodiče se skládal z 10 otázek (Příloha č. 1), a pro sestry z 16 otázek (Příloha č. 2). Rozhovory se sestrami i rodiči byly prováděny při osobním setkání. Rozhovory byly zaznamenány pomocí nahrávání v mobilním telefonu nebo přímo zapisovány na papír a poté přepsány do elektronické podoby. Jednotlivé rozhovory poté byly očíslovány. Výzkumné šetření probíhalo na jaře 2019. Po skončení rozhovorů byla data uspořádána do hlavních kategorií a podkategorií. Analýza dat proběhla metodou papír a tužka, jednotlivé podkategorie byly stanoveny barvením v textu. Rozhovory se sestrami byly zaměřeny na znalosti ohledně autismu, zkušenosti s autistickým dítětem, rozdíly při ošetřování a ošetrovatelskou péčí. Naopak rozhovory s rodiči byly zaměřeny například na počátky nemoci, první projevy onemocnění, rituály dítěte, chování dítěte v dětském kolektivu a jiné.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Celkem bylo osloveno 20 sester pracujících na standardních dětských odděleních. Poté bylo dále osloveno 8 rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovory probíhaly ve dvou nemocnicích Jihočeského kraje a v jedné nemocnici Středočeského kraje. Rodiče se pohybovali ve věkové kategorii od 23 do 50 let. Tři z toho měli vystudovanou střední školu s maturitou, dva byli vysokoškolsky vzdělaní, a tři vyučení. Každý s oslovených rodičů měl jedno autistické dítě. V rodinách se nejčastěji vyskytovalo jedno dítě a to pětkrát z dotázaných, ve dvou rodinách byly dvě děti, v jedné rodině tři děti. Sestry se pohybovaly ve věkové kategorii od 24 do 65 let. Dvě z toho měly vystudovanou střední zdravotnickou školu a nyní studují na vysoké škole, jedna sestra měla vyšší odborné vzdělání – DiS, pět bylo vysokoškolsky vzdělaných – Bc, jedna uvedla vystudovanou dětskou sestru, jedna měla vystudovanou střední zdravotnickou

školu a poté dodělanou specializaci – ARIP, a zbylých deset sester mělo vystudovanou střední zdravotnickou školu. Délka praxe se u dotazovaných sester pohybovala od 1 roku do 45 let.

## **4. Výsledky výzkumu**

### ***4.1 Výsledky kvalitativního výzkumu s rodiči dětí s poruchou autistického spektra***

Získaná data byla rozdělena do dvou kategorií a poté do podkategorií.

1. Kategorie autistické dítě
  - Podkategorie počátek nemoci
  - Podkategorie první projevy onemocnění
  - Podkategorie rituály
  - Podkategorie projev dítěte v dětském kolektivu
  
2. Kategorie hospitalizované dítě
  - Podkategorie reakce na zdravotnický personál
  - Podkategorie četnost hospitalizací
  - Podkategorie důvody hospitalizací
  - Podkategorie příprava na hospitalizaci
  - Podkategorie reakce na hospitalizaci a její dopad
  - Podkategorie přístup zdravotnického personálu

### **Rozhovory s rodiči**

#### **Kategorie autistické dítě**

##### Podkategorie počátek nemoci

Rodiče nejčastěji zmiňovali diagnostiku ve věkovém období tří let. R1, R3, R4 i R8 se shodují v diagnostice autismu u svého dítěte ve třech letech. R7 neuvádí věk dítěte, kdy došlo k diagnostice autismu. R2 a R5 se shodly na věku čtyř let. R6 zmiňuje diagnostiku autismu u dítěte v pěti letech.

##### Podkategorie první projevy onemocnění

Všichni z dotazovaných se jednoznačně shodli na tom, že se děti po narození vyvíjely do nějaké doby, stejným způsobem. R1 uvádí: „*U chlapce byl diagnostikován*

*autismus ve 3 letech. Ze začátku se vyvíjel a prospíval, jako každé dítě začal mluvit zhruba ve dvou letech, ale okolo třetího roku se najednou vše změnilo, chlapec místo slov vydával jen různé skřeky.“ R2 souhlasí s R1 v tom, že se jejich chlapec po narození také vyvíjel stejně jako ostatní děti a udává: „Asi zhruba kolem čtvrtého věku se u syna začaly objevovat záchvaty vzteku, byl naprosto nezvladatelný, co mu přišlo pod ruku, to zničil.“ Stejným způsobem odpověděl i R3, ale dodává: „Dcera se vyvíjela jako každé jiné dítě, při preventivních prohlídkách bylo vše v pořádku, holčičku jsem nechala, jako každá jiná matka, naočkovat. Ve třech letech jsem ale u holčičky začala pozorovat, že nás přestává vnímat a přestává mluvit.“ R4 se shoduje s R1 ve věku tří let dítěte, při diagnostice autismu a, že se do té doby syn vyvíjel a prospíval zcela normálně a zmiňuje: „Poté ale začal trpět záchvaty vzteku, vše, co měl doposud rád, mu najednou vadilo.“ I R5, R6 a R8 odpověděli, že se děti vyvíjely zcela normálně, R7 se o tomto nezmiňuje a popisuje až první projevy onemocnění. R5 i uvádí: „Kolem druhého roku začala dcera mluvit, ráda si hrála s hračkami. Okolo třetího roku jsem ale začala pozorovat, že si hraje jen s omezeným množstvím hraček, nových hraček si nevšimla, a přestala s námi najednou komunikovat.“ R6 dokonce zmiňoval, že někomu může připadat autistické dítě za špatně vychované dítě, a ne nemocné a dále zmínil: „Ve třech letech začal chodit do školky. A po nějaké době se začaly objevovat problémy, syn si nechtěl hrát s ostatními dětmi, někdy býval agresivní, a postupně se zhoršoval v komunikaci.“ R6 se ještě zmínil, že se syn narodil o měsíc dříve, ale matka během těhotenství neměla žádné problémy. V tomto se R6 shoduje s R8, zde ale měla matka v průběhu těhotenství zdravotní komplikace, které přesněji, ale nedefinovala. R7 uvádí až první projevy onemocnění a popisuje je takto: „Na první projevy nás upozornila starší dcera, když za námi přišla, že si s ní nechce sestřička hrát. Začali jsme tedy dceru pozorovat a zjistili, že si najednou nehraje, jako by nevěděla, k čemu hračky jsou, nebo jak je používat. Občas se i zadívala na jeden předmět a vůbec nevnímala nic a nikoho kolem sebe.“ R8 spojuje první projevy onemocnění u svého syna, který má k autismu ještě přidruženou mentální retardaci s očkováním a dodává: „Po narození se vyvíjel normálně. Ve třech letech se u syna po jednom očkování objevily zdravotní problémy. A po nějaké době syn ze dne na den přestal mluvit.“*

#### Podkategorie rituály

Pro mnoho autistických dětí jsou rituály nezbytnou součástí každodenního života. A není tomu jinak ani v době hospitalizace. Většina dotazovaných rodičů udávala potřebu nějakého rituálu u svých dětí. R1 nepatří mezi rodiče, které by v době hospitalizace



s dítětem vyžadovali rituály, a dodává: „*Když jsem byla s chlapcem hospitalizována, tak ještě neměl žádné rituály.*“ Zato ale R2 říká: „*Snažili jsme se co nejvíce dodržovat denní režim, na který je syn zvyklý.*“ Někteří z rodičů ale nedokázali přesně říci, jestli to je zrovna rituál, co jejich dítě vyžaduje. R3 patřil zrovna mezi ně a uvádí: „*Nevím, jestli to brát jako rituál, ale dcera je závislá na jedné hračce a když ji nemá u sebe, začnou se u ní objevovat záchvaty vzteku.*“ R4 se shoduje s R1 a udává: „*V době hospitalizace syn nevyžadoval žádné rituály.*“ R5 odpověděla na otázku ohledně rituálů tímto způsobem: „*Ano, má dcera potřebuje, aby všechny věci probíhaly přesně podle denního režimu, na který je zvyklá. V tom se mi snažily sestřičky co nejvíce vyjít vstříc, a když to šlo, nechaly mě u dcery zajišťovat veškeré věci.*“ I R6 měla možnost ověřit zažité rituály svého syna v nemocničním prostředí a dodává: „*Syn je zvyklý na svůj denní režim, který jsem se synem při první hospitalizaci dodržovala, při druhé hospitalizaci sestřičky synův denní režim moc nedodržovaly, což u něj pak mohlo vyvolávat větší agresi, kterou sestřičky uváděly.*“ R7 se shoduje s R4 a R1 na tom, že dcera v době hospitalizace neměla žádné své rituály, ale R8 na tuto otázku reaguje takto: „*Snažili jsme se co nejvíce dodržovat zažitý režim. Hlavně co se týká hraní, koupání, pohádek.*“

#### Podkategorie projev dítěte v dětském kolektivu

Jak víme, děti s poruchou autistického spektra mají problém v navazování nových vztahů. Tento problém se vyskytuje i při hospitalizaci. U dotazovaných zaznělo například toto: „*Syn se v dětském kolektivu moc neprojevuje, neumí si hrát s hračkami, nejvíce ho baví trávit volný čas na počítači, tím, že mačká pořád dokola jedno, a to samé tlačítko na klávesnici například hodinu,*“ tímto způsobem nám odpověděla R2. Často jsme od dotazovaných mohli slyšet větu, že dítě dětský kolektiv vůbec nevyhledává. Například R3 uvádí: „*Dcera během hospitalizace nevyhledávala dětský kolektiv, hrála si jen se svojí oblíbenou hračkou z domova.*“ U dvou z dotazovaných se ale odpověď lišila. Jejich děti si dokázaly v dětském kolektivu bez větších problémů hrát. V tomto se shodují R1 a R4. A R1 dodává: „*Chlapec si normálně hrál v dětském kolektivu, nijak se dětem nestranil, ale s postupem času jsem si u něj všimla, že se svým vrstevníkům vyhýbá.*“ I R4 dodává: „*Syn si v nemocnici dokázal hrát s ostatními dětmi, sice své vrstevníky nevyhledával, ale když za ním přišlo jiné dítě, tak mu nevadilo.*“ R3 zmiňoval, že dítě dětský kolektiv nevyhledává a s tím souhlasí jak R5, R6, R7, tak R8. A uvádí: „*Dcera byla během hospitalizace uzavřenější, vrstevníky vůbec nevyhledávala, většinu času trávila se mnou. Ráda si během hospitalizace kreslila, nebo jsem jí četla pohádky.* (R5)“ R6 říká: „*Syn*

*dětský kolektiv vůbec nevyhledával, je zvyklý na jednu hračku odmala a nových si nevnímá.*“ R7 souhlasí s tím, že dcera dětský kolektiv nevyhledávala a říká: *„Spíš si hrála sama.“* Ani odpověď u R8 se žádným způsobem nelišila, zde syn dětský kolektiv také nevyhledával.

## **Kategorie hospitalizované dítě**

### Podkategorie reakce na zdravotnický personál

Tady se odpovědi dotazovaných často lišily, protože každé dítě reaguje jiným způsobem na cizí lidi, a i na zdravotnický personál. R1 na otázku „Jak vaše dítě reaguje na zdravotnický personál?“ odpověděl následovně: *„Docela kladně.“* Zato hned u R2 jsme slyšeli úplně něco jiného: *„Syn má strach z cizích lidí, a na zdravotnický personál reaguje často velmi agresivně, nenechá na sebe sáhnout, kope kolem sebe.“* R7 doslovně souhlasí s R1. R3 uvádí: *„Dcera byla docela malá, když podstupovala mnoho vyšetření kvůli diagnostice, takže jí zdravotnický personál nevadil, nyní jí ale návštěva doktora vadí, nemá ráda, když se jí někdo dotýká.“* R4 zmiňuje, syna někdy přepadávají záchvaty vzteku, když po něm někdo něco chce: *„Syn nemá s cizími lidmi nějaké větší problémy, ani se zdravotnickým personálem.“* Naopak R5 říká: *„Dcera s cizími lidmi vůbec nekomunikuje, a špatně s nimi spolupracuje.“* U syna se s postupem věku agrese dokonce zvyšovala: *„Synovi vadí cizí lidi, a není to jiné ani se zdravotnickým personálem“* toto udává R6. I R8 uvádí častou agresi u svého syna: *„Syn není schopný spolupráce, nerozumí tomu, co po něm ostatní chtějí a kvůli tomu bývá pak často agresivní.“*

### Podkategorie četnost hospitalizací

R1 uvádí: *„Chlapec byl zatím hospitalizován jednou, a to ve třech letech.“* R2 souhlasí s R1 s jednou hospitalizací svého syna a dodává: *„Syn byl hospitalizovaný v deseti letech.“* R3 souhlasí s R1 a R2 a říká: *„Dcera byla hospitalizována jen jednou“,* ale neudává věk dítěte při hospitalizaci. R4 se shoduje s odpovědí R1. Odpověď se nelišila ani u R5: *„Dcera byla hospitalizována ve čtyřech letech.“* Jako jediný z dotazovaných uvádí R6 dvě hospitalizace se svým synem: *„Syn byl hospitalizovaný v pěti letech. A druhou hospitalizaci syn podstoupil v devíti letech.“* I R7 a R8 odpověděli, že jejich dítě bylo hospitalizováno pouze jednou. A R7 uvádí: *„Dcera byla zatím hospitalizována jen jednou, a to ve třech letech.“* A R8 také uvádí: *„Syn byl hospitalizovaný jednou“,* ale neuvádí, kolik synovi bylo let. Z rozhovorů s dotazovanými

tedy vyplynulo, že sedm dětí bylo hospitalizováno jen jednou a jedno bylo hospitalizováno dvakrát.

#### Podkategorie důvody hospitalizace

Nejčastější důvody hospitalizace byly u dětí z důvodu diagnostiky onemocnění, u dvou z dotazovaných zazněly i jiné důvody hospitalizace. R1 uvádí, že byl chlapec hospitalizovaný z důvodu diagnostiky onemocnění. Od R2 jsme se ale dozvěděli toto: „*Syn byl hospitalizovaný z důvodů odstranění krčních mandlí. Do té doby nebyl nikdy hospitalizován, autismus mu byl diagnostikován během mnoha ambulantních vyšetření.*“ R3 udává stejný důvod hospitalizace svého dítěte jako R1. R4 souhlasí s předešlými a uvádí: „*Syn byl hospitalizovaný kvůli potvrzení onemocnění.*“ I R5 byl se svým dítětem hospitalizován z důvodu diagnostiky autismu a ještě dodává: „*Za pár týdnů nás čeká další hospitalizace kvůli odstranění krčních mandlí.*“ I R6 odpověděla stejným způsobem jako ostatní, že hospitalizace proběhla z důvodu diagnostiky, ale udává ještě jednu hospitalizaci u svého syna: „*Druhou hospitalizaci syn podstoupil v devíti letech s bolestmi břicha.*“ Na hospitalizaci z důvodu diagnostiky onemocnění se shodují i R7 a R8.

#### Podkategorie příprava na hospitalizaci

R1 nám na otázku, jestli se snažili dítě připravit na hospitalizaci, odpověděl následovně: „*Chlapec byl ještě podle mého názoru dost malý, abychom ho doma nějakým způsobem připravili na hospitalizaci.*“ Naopak někteří z dotazovaných se snažili své dítě na hospitalizaci připravit, například R2 uvádí: „*Synovi jsem se snažila vysvětlit, že budeme muset do nemocnice, že budeme pár dní v jiném prostředí, a že tam budeme muset i spát. Nebyl totiž zvyklý spát v jiném prostředí než doma.*“ Od R3 jsme se dozvěděli stejnou odpověď jako od R1: „*Dceru jsme s manželem na hospitalizaci nepřipravovali, protože byla ještě malá, a změnu prostředí ještě tolik nevnímala jako teď.*“ R5 také udává, že dítě na hospitalizaci nepřipravovali: „*Ne, myslela jsem, že bude lepší mu o hospitalizaci neříkat.*“ Někteří z dotazovaných uvádějí, že na první hospitalizaci své dítě nepřipravovali kvůli nízkému věku, ale na další hospitalizaci se již dítě snažili připravit, například R5 uvádí: „*Myslím si, že byla malá na to, abych ji připravila na pobyt v nemocnici. Ale teď se ji snažím na další hospitalizaci připravit. Není totiž moc zvyklá na jiné prostředí, a potřebuje mít svůj denní režim.*“ I R6 udává, že na první hospitalizaci syna nepřipravovali kvůli nízkému věku, ale na další hospitalizaci již dítě připravovali:

*„Na první hospitalizaci jsme s manželem syna nepřipravovali, přišel nám ještě malý. Na druhou hospitalizaci jsme se snažili syna co nejvíce připravit, vysvětlovali mu důvod, proč musíme do nemocnice.“* Ani R7 své dítě nepřipravoval na hospitalizaci kvůli nízkému věku. Poslední z dotazovaných, tedy R8, se snažil své dítě na hospitalizaci připravit, ale jeho dítě má k autismu ještě přidruženou středně těžkou mentální retardaci, což přípravu stěžovalo: *„Snažila jsem se syna připravit, ale on to stejně zřejmě nechápal, k autismu má bohužel ještě přidruženou středně těžkou mentální retardaci, takže nějaké vysvětlování je u něj plané.“*

#### Podkategorie reakce na hospitalizaci a její dopad

Všichni z dotazovaných byli se svým dítětem hospitalizováni. Od R1 jsme se dozvěděli následující: *„Jelikož jsem byla hospitalizována s chlapcem, tak žádný problém nenastal. A v té době měl chlapec zatím jen problém s komunikací, postupem času se u něj teprve objevily další problémy, které by možná hospitalizaci ovlivnily.“* R1 dále ještě uvádí k dopadu hospitalizace na svého syna, že tato hospitalizace na něj neměla žádný dopad: *„Myslím, že žádný chlapec nebyl žádným způsobem traumatizován.“* Některé děti bývají agresivní v nemocnici i v případě přítomnosti rodiče. Agrese se objevovala i u dítěte R2: *„Jak jsem již říkala, syn reaguje na zdravotnický personál velmi agresivně a nepomohlo ani to, že jsem se ho snažila na hospitalizaci připravit. Při příjmu byl velmi agresivní, nenechal na sebe od sestřiček sáhnout, dokonce kolem sebe plival. Při ošetřování jsme ho musely se sestřičkami držet.“* A dále R2 na otázku, jestli měla hospitalizace nějaký dopad na jejich dítě, odpověděl: *„Syn byl po hospitalizaci zhruba tak týden o trochu uzavřenější než normálně, jinak si myslím, že žádný jiný dopad hospitalizace na syna neměla.“* R3 říká: *„Dcera byla hospitalizována se mnou, takže hospitalizaci zvládla bez větších problémů.“* A k dopadu hospitalizace na dítě říká následující: *„Myslím, že na dceru hospitalizace neměla žádný dopad.“* R4 udává, že na začátku hospitalizace reagoval syn normálním způsobem, podle rodiče synovi nevadil ani zdravotnický personál a ani se u něj neobjevovaly jeho záchvaty vzteku, kterými často trpí: *„Čtvrtý den hospitalizace ale synovi začalo vadit, když na něj sestřičky chtěly sáhnout, ani ode mě si nechtěl nechat dát pusu. Dodnes nevím, z jakého důvodu mu toto začalo vadit.“* A k dopadu hospitalizace udává: *„Syn během hospitalizace přestal mít rád doteky, a také si od té doby nenechá dát od nikoho z rodiny pusu. Ale nevím, jestli za to může úplně hospitalizace nebo by se to u syna projevilo i tak, protože v nemocnici se k synovi všichni chovali velmi hezky.“* R5 je jedním z dotazovaných, který sám uvádí, že

hospitalizace dítěte s rodičem pomůže i personálu: „Byla jsem s dcerou hospitalizována, což si myslím, že velmi pomohlo jak dceři, tak personálu. Dcera by nebyla bez mé přítomnosti schopna žádné spolupráce, s dcerou je náročná i komunikace, nerozumí tomu, co po ní člověk chce. Dále během hospitalizace byla dcera taková uzavřenější než normálně.“ Dcera byla po hospitalizaci asi zhruba dva týdny uzavřenější než normálně, jinak podle rodiče na dceru neměla hospitalizace žádný jiný vliv. Všichni z dotazovaných zatím uváděli, že byli hospitalizováni s dítětem, u R6 to bylo ale jiné: „Při první i druhé hospitalizaci byl syn agresivní. Poprvé mě hospitalizovali se synem, syn na mě byl velice zvyklý. Když jsem byla v přítomnosti syna, nebyla jeho agrese taková. Podruhé jsem bohužel nebyla se synem hospitalizována, i když jsem říkala, že syn je na mně velice závislý, podle sestřiček byl velmi agresivní a nespolupracoval, jednu sestřičku dokonce kousl do ruky, když na něj chtěla sáhnout.“ R6 dále uvádí: „Syn byl po druhé hospitalizaci zhruba tak měsíc více agresivnější.“ I R7 udává, že byl hospitalizován s dcerou: „Dcera hospitalizaci zvládla bez větších problémů, byla hospitalizována se mnou, na dětském oddělení jsme strávily zhruba týden. Se sestřičkami docela spolupracovala bez problémů.“ A hospitalizace podle rodiče žádný dopad na dceru neměla. I když jsem byla hospitalizována se synem, nebyl vůbec schopný spolupráce, toto uvádí R8 a dále říká „Teď si neuvědomuji, jestli hospitalizace měla na syna nějaký dopad.“

#### Podkategorie přístup zdravotnického personálu

Z výzkumu vyplynulo, že rodiče byli s přístupem zdravotnického personálu velice spokojeni. Hned u R1 jsme mohli slyšet: „Musím říct, že k mému chlapci zdravotnický personál přistupoval velmi kladně, sestřičky se snažily komunikovat i s mým synem, a i mně se vždy snažily vše vysvětlit.“ I R2 byl se zdravotnickým personálem spokojen: „Přístup zdravotnického personálu hodnotím dobře, vše se snažily mně i synovi vysvětlit, komunikovaly i s mým synem, i když to zrovna není lehké se s ním na něčem domluvit. Přišlo mi, že díky tomu, jak k synovi přistupovaly, nebyl druhý den v nemocnici tak agresivní jako při příjmu.“ R3 byl velice překvapený z přístupem zdravotnického personálu k jeho dítěti: „Zdravotnický personál mě mile překvapil, bral moji dceru jako každé jiné dítě, snažil se s ní navázat kontakt, i když dcera už nemluvila, pouze vydávala skřeky.“ Na zdravotnický personál si nestěžoval ani R4 a říká: „Na zdravotnický personál si nemohu stěžovat, k mému synovi se chovali jako ke každému jinému dítěti, sestřičky se nevyhýbaly kontaktu ani poté, co mému synovi začalo vadit, když na něj chtěly sáhnout.“ I R5 byl se zdravotnickým personálem spokojen: „Přístup k mé dceři byl úplně skvělý,

*sestřičky dceru vnímaly jako každé jiné dítě. Snažily se vždy mojí dceři ukázat například na plyšácích, co se s ní bude dělat, snažily se s ní komunikovat, a celkově navázat kontakt.“ R6 byl hospitalizován se synem jednou, při druhé hospitalizaci syna nebyl hospitalizován, proto nám řekl o přístupu zdravotnického personálu při první hospitalizaci: „Při první hospitalizaci jsem hodnotila přístup sestřiček velmi kladně, podruhé jsem nebyla se synem bohužel hospitalizována, takže nemohu přístup hodnotit.“ R7 říká k přístupu zdravotnického personálu toto: „Přístup sestřiček hodnotím velmi dobře, s dcerou se snažily vždy navázat kontakt. Dcera nemá v komunikaci skoro žádné problémy, akorát se na ni musí mluvit pomalu a srozumitelně, a to všechny sestřičky respektovaly a s mojí dcerou tak komunikovaly.“ Naopak R8 nehodnotil přístup zdravotnického personálu úplně kladně: „Podle mého názoru mohl být přístup k mému synovi lepší. I přesto, že syn vůbec nemluví, mohly se sestřičky více snažit synovi vysvětlit vše, co se po něm bude chtít. Přišlo mi, že to spíše jen sdělovaly mně.“*

## **4.2 Výsledky kvalitativního výzkumu se sestrami**

Získaná data byla rozdělena do čtyř kategorií a poté do podkategorií.

1. Kategorie znalosti o autismu
  - Podkategorie charakteristika onemocnění a znalosti o autismu
  - Podkategorie příčiny
2. Kategorie zkušenosti s autistickým dítětem
  - Podkategorie četnost setkání s autistickým dítětem
  - Podkategorie reakce dítěte
3. Kategorie rozdíly při ošetřování
  - Podkategorie specifické rysy a rozdíly při ošetřování
  - Podkategorie obtíže při hospitalizaci
4. Kategorie ošetřovatelská péče
  - Podkategorie vnímání a přístup k dítěti
  - Podkategorie reakce dítěte na hospitalizaci
  - Podkategorie přítomnost rodičů
  - Podkategorie úprava pokoje
  - Podkategorie komunikace a pomůcky ke komunikaci
  - Podkategorie dětský kolektiv
  - Podkategorie psychika

## Rozhovory se sestrami

### Kategorie znalosti o autismu

#### Podkategorie charakteristika onemocnění a znalosti o autismu

Sestry se nejčastěji shodují na tom, že autismus je duševní onemocnění, nebo psychiatrické onemocnění. S1, S2, S4, S5, S6, S7, S12, S15, S17 a S18 se shodují na charakteristice duševního onemocnění. S15 ještě k duševnímu onemocnění zmiňuje poruchy autistického spektra. S3 a S8 řadí autismus do psychických nemocí a S8 uvádí, že je toto onemocnění vrozené. Jako psychiatrické onemocnění autismus řadí S9, S10 a S11. S13 popisuje charakteristiku onemocnění následovně: *„Je to duševní vývojové postižení, projevující se různým způsobem v chování, je zde narušená komunikace. A autismus má několik podtříd.“* S14 uvádí: *„Vývojová porucha, která je vrozená, autismus spadá do poruch autistického spektra.“* S charakteristikou onemocnění S14 souhlasí S19. I S20 řadí onemocnění do poruch autistického spektra. Do neurovývojových onemocnění řadí autismus S16. Dále jsme u sester zjišťovali jejich znalosti o autismu. Zde se odpovědi lišily, některé uváděly jen minimální znalosti o tomto onemocnění. K nim patřily například S1, S2, S7 a S18, která ještě dodává: *„Mám minimální znalosti v této oblasti, i když už pracuji docela dlouhou dobu, tak přesto jsem se s těmito pacienty setkala minimálně. Možná je to také tím, že je velká snaha dítě hospitalizovat co nejméně.“* I S3 ke svým znalostem o autismu říká, že jsou pouze částečné. *„Znalosti ohledně autismu mám jen z běžné praxe,“* toto nám odpověděla S4. Se sdělením S4 se shodovaly i S5 a S12. S5 říká: *„Mé znalosti jsou spíše praktické v souvislosti s pobytem dětí na dětském oddělení. Obě tyto sestry mají znalosti o autismu pouze z praxe. Naopak S12 má své znalosti ze školy: „Nějaké znalosti mám, ale většinou jen, co jsem se učila ve škole.“* S6 uvádí: *„U dětí je narušená komunikace, špatná socializace a rády opakují naučené věci pořád dokola.“* Naopak některé sestry uváděly, že jsou s onemocněním obeznámeny, například S8 patřila mezi tyto sestry a dodává: *„S onemocněním jsem obeznámena, vím, jaké jsou projevy a příznaky u dítěte s autismem, ale setkala jsem se s tímto onemocněním velmi zřídka.“* S9 patřila také do skupiny sester, které mají více znalostí o tomto onemocnění: *„Autismus je celoživotní postižení nervového systému. Ovlivňuje funkci mozku. U dětí s tímto onemocněním je narušen společenský, jazykový a psychický vývoj. S13 je i matkou dítěte s poruchou autistického spektra a udává, že děti s poruchou autistického spektra jsou na dětských*



odděleních brány často jako problémové. S dítětem navštěvuje i Národní ústav pro autismus neboli NAUTIS. A ke znalostem o autismu dodává následující: „Vím, že s dítětem je lepší spolupráce při využití piktogramů.“ S14 má následující znalosti o autismu: „Dětská vývojová porucha, děti mají vlastní svět, ve kterém jsou uzavřeni, neradi se přátelí s ostatními dětmi, jsou vázané na rodiče, mají většinou poruchu komunikace, hrají si pouze s omezeným množstvím hraček, vyhraje si sám.“ Mé znalosti o autismu jsou následující: „Autismus, též poruchy autistického spektra, spadají do neurovývojových poruch, typickým projevem je problém se sociální interakcí, komunikací. Jedinec s autismem má stereotypní chování, někdy až obsedantně kompulzivní poruchu a mohou naopak vynikat v určitých oblastech. Mírnější formou autismu je Aspergerův syndrom. Příčina vzniku autismu není doposud prokázána, avšak hlavní roli hraje genetika, laická veřejnost se mohla setkat s typem tohoto onemocnění ve filmu *Rain Man*,“ toto nám sdělila S16. Ale S10 udává opět jen okrajové znalosti a S15 základní znalosti. I S11 říká: „Nějaké znalosti mám, autistické děti mají problém s komunikací, nesnáší změny.“ S17 popisuje své znalosti o autismu následovně: „Je to duševní onemocnění, způsobené poruchou CNS, objevuje se porucha sociální interakce.“ I S19 a S20 mají následující znalosti: „Jedná se o vývojovou poruchu, každé dítě s autismem je jiné. U dětí je problém v komunikaci a mají problém navázat oční kontakt a udržet ho,“ takto odpověděla S19. A S20 udává: „Vím, že autismus může mít různé formy závažnosti od mírných až po těžké. Dítě má problémy v oblasti chování i komunikace.“

#### Podkategorie příčiny

Většina dotazovaných se shoduje na tom, že příčiny onemocnění nejsou doposud známy, nebo že se na vzniku onemocnění podílí genetika. Ale některé sestry příčiny onemocnění neznají. S1 patří mezi sestry, které příčiny onemocnění neznají. S2 a S3 uvádějí příčiny jako vrozené. S4 udává: „Příčiny nejsou přesně známy, ale velkou roli hraje genetika.“ S5 se shoduje s S4 na tom, že příčina není známá. Od dotazovaných jsme slyšely uvádět u příčin i očkování. „Společnost spojuje autismus s očkováním, ale myslím si, že příčina vzniku je neznámá,“ takto nám odpověděla S6. I S7 se shoduje s odpovědí S5 a S4 na neznámé příčině onemocnění. S8 uvádí k příčinám onemocnění následující: „Vrozená porucha, neznámá příčina, neurobiologický podklad.“ Na neznámých příčinách se shoduje s ostatními i S9 a ještě dodává: „Možné genetické předpoklady a životní prostředí.“ U další z dotazovaných, tedy S10, jsme mohli slyšet uvádět za

příčiny také očkování: „*Myslím, že je toto onemocnění vrozené. Často ale slyšíme uvádět očkování.*“ S11 říká k příčinám: „*Myslím, že se toto onemocnění uvádí jako vrozená porucha mozkových funkcí.*“ Další příčina vzniku onemocnění, kterou uváděla S12, byla příčina neurobiologická. S13, která je zároveň i matkou dítěte s autismem, uváděla, že odpověď na otázku ohledně vzniku onemocnění se nedá přesně určit. A dále uváděla za příčinu možné genetické předpoklady, jak již bylo několikrát zmíněno, ale uváděla i nezjistitelné důvody onemocnění. I S14 se shoduje s ostatními: „*Příčiny asi nejsou úplně známy, myslím si, že je to geneticky podmíněné, asi existují nějaké rizikové faktory, ze kterých může autismus vzniknout, ale přesné rizikové faktory neznám.*“ S15 se shoduje s ostatními na genetických faktorech, uvádí i jistou souvislost s očkováním a navíc dodává: „*Vliv prostředí, kde dítě vyrůstá, zralost organismu.*“ Další z dotazovaných, tedy S16, uvádí jako možnou příčinu onemocnění také komplikace během těhotenství či porodu a poté zmiňuje genetické předpoklady a dodává: „*Jedna má známá má autistickou dceru a připisuje tuto poruchu za následek pádu dcery na podlahu po porodu.*“ S17 se shoduje v odpovědi na tuto otázku s ostatními, že příčina onemocnění není přesně známá a často je spojována s očkováním, což ale není prokázáno. S18 se shoduje s ostatními na genetické příčině a dodává: „*Nějaký vliv můžou mít i špatné životní návyky matky v průběhu těhotenství.*“ I S19 a S20 se s odpověďmi na tuto otázku shodují s ostatními, že příčina je geneticky podmíněná, nebo souvisí s očkováním a S19 ještě uvádí již zmiňované špatné životní prostředí.

## **Kategorie zkušenosti s autistickým dítětem**

### Podkategorie četnost setkání s autistickým dítětem

Většina z dotazovaných uváděla výjimečné setkání s autistickým dítětem ve své práci. Výjimečné setkání uvádějí S2, S7, S8 a S12. Ale ani ostatní sestry neuvádějí velký počet setkání s autistickými dětmi. S3 uvádí: „*Zhruba tak čtyřikrát do roka se s takovým dítětem setkávám.*“ Odpověď S4 se moc neliší od odpovědi S3. S4 se s autistickým dítětem setkává: „*Zhruba tak třikrát do roka.*“ S16 se dohromady za svoji praxi s autistickým dítětem setkala třikrát. I S9 uvádí také pouze jen občasné setkání s takovým dítětem. S10 udává: „*Výjimečně, asi tak dvakrát.*“ Maximálně tak dvakrát uvádí setkání i S17 a udává: „*Během své praxe jsem se mockrát s autistickým dítětem nesečkala.*“ Některé sestry dokonce udávaly pouze jedno setkání, mezi takové sestry patřily například S11, S14 a S20. A S14 dodává: „*Setkala jsem se s autistickým dítětem pouze jedenkrát*

za svoji praxi, a to na dětském oddělení.“ I S20 uvádí: „Pracuji teprve rok, takže v praxi jsem se s takovým dítětem setkala pouze jednou, a to mi pomáhala s ošetřováním dítěte kolegyně.“ Párkrát se s takovým dítětem setkala i S19. Odpověď na tuto otázku se nelišila ani u S18: „Velmi zřídka, jak jsem již říkala, je velká snaha dítě co nejméně hospitalizovat, a když je takové dítě hospitalizované, tak na co nejkratší dobu.“ Ostatní sestry ale naopak uváděly docela časté setkání s autistickým dítětem. Několikrát do roka se s takovým dítětem setkává S1 i S5 udává časté setkání během své praxe. S6 uvádí k setkání následující: „Netuším, zhruba tak dvacetkrát.“ S13 má autistické dítě doma a v nemocnici k setkání s takovým dítětem uvádí: „V nemocnici jsem se s ním setkala zhruba tak desetkrát.“ S15 udává: „Při praxi na vysoké škole často, v práci na oddělení velkých dětí méně, býval u nás ale často hospitalizován chlapec s Aspergerovým syndromem.“

#### Podkategorie reakce dítěte

Každé dítě s autismem je jiné. Proto se také odpovědi na reakci dítěte často lišily. S1 odpověděla: „Různě, dle stupně postižení.“ S2 se k tomuto vyjádřila takto: „Zatím jsme vždy všechno zvládli.“ S3 na reakci dítěte uvádí: „Nebylo většinou schopno spolupráce.“ Podle odpovědi S4: „Každé dítě reaguje jinak, nespolupracuje, nemluví, pláče.“ S5 uvádí: „Záleželo opět na stupni postižení dítěte a přístupu rodičů, který byl převážně pozitivní.“ I S6 udává, že každé dítě reaguje různě: „Jednou mě málem chlapec pokousal. Jednou mě zase naopak slečna s autismem pochválila, jak pěkně voním.“ Na S7 autistické dítě reagovalo agresivně: „Chlapec na mě reagoval agresivně, chtěl mě dokonce kousnout.“ Setkání S8 s autistickým dítětem probíhalo následovně: „Dítě nechtělo navázat žádný kontakt, bylo tiché a nekomunikovalo, kontakt byl komplikovaný, dítě bylo uzavřené.“ S9 udávala stejnou reakci u dítěte jako S7 a S9 k tomu dodává: „Dítě reagovalo agresivně. Mělo záchvaty vzteku, bouchalo kolem sebe a všude pobíhalo.“ I S10 udává: „Jedno dítě reagovalo tvrdě a s odporem. Druhé dítě bylo tiché a nereagovalo na mě.“ Na S11 dítě reagovalo následujícím způsobem: „Dítě mělo problém navázat kontakt jak mluvený, tak i oční. Pokud kontakt navázalo, byl to kontakt bez známek nějakých emocí.“ Další z dotazovaných, tedy S12, odpověděla: „Reakce u dětí je velmi individuální. Buď si mě dítě nevšímal, nebo naopak křičelo.“ Reakce u dítěte je vždy individuální, s tímto souhlasí i S13 a uvádí: „Každé dítě s autismem je jiné a každé reaguje jinak. Někdy reagují úplně normálně, jindy pláčem, agresí.“ Na S14 autistické dítě nereagovalo také zrovna příznivě: „Holčička reagovala špatně, matka nás

*ji nechala hlídat, když si chtěla odběhnout zakouřit. Holčička začala hrozně křičet, kopala nohama, byla agresivní. Vůbec nemluvila, vydávala pouze jen skřeky. Když přišla matka, tak se holčička zklidnila.“ Naopak S15 se setkala s dítětem, které na ni moc nereagovalo: „Chlapec byl uzavřenější, přesně potřeboval znát každý krok, co se s ním bude dít. Hospitalizaci zvládal sám bez rodičů.“ Někdy ale i tyto děti dokážou reagovat bez větších problémů, s tím souhlasí S16 a dodává: „Jedno dítě velice kladně, a dvě děti si mě moc nevsímaly a jejich zájem upoutávala spíš matka a jejich hračky spolu s rituály.“ S17 uvádí: „Ze začátku si mě dítě ani nevsímalo, nekomunikovalo. Později začalo být dítě agresivní a nedalo se uklidnit.“ Podle S18 je reakce dítěte vždy individuální a každé reaguje jinak: „Některé je agresivní, některé nekomunikuje. Ale některé dítě může zase reagovat v podstatě normálně.“ Děti bývají podle S19 agresivní hlavně při různých vyšetřeních: „Setkala jsem se také s dítětem, které na sebe nenechalo od jiného člověka než matky sáhnout, kopalo kolem sebe, kousalo, křičelo. Takové dítě pak musíme držet ve více lidech, aby u něj mohl být výkon udělán.“ A S20 říká: „Dítě, které jsem měla možnost ošetřovat, mělo mírnou formu autismu, takže na nás s kolegyní v podstatě reagovalo úplně stejným způsobem jako zdravé dítě.“*

### **Kategorie rozdíly při ošetřování**

#### Podkategorie specifické rysy a rozdíly při ošetřování

S1 si na dítěti všimla těchto specifických rysů: „Nereaguje na oslovení, pokyny, křičí, nenaváže oční kontakt.“ A jako největší rozdíly při ošetřování těchto dětí shledává následující: „Dítě s autismem vyžaduje specifickou ošetřovatelskou péči.“ S2 si všimla u dítěte těchto rysů: „Má svůj svět, který se nemůže nabourat.“ Při ošetřování uvádí jako největší rozdíl toto: „Musíte se přizpůsobit jejich momentálnímu stavu.“ I S3 udává: „Dítě bývá zamklé, negativistické, trvá na svých úkolech.“ A na rozdílech při ošetřování se více méně shoduje s S1 a dodává: „Dítě potřebuje individuální přístup, klid, nespěchat na dítě.“ Další z dotazovaných, tedy S4, odpověděla: „Dítě bývá často hodně osobité. Potřebuje individuální přístup a často je také zvyklé na určité prostředí.“ Při ošetřování je podle S4 důležité: „Potřeba spolupracovat s rodiči, jednat s dítětem klidně, vlídně a nekřičet na něj.“ Setkala jsem se s autistickým dítětem, které se projevovalo nepřístupností k cizím lidem a k cizímu prostředí takto zněla odpověď S5 a k ošetřování těchto dětí udává: „Individuální přístup k dítěti a rodičům.“ S6 si na autistických dětech nejčastěji všimla těchto rysů: „Dítě je uzavřené do vlastního světa.“ A při ošetřování je

potřeba k dětem přistupovat velmi individuálně: „*Snažíme se co nejvíce zapojit doprovod dítěte.*“ S7 ke specifickým rysům udává: „*Dítě s autismem nesnáší jakékoliv změny.*“ A při ošetřování se k autistickým dětem musí přistupovat velmi individuálně. S8 se setkala s podobným dítětem jako S3, dítě bylo v obou případech zamlklé, S8 ještě dodává: „*Těžko navazovalo kontakt, zahleděné do sebe.*“ Při ošetřování těchto dětí vidím jako největší rozdíl následující: „*Velký rozdíl je hlavně v kontaktu a komunikaci s dítětem. Celkově je práce s autistickým dítětem obtížnější.*“ I S9 se shoduje s S1 na tom, že dítě nereaguje na pokyny, dítě podle S9 také trpí záchvaty vzteku, ohledně ošetřování se S9 shoduje s ostatními dotazovanými na individuálním přístupu. „*Stereotypní pohyby*“ uvádí S10 u rysů autistického dítěte a největší rozdíl při ošetřování vidí v tom: „*Hůře se s ním komunikuje.*“ Na špatné komunikaci se S10 shoduje i S11 a jako další problém uvádí spolupráci, ke specifickým rysům dodává: „*Nemají rádi změny, opakují slova a věty, které říkají jiné osoby.*“ I S12 se shoduje s odpovědí S11 na špatné komunikaci a spolupráci. S12 se setkala s autistickým dítětem, které nereagovalo na své jméno. Další z dotazovaných, tedy S13, je zdravotní sestrou, a i zároveň matkou dítěte s poruchou autistického spektra a ke specifickým rysům uvádí: „*Opět těžko odpovídat. Je to podle toho, v jaké míře mají postižení i jakou formu. Děti často například chodí po špičkách, nesnáší nic hlasitého, nemají rády tmu, nemají rády jiné osoby v pokoji.*“ Ošetřování je podle S13 také individuální: „*S některým autistou při ošetřování nebývá vůbec žádný problém, jiné je zase naopak při ošetřování agresivní.*“ S14 uvádí: „*Nekomunikovala, byla pouze vázaná na matku, nespolečně pracovala.*“ Při ošetřování vidím největší rozdíly zde: „*Dítě bez autismu s Vámi normálně komunikuje, vyhoví všem požadavkům, co po nich chcete, rozumí, dokáže si hrát s ostatními dětmi, nemusíte se bát, jak zareaguje. Řekne Vám, co ho bolí nebo trápí, myslím, že to je jednodušší, a spíše jsme na to zvyklí než na děti s autismem, které jen tak nepotkáme.*“ Chlapec trpěl Aspergerovým syndromem a všimla jsem si na něm těchto rysů: „*Nezapojoval se aktivně do chodu oddělení, neměl potřebu setkávat se s jinými dětmi. Zabavoval se nejráději sám složitou Sudoku křížovkou.*“ Velký rozdíl při ošetřování dětí vidím v tom: „*Děti s autismem mají svůj svět, který mají díky hospitalizaci narušený, je třeba jim co nejvíce zajistit pocit bezpečí a umožnit jim potřeby, na které jsou zvyklé z domova.*“ Takové zkušenosti zmiňuje S15. „*Děti s poruchou autistického spektra si nehrají, spíše s hračkami manipulují, každé dítě s autismem se projevuje různě, takže se nedá mluvit o jednotnosti v chování, ale zásadní jsou určité stereotypy nebo chování vymykající se standardu. Děti také nereagují na pokyny a nenapodobují naše gesta a ani mimiku, nemají zájem*

*o komunikaci, je tedy velký problém se dorozumět,*“ toto udává S16 a na otázku ohledně rozdílu v ošetřování říká: *„Některé děti s autismem nesnesou fyzický dotek, nejsou schopny koncentrace a špatně navazují oční kontakt, je tedy těžší dítě vyšetřit nebo u něj provést jakýkoli ošetřovatelský výkon. Doporučují se dělat zrcadlové pohyby a mít v přítomnosti osoby blízké, komentovat stejně tak jako u dětí bez poruchy veškeré naše kroky a úkony. Ošetřování dětí s autismem přináší také tu nevýhodu, že mohou na podněty jim nepříjemné, nebo neznámé, reagovat agresivitou, sebepoškozováním, musíme dodržovat individuální postupy s ohledem na jejich stereotypní reakce.“* S17 k těmto dvěma otázkám uvádí: *„Nesnadné navázání očního kontaktu, stereotypní opakování věcí, agresivita, sociální izolace.“* Při ošetřování těchto dětí není odezva, je zde problém v komunikaci. U autistických dětí se podle S18 objevují tyto specifické rysy: *„Občas se dítě zadívá na jeden předmět, který ho zaujal a u dětí s tímto onemocněním se velmi často objevuje strach z cizích lidí.“* A rozdíly v ošetřování S18 nevidí: *„V podstatě tam žádný rozdíl nevidím, jen je zapotřebí větší trpělivosti a vyhradit si na takové dítě více času.“* S19 a S20 uvádějí k těmto otázkám následující. S19: *„U dětí bývá nejčastěji problém v komunikaci, každé dítě je na tom bohužel s komunikací jinak, některé dítě Vám nemusí vůbec rozumět, komunikuje tím způsobem, že vydává pouze různé skřeky.“* Velký rozdíl při ošetřování je: *„Nikdy se nemůžu připravit na to, jak bude reagovat, protože každé se chová velmi individuálně. U zdravého dítěte můžu aspoň jejich reakci předpokládat, ošetření dítěte s autismem je často velmi náročné a unavující.“* A S20 udává: *„Dítě bylo trochu plaché, nevšímalo si nás, a někdy se stalo, že se zadívalo na jeden předmět. Komunikace probíhala skoro stejně jako se zdravým dítětem.“* A u rozdílů S20 říká: *„Při ošetřování těchto dětí je nejdůležitější od matky získat informace o dítěti, mimo základních věcí, na které se ptáme běžně, musíme zjistit informace o tom, jak dítě komunikuje, jak se chová v cizím prostředí, rituály. Když toto zjistíme, můžeme aspoň trochu zamezit například agresi, která by mohla vzniknout při ošetřování.“*

#### Podkategorie obtíže při hospitalizaci

Nejčastěji jsme mohly od dotazovaných slyšet tyto obtíže: agrese, nespolupráce, problémy v komunikaci. Nejčastěji se setkávám při hospitalizaci s těmito obtížemi: *„Strach, neklid, až hysterie,“* toto udává S1. S2 uvádí: *„Musíme se podřídít jeho náladám a stavu.“* Obtíže v oblasti komunikace uvádí S3: *„Dítě má nejčastěji obtíže v oblasti komunikace, často manipuluje nějakým způsobem s předměty.“* Zato ale S4 uvádí jiné obtíže než většina dotazovaných: *„Nejčastěji vidím problémy například při odběrech krve*

či některých vyšetřeních. Běžný provoz zvládneme, někdy i bez rodičů.“ S5 uvádí: „Dítě není schopno spolupráce s námi, díky rodičům se to ale většinou zvládne.“ Obtíže v oblasti komunikace uvádí stejně jako S3 také S6 a dodává: „Dítěti nejčastěji vadí změna prostředí, a další velký problém je u takových dětí komunikace.“ S7 se nejčastěji setkává s těmito obtížemi: „Dítě nesnáší jakékoliv změny.“ S komunikací uvádí problémy také S8 a ještě zmiňuje: „Navazování vztahů k dítěti.“ S9, S10 se na obtížích shodují, děti podle nich bývají často agresivní a S10 dodává ještě nespokojenosti. S odpovědí S10 doslovně souhlasí S11. I S12 udává: „Nejčastěji děti špatně spolupracují.“ S13 se setkává nejčastěji s těmito obtížemi: „Agrese, křik, pláč z důvodu neznámého prostředí a cizích lidí.“ Další z dotazovaných, tedy S14, se za svoji praxi setkala s autistickým dítětem zatím jen jednou a mezi největší problémy řadí jako ostatní komunikaci a spolupráci s dítětem. „Především problém s narušením intimní zóny, odběr krve, aplikace léků a další,“ toto odpověděla S15. Problém v oblasti komunikace uvádí i S16 a ještě dodává: „Dělá až nepřiměřené stereotypní pohyby a gesta.“ O autistických dětech je známo, že jim vadí vše nové, něco podobného uvádí i S17: „Porucha adaptace na oddělení a celkově na nový režim.“ S18 a S19 se shodují na obtížích z důvodu narušení denního režimu dítěte a dále dodávají, S18: „Občas špatně spolupracuje, ale to se může objevit i u zdravého dítěte. U dítěte s autismem je spolupráce horší, protože v nemocnici je většinou narušen jeho denní režim, na který je zvyklý.“ A S19 říká: „Dítě si špatně zvyká na nové prostředí, je vytržené ze svého prostředí, které zná a nemá svůj denní režim.“ Naopak S20 se setkala s autistickým dítětem, u kterého se neobjevily během hospitalizace žádné obtíže: „U dítěte, s kterým jsem měla možnost se setkat, žádné specifické obtíže nenastaly. Ale kolegyně mi říkala, že u hospitalizovaných dětí se často objevuje agrese.“

## **Kategorie ošetřovatelská péče**

### Podkategorie vnímání a přístup k dítěti

Většina se shoduje na tom, že autistické dítě vnímá a přistupuje k němu jako ke každému jinému dítěti. Ale S1 vnímá a přistupuje k dítěti následovně: „Jako k duševně nemocnému.“ Laskavým a klidným přístupem k dítěti přistupuje S2. S3 udává: „Vnímám ho jako každé jiné dítě, které potřebuje klidný přístup. Netrvat hned na splnění činností.“ S4 vnímá autistické dítě jako každé jiné jako S3, a ještě zmiňuje potřebu vlidného přístupu. S5 uvádí: „Každé dítě vnímám individuálně, a i tak k němu přistupuji.“ S velmi individuálním přístupem k dětem souhlasí i S6 a dodává: „Děti vnímám

pozitivně, ale je mi líto rodičů, bála bych se budoucnosti.“ S7 vnímá dítě stejným způsobem jako S3 a S4 tedy jako každé jiné dítě a dodává: „Ale v přístupu k němu jsem velmi opatrná.“ S přístupem jako ke každému jinému souhlasí i S8 a uvádí: „Přístup k němu je opatrnější a práce s ním náročnější.“ Nutnou a častou pochvalu za konkrétní věci uvádí S9. S10 odpověděla: „Jako psychicky odlišné vyžaduje větší, a hlavně individuální přístup.“ S11 se shoduje s odpovědí S10, že dítě vnímá jako psychicky odlišné, které vyžaduje větší, a hlavně individuální přístup a dodává: „Neměli bychom narušit jeho rituály.“ Další z dotazovaných, tedy S12, se shoduje s ostatními na individuálním přístupu, který je podle S12 potřebný u každého dítěte. S13 je zdravotní sestrou i matkou autistického dítěte a říká: „Jako rodič dítěte s autismem vím, že se k nim přistupuje podobně. Každé dítě má jiná specifika, domluví se s rodičem či dítětem a podle toho přistupuji. Vždy klidně a milým hlasem.“ I S14 odpověděla následující: „Snažím se chovat stejně jako k ostatním dětem, ale ta péče je specifitější, nikdy nevíte, co si dítě myslí, co udělá, je nepředvídatelný.“ Jako každé jiné se specifickými potřebami vnímá dítě S15. „Je třeba jednat velmi individuálně, nespěchat a zeptat se blízkých, jak na dítě, dále je třeba se přizpůsobit dítěti.“ S17, S18, S19, S20 se shodují na tom, že dítě vnímají stejně jako každé jiné a postupně dodávají S17: „I když péče o něj je náročná.“ S19 k tomu dodává: „Snažím se být více trpělivá a mít na něj více času.“ A S20 k tomu dodává: „Ke každému přistupuji podle jeho individuálních potřeb, na dítě si musím udělat více času.“

#### Podkategorie reakce dítěte na hospitalizaci

Většina z dotazovaných se shoduje, že každé dítě reaguje individuálně na hospitalizaci, a většina uvádí negativní reakce u dítěte. „Špatně, je vytrženo ze známého prostředí,“ to uvádí S1. S2 udává: „Pokud nebyl rodič hospitalizovaný s dítětem, měla jsem vždy negativní zkušenosti. Vždy je podle mého názoru nutný doprovod rodiče, nebo známé osoby.“ Většinou s negativní reakcí se setkaly S3, S5, S10, S11, S12. Podle S4 dítě za přítomnosti rodiče zvládne hospitalizaci bez větších problémů. S6 říká: „Každé dítě reaguje jiným způsobem.“ S7 se shoduje s odpovědí S6 a dodává: „Ale většinou dítě reaguje agresivně.“ S8 odpověděla následovně: „Pro dítě je určitě náročná změna prostředí, lepší je hospitalizace dítěte s rodičem.“ I S9 uvádí: „Dost špatně, vhodná je hospitalizace s matkou.“ Podle S13 děti reagují většinou nepřiměřeně, objevují se vztek, agrese, pláč, křik, na dítě má vliv neznámé prostředí a lidé. S14 udává: „Je to pro něj nové prostředí, cizí lidi, než je zvyklý, bojí se, nezná to, nemá rád sociální interakci.“



Dítě, s kterým měla možnost se setkat S15: „*Reagovalo zprvu neklidně, klidným přístupem ale chlapec hospitalizaci zvládl bez větších problémů.*“ Ale S16 uvádí: „*Často velice špatně, bylo nutné ho odebrat z jeho známého prostředí do jiného, kde potkává neustále nové lidi, ale můžeme se setkat i s dětmi, kterým nové prostředí a noví lidi nebudou tolik vadit, záleží také na tom, jak často ho rodiče berou ven mezi lidi nebo pokud vůbec.*“ S17 uvádí následující reakci: „*Je tiché a uzavřené. Většinou se straní okolí. Je špatná adaptace na změnu režimu.*“ Podle S18 je pro každé dítě hospitalizace jiná a ještě dodává: „*Za mé praxe, co jsem měla možnost se s autistou setkat, mi nepřišlo, že by reagovalo nějak specificky. Vždy by se mělo ale hospitalizovat s matkou.*“ S19 udává: „*Tohle je také u každého dítěte individuální. Dítě se straní společnosti, nevyhledává své vrstevníky při hře.*“ A S20 říká následující: „*Pro každé dítě je hospitalizace stresující, a pro děti s autismem o to víc. Dítěti se snažíme co nejvíce zpříjemnit pobyt v nemocnici, je dobré, když s sebou dítě má například svoji oblíbenou hračku.*“

#### Podkategorie přítomnost rodičů

Přítomnost rodičů na ošetrovatelskou péči má podle většiny dotazovaných pozitivní vliv na dítě. Ve většině případů dítě pak lépe spolupracovalo. S1 uvádí: „*Přítomnost rodičů je velkým přínosem, dítě lépe spolupracuje.*“ S2 udává: „*Velmi významný, nutný.*“ I podle názoru S3 má přítomnost rodičů obrovský vliv. S4 odpověděla: „*Podle mého názoru má přítomnost rodičů velmi dobrý vliv.*“ Něco podobného jako S3 a S4 uvádí i S5: „*Podle mého názoru má přítomnost rodičů velice pozitivní vliv.*“ S6 odpověděla: „*Kladný rodič svého potomka zná velmi dobře, ví, jak na něj.*“ S kladným vlivem souhlasí i S7 a dodává: „*Dítě s rodičem cítí určitou jistotu.*“ I S8 si myslí, že přítomnost rodiče má velmi dobrý vliv a dodává: „*Rodiče pomůžou s komunikační bariérou mezi zdravotnickým personálem a dítětem.*“ I S9 si myslí, že přítomnost rodiče má velmi dobrý vliv. S10 odpověděla následující: „*Myslím, že velkou. Děti jsou klidnější, ale většinou musí rodič ošetrovatelskou péči hodně zvládnout sám.*“ S11 a S12 se shodují na tom, že přítomnost rodičů je určitě přínosná a S11 dodává: „*A má pozitivní vliv.*“ Podle S13, zdravotní sestry i matky autistického dítěte, je potřeba: „*Dítě by mělo být vždy hospitalizované s rodičem. Rodič zná i ví, jak na něj a bez něj jsou sestry víceméně v koncích. Neví, jak na dítě.*“ S14 odpověděla: „*Dítě se cítí lépe, má oporu, jistotu, že je při něm někdo, koho zná.*“ S15 se setkala s dítětem, které bylo hospitalizováno samo a uvádí: „*S tímto nemám zkušenost. Myslím, že v tomto případě bude mít jejich přítomnost pozitivní vliv.*“ Podle S16 má přítomnost rodičů tento vliv: „*Dítě uklidňuje, dodává mu*

*odvahu, u dětí mohou některé výkony provést sami rodiče. Děti totiž mají k rodičům větší důvěru, nebo u nich je zvládnutá sociální interakce, která se s postupem času a přibývajícím věkem zlepšuje.“ S17 uvádí: „Určitě má. S přítomností rodičů je péče vždycky lehčí. Přece jenom rodič to dítě zná a umí předpovědět, jak se bude v určitých situacích chovat.“ Další z dotazovaných, tedy S18, souhlasí s tím, že vliv rodičů je velký, dítě je klidnější a lépe spolupracuje. S19 uvádí následující: „Přítomnost rodičů u dětí s autismem je velice důležitá. Od matky zjistíme všechny důležité věci, jak s dítětem komunikovat, jak se dítě chová v kolektivu. Dítě je také na matku velmi zvyklé a lépe spolupracuje.“ A S20 udává: „Podle mě je velmi dobré, když je matka přítomna, dítě je na ni zvyklé, takže ji necháváme většinou, aby se o dítě starala, aby dítě nebylo zbytečně stresované mnoha lidmi.“*

#### Podkategorie úprava pokoje

Většina z dotazovaných pokoj pro autistické dítě neupravuje, ale snaží se dávat dítě s matkou na samostatný pokoj. S1 pokoj neupravuje. S tím souhlasí i S8, S10, S11, S12. S7 uvádí: *„Většinou pokoj neupravujeme.“* S2 také pokoj neupravuje, ale dodává: *„Ale musí být zabezpečený proti úrazu.“* Ale S3 uvádí: *„Pokoj upravujeme dle požadavků rodičů, nebo vychovatele.“* S4 také pokoj neupravuje a dodává: *„Snažíme se většinou nechat dítě na pokoji s málo dětmi nebo samotné.“* S5 odpověděla: *„Máme jednolůžkové pokoje, takže se děti snažíme dávat na tyto pokoje.“* S6 uvádí: *„Ne, u nás mají samostatný pokoj, kde si mohou maminky dát lůžko dítěte, jak potřebují. Dále si mohou přinést svoje věci, na které jsou zvyklé.“* S9 upravuje pokoj následujícím způsobem: *„Odstraňujeme některé předměty, aby si autistické dítě neublížilo, nebo neublížilo někomu jinému.“* S13 odpověděla: *„Ne vždy je naše oddělení plně schopno připravit pokoj. Spíše dokážeme při nižším počtu hospitalizovaných dětí nechat na samostatném pokoji s rodičem a zabezpečit pokoj, aby si dítě neublížilo.“* Pokoj nechává tak, jak je i S14, a uvádí: *„S autistickým dítětem se tak často nesetkáváme, tak pokoj necháváme tak, jak je.“* Pokoj neupravuje ani S15 a dodává: *„Ne, pokud by ale bylo třeba, zajistili bychom pokoj bez spolupacientů či přítomnost jednoho z rodičů na oddělení kojenců i větších dětí.“* S16 ale pokoj upravuje: *„Ano, přinesou se jeho známé věci a pokoj se upravuje tak, aby mu vyhovoval, například přestavbou nábytku.“* Pokoj zůstává podle S17 vždy stejný a dodává: *„Když je možnost, snažíme se dítě nechat s matkou na samostatném pokoji.“* S odpovědí S17 se shoduje i S18 v tom, že pokoj zůstává stejný a neupravuje se: *„Občas se nechá jen na samostatném pokoji s rodiči.“* Pokoj neupravuje ani S19: *„Pokoj neupravujeme, snažíme*

*se nechat děti s matkou na samostatném pokoji, nebo kdybychom měli víc autistů hospitalizovaných najednou, tak je dáme na společný pokoj.“ S20 uvádí: „Pokoj jsme žádným způsobem neupravovali.“*

#### Podkategorie komunikace a pomůcky ke komunikaci

S1 komunikuje s dítětem následujícím způsobem: *„Dle informací od rodičů“* k pomůckám ke komunikaci S1 nic neuvádí. *„Komunikujeme přes rodiče,“* toto uvádí S2. I S3 komunikuje přes rodiče a dodává: *„Postupně dle stavu a reakcí dítěte na zdravotníka se snažíme komunikovat i s dítětem.“* S4 odpověděla: *„S dítětem komunikuji klidným a vlídným přístupem.“* Pomoc rodičů při komunikaci využívá i S5. S6 říká: *„Většinou komunikujeme přes doprovod dítěte, nejčastěji matku. Dítěti se snažíme jednoduchou formou vše vysvětlit.“* Následujícím způsobem s dítětem komunikuje S7: *„Většinou se snažím zjistit co nejvíce informací o tom, jak je dítě zvyklé komunikovat, od rodičů. A podle toho pak komunikuji s dítětem.“* S8 se zmiňuje i o pomůckách ke komunikaci: *„Snažím se navázat optimální kontakt s dítětem. Pomůcky spíše nepoužíváme.“* Naopak S9 uvádí: *„Je vhodné používat obrázky, panenky.“* S10 ke komunikaci využívá také pomůcky jako S9 a dodává: *„Je to již hodně let, co jsem se v nemocnici na oddělení setkala s autistickým dítětem. Ale pomůcky jsem využívala, například panenku, medvídka, aby dítě ukázalo, co ho bolí, nebo co se bude dělat.“* Naopak S11 odpověděla: *„U každého dítěte jinak záleží na stupni postižení dítěte. Pomůcky nevyužíváme.“* S12 komunikuje s každým dítětem individuálně. S13 komunikuje jako S12 s dítětem individuálně a k pomůckám uvádí následující: *„Využíváme hlavně obrázky. A nejlépe se s autistickým dítětem dorozumí matka nebo psychiatrická sestra.“* Stejnou komunikaci jako s ostatními dětmi udává S14: *„Nemám nějaké zvláštní metody, jak bych se s ním domluvila, většinou je s ním matka, takže to vysvětlíme i jí a ona se s tím dítětem zná nejlépe, tak mu to dokáže vysvětlit.“* S15 komunikuje následovně: *„Klidně na dítě rozhodně nespícháme.“* Naopak S16 využívá pomůcky ke komunikaci: *„Pomocí obrázku, mluvím doslovně a snažím se používat slova, která zná a jakými se vyjadřuje. Nespíchám a nesmím ticho brát jako prohru, často je problém začínat rozhovory otázkou, za každou snahu projevenou u dítěte o komunikaci preferuji verbální odměnou, například pochvalou.“* S17 komunikaci směřuje především k rodinným příslušníkům. *„Jako s ostatními dětmi, možná jen více využiji pomoci rodičů, pomůcky žádné nevyužívám,“* toto nám sdělila S18. Ke komunikaci využívá pomoc rodičů i S19 a udává: *„Protože ten zná dítě nejlíp. Pomůcky nepoužívám.“* A S20

odpověděla následující: „*Jak jsem říkala, zatím jsem se s autistou setkala jen jednou, a toto dítě komunikovalo skoro stejně jako zdravé dítě. Popravdě nevím, jestli na našem oddělení máme nějaké pomůcky ke komunikaci s takovými dětmi.*“

#### Podkategorie dětský kolektiv

Každé dítě se v dětském kolektivu projevuje individuálně. Ale většina dětí s autismem dětský kolektiv nevyhledává, na tomto se shodla většina dotazovaných. S1 uvádí: „*Jak které, nedá se to paušalizovat na všechny stejně.*“ S2 se setkala s dítětem, které se v dětském kolektivu projevovalo následovně: „*Nekomunikuje s ostatními dětmi.*“ S3 udává: „*Dítě je v tomto směru velmi samotářské.*“ Podle odpovědi S4 se dítě špatně zapojuje do dětského kolektivu. S5 říká: „*Dítě dětský kolektiv nevyhledává.*“ S6 zmiňuje: „*U nás většinu času dítě s poruchou autistického spektra tráví s doprovodem na pokoji. Dítě dětský kolektiv málokdy vyhledává.*“ Podle S7 se dítě projevuje v dětském kolektivu následovně: „*Dítě se v dětském kolektivu projevuje velmi specificky. Bud' se dětského kolektivu úplně straní, nebo se kolektivu bojí.*“ Dítě si podle S8 hraje samo, nevyhledává společnost ostatních dětí. S9 uvádí: „*Straní se kolektivu a nehraje si s dětmi, hraje si samo.*“ S10 se shoduje s odpovědí S9 v tom, že se dítě straní dětského kolektivu. Podle S11 se ale některé děti s poruchou autistického spektra zapojují do kolektivu: „*Některé děti se do kolektivu zapojují, jiné jsou zamklé. Toto je u každého dítěte velmi individuální.*“ S tím, že se dítě projevuje v dětském kolektivu individuálně, souhlasí i S12. S13 se shoduje s S11, S12 v tom, že projev dítěte je velmi individuální: „*Někteří se straní, hrají si sami. Někteří zas nepřiměřeným způsobem vyhledávají dětský kolektiv.*“ S14 uvádí: „*Hraje si sám, nemluví, vydrží u jedné hračky celý den, nechce společnost, dělá furt ty samé věci dokola.*“ Uzavřeným způsobem se projevuje dítě v dětském kolektivu podle S15. Další z dotazovaných, tedy S16, uvádí: „*Záleží na druhu autismu, avšak většina dětí nemá zájem o sociální kontakt, natož fyzický, můžou se mu ale i nevyhýbat. Přesto ho nevyhledávají, nebo dokonce může kontakt probíhat nepřiměřeným a zvláštním stylem.*“ S17 říká: „*U dítěte není vyvinutá hra v kolektivu. Hraje si většinou sám, většinou si vybere jen jednu hračku a hraje si s ní někdy i několik hodin.*“ S18 udává: „*Je uzavřenější, nevyhledává společnost ostatních dětí.*“ Podle odpovědi S19 se dítě projevuje následovně: „*Dítě moc společnost nevyhledává, nebo je ve společnosti uzavřené. Většinu času tráví s matkou.*“ A S20 udává: „*Dítě si většinou hraje samo, dětského kolektivu se spíše straní, celkově volný čas dítě stráví spíše s matkou, na kterou je zvyklé, než by vyhledávalo své vrstevníky.*“

## Podkategorie psychika

Práce s těmito dětmi může být někdy velice náročná. Zjišťovali jsme proto, jestli se to nějakým způsobem odráží na psychice zdravotnického personálu. Většina z dotazovaných uvádí, že se práce s těmito dětmi žádným způsobem na jejich psychice neodráží. S1 nám odpověděla následovně: „*Ne, dítě jako dítě.*“ S2 uvádí: „*Ne, ale snažím se s nimi nějak navázat kontakt.*“ S3 říká: „*Myslím si, že na mojí psychice se práce s těmito dětmi neodráží. Ale lépe si uvědomuji nutnost klidné, pomalé práce a na děti nespěchat.*“ S4 se shoduje s odpovědí S3 na tom, že se práce s těmito dětmi na její psychice neodráží. „*Nemáme je na naší stanici často, takže nemohu posoudit. Jsou to ale děti jako každé jiné,*“ takto odpověděla S5. S6 také zmiňuje, že se práce s těmito dětmi žádným způsobem neodráží na její psychice a dodává: „*Ale děkuju bohu, že mám zdravé děti.*“ Další z dotazovaných, tedy S7, udává: „*Práce s těmito dětmi je psychicky velmi náročná.*“ S8 souhlasí s ostatními, že se práce na její psychice neodráží a dodává: „*Jsem profesionální.*“ Ani na psychice S9 se tato práce neodráží. „*Ne, protože se s nimi tak často nesetkávám,*“ toto udává S10. S11 říká: „*Neřekla bych, že se odrážela na psychice, ale je to určitě velice náročná a individualizovaná péče, neustále se autistickému dítěti musí vše vysvětlovat a přesvědčovat ho.*“ S12 se shoduje doslovně s odpovědí S9. Matka i zdravotní sestra S13 uvádí: „*Za sebe mohu říci, že děti s autismem mám v oblibě, ráda je vyhledávám. S rodiči si předáváme zkušenosti. Vím, že pro okolí jsou děti brány jako velmi problémové.*“ Další z dotazovaných, tedy S14, uvádí: „*Za ty dva roky jsem se setkala pouze s jedním dítětem s autismem, a na psychice se to nějak neodrazilo. Věřím, že pro sestřičky, které pracují na oddělení, kde se s nimi setkávají více, je to určitě vyčerpávající.*“ S15 také neudává žádný odraz na její psychiku. Podle S16 je kontakt s autistickým dítětem následující: „*Kontakt s takovým jedincem je velmi psychicky náročný, pokud se nedaří kontakt navázat, honí se hlavou myšlenky, zda jdete na to správně a zda jste schopni si důvěru dítěte s autismem vůbec získat. Někdy se také může objevit strach způsobený z nejistoty ohledně nepřiměřených reakcí.*“ S17 se shoduje s odpovědí S15. Další z dotazovaných, tedy S18, uvádí: „*Ne, jelikož jsem se s autistickými dětmi moc často nesetkala.*“ Ani S19 se s autistickými dětmi nesetkává tak často: „*Ale někdy se cítím vyčerpaná. Každodenní práce s autistickými dětmi musí být velmi náročná a vyčerpávající, a tím pádem se odrážet i na psychice.*“ A S20 udává: „*Ne, zatím jsem ošetřovala jen jedno autistické dítě.*“

## 5. Diskuze

Hlavními cíli této bakalářské práce bylo zmapovat, jak sestry vnímají péči o děti s poruchou autistického spektra, zmapovat odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester. Pro komplexnost výsledků byl v průběhu šetření přidán třetí cíl, zmapovat, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra. Prvním výzkumným souborem byly sestry pracující na standardním dětském oddělení. Poté byl výzkumný soubor doplněn o rodiče dětí s poruchou autistického spektra. K cílům byly vytvořeny následující výzkumné otázky. K prvnímu cíli jsme vytvořili následující výzkumnou otázku: Jak vnímají sestry péči o děti s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení? K druhému cíli byla vytvořena následující výzkumná otázka: Jaké jsou odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester na standardním dětském oddělení? A k poslednímu, tedy třetímu cíli, jsme vytvořili následující výzkumnou otázku: Jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra? Výzkum probíhal kvalitativní formou, ve výzkumu jsme použili hloubkové rozhovory. Rozhovory probíhaly s 20 sestrami pracujícími na standardním dětském oddělení, a s 8 rodiči autistických dětí. Rozhovor pro sestry byl tvořen 16 otázkami, a pro rodiče 10 otázkami. Výzkum se sestrami probíhal ve dvou nemocnicích Jihočeského kraje a v jedné nemocnici Středočeského kraje.

Výsledky rozhovorů se sestrami i rodiči byly poté analyzovány a vytvořeny kategorie a následně podkategorie. Data z rozhovorů se sestrami byla uspořádána do 4 kategorií a ke každé kategorii byly následně vytvořeny podkategorie, kterých bylo celkem 13. Data z rozhovorů s rodiči byla také uspořádána do kategorií a následných podkategorií. Kategorie zde byly vytvořeny dvě a poté byla data rozdělena do devíti podkategorií. Sestry se pohybovaly v následující věkové kategorii od 24 do 65 let, nejčastěji sestry uváděly středoškolské vzdělání a délka praxe se pohybovala od 1 roku do 45 let. Rodiče se pohybovali v následující věkové hranici od 23 do 50 let. Na začátku výzkumného šetření, tedy v první kategorii, jsme zjišťovali, jak jsou na tom sestry se znalostmi o autismu. Překvapivě většina z dotazovaných uváděla jen minimální znalosti o autismu. Ve druhé kategorii jsme se ptali na zkušenosti s autistickými dětmi a zjišťovali jsme, jak často se sestry s autistickými dětmi v nemocnici setkávají a jak na ně dítě reagovalo. Ani zde většina dotazovaných neuváděla nějaká častá setkání s těmito dětmi. A to i napříč tomu, že některé z dotazovaných uváděly dlouhou délku praxe. Nejčastější

setkání uváděla S6 a to zhruba tak 20krát. Jak víme, každé dítě reaguje na zdravotnický personál individuálně a není tomu jinak ani u dětí s poruchou autistického spektra. V tomto se shodují i dotazované sestry, že se nedá přesně určit, jak dítě s poruchou autistického spektra bude reagovat na zdravotnický personál. Například S6 na tuto otázku odpověděla: „*Každé dítě reaguje různě. Jednou mě málem chlapec pokousal. Jednou mě zase naopak slečna s autismem pochválila, jak pěkně voním.*“ Ale není pravidlem, že každé autistické dítě musí reagovat například agresivně. S20 se setkala s tímto: „*Dítě, které jsem měla možnost ošetřovat, mělo mírnou formu autismu, takže na nás s kolegyní v podstatě reagovalo úplně stejným způsobem jako zdravé dítě.*“ Třetí kategorie byla zaměřena na to, jestli sestry shledávají nějaké rozdíly v ošetřování autistických dětí, dále jsme se v podkategoriích sester ptali, zda si na dítěti všimly nějakých specifických rysů a poté, zda se při hospitalizaci u dítěte objevily potíže. Z výzkumu vyplynulo, že se většina sester shoduje na potřebě individuální péče o autistické děti. Rozlišný přístup ke každému dítěti je uváděn i v bakalářské práci Krhovské (2016). Dotazované sestry často uváděly problém v oblasti spolupráce a komunikace. Specifika v oblasti komunikace jsou uváděna i v diplomové práci Schönbauerové (2012). Mezi specifické rysy, kterých si na autistických dětech můžeme všimnout, bylo například řazeno toto: nereagují na oslovení, nenaváží oční kontakt, mají svůj svět, nesnáší jakékoliv změny, nemají rádi cizí lidi a mnoho dalších rysů, které jsou samozřejmě u každého dítěte individuální.

V souvislosti s hospitalizací jak zdravého, tak autistického dítěte může docházet k obtížím. Často se jím snažíme předejít tím, že se dítě hospitalizuje s jedním z rodičů, většinou to ale bývají matky, na které je autistické dítě více zvyklé. Ale ani to nezabrání úplně tomu, aby se u dětí neobjevily alespoň menší obtíže. Autistické děti nejsou totiž zvyklé na jakékoliv změny, a hospitalizace jich přináší docela mnoho, počínaje změnou prostředí a konče cizími lidmi. V našem výzkumu byly uváděny následující obtíže při hospitalizaci: agrese, špatná spolupráce, problém v oblasti komunikace a mnoho dalších. Na komunikaci jsme se zaměřili více v následující kategorii s názvem ošetrovatelská péče. Sester jsme se zde ptali, jakým způsobem komunikují s dítětem a zda využívají nějaké pomůcky. Ohledně pomůcek mě překvapilo, že jen minimální počet dotazovaných využívá při komunikaci s autistickým dítětem nějaké pomůcky. Z dvaceti dotazovaných jen čtyři využívají nějaké pomůcky při komunikaci. Mezi ně patří například S9, S10, S13 a S16. S9 uvádí: „*Je vhodné používat obrázky, panenky.*“ S10 při komunikaci s autistickým dítětem využívala například panenku nebo medvídka. Dítě tak mohlo ukázat, co ho bolí, nebo ošetřující personál mohl ukázat na hračky, co se s dítětem bude

dělat. S13 využívá hlavně obrázky. I S16 komunikuje s autistickým dítětem pomocí obrázku. Zbytek dotazovaných se ve většině shoduje s tím, že žádné pomůcky nevyužívá. Dále mě ve výsledcích výzkumu překvapilo, že většina sester vnímá dítě s poruchou autistického spektra jako každé jiné dítě a nevyhýbá se kontaktu s těmito dětmi. Podle odpovědí sester se snaží ke každému autistickému dítěti i při ošetřování přistupovat individuálně podle jeho potřeb. Mezi dotazovanými sestrami byla i jedna sestra, která byla zároveň i matkou autistického dítěte, takže mohla hodnotit přístup z obou stran. A říká: „*Jako rodič dítěte s autismem vím, že se k nim přistupuje podobně. Každé dítě má jiná specifika, domluvím se s rodičem či dítětem a podle toho přistupuji. Vždy klidně a milým hlasem.*“ Již zmiňovaná změna prostředí se projeví i na reakci dítěte na hospitalizaci. Dítě pak může hospitalizaci snášet špatně, protože bylo námi vytrženo z jeho známého prostředí. Ale i toto je velice individuální věc. Velkým přínosem při hospitalizaci je rozhodně přítomnost rodičů. To můžeme brát určitě jako určitou výhodu pro dítě, které je na rodiče zvyklé, tak pro zdravotnický personál, kterému se lépe s dítětem pracuje za přítomnosti rodičů. Například S13 na otázku: Jaký vliv má přítomnost rodičů na ošetrovatelskou péči? Odpověděla následující: „*Děti s autismem by mělo být vždy hospitalizované s rodičem. Rodič zná i ví, jak na něj a bez něj jsou sestry víceméně v koncích. Neví, jak na dítě.*“ Ale například S15, která pracuje na stanici větších dětí, se setkala s chlapcem s Aspergerovým syndromem, který hospitalizaci zvládal sám, nemá proto zkušenost s tím, jestli má přítomnost rodiče na ošetrovatelskou péči vliv. Ale dodává: „*Myslím, že v tomto případě bude mít jejich přítomnost pozitivní vliv.*“ Také jsme se snažili v další podkategorii zjistit, zda jsou v nemocnicích pro takové děti nějakým způsobem upravovány pokoje. Většina sester pokoj neupravuje, ale snaží se dát dítě na jednolůžkové pokoje s matkou. Ne vždy jde ale podle mě toto zajistit. Některé sestry uváděly například, že pokoj neupravují, ale snaží se ho zabezpečit proti úrazu. Například některé sestry z pokoje odstraňují předměty, aby dítě neublížilo sobě nebo někomu jinému. S6 patří mezi ty, co pokoj neupravují, ale dodává: „*U nás mají samostatný pokoj, kde si mohou maminky dát lůžko dítěte, jak potřebují. Dále si mohou přinést svoje věci, na které jsou zvyklé.*“ S3 a S16 naopak udávaly, že pokoj pro autistické děti upravují. S3: „*Pokoj upravujeme dle požadavků rodičů, nebo vychovatele.*“ A S16 k úpravě pokoje dodává: „*Ano, přinesou se jeho známé věci a pokoj se upravuje tak, aby mu vyhovoval, například přestavbou nábytku.*“ V kategorii ošetrovatelské péče jsme se ještě také zabývali dětským kolektivem a psychikou zdravotnického personálu. Když se více zaměříme na dětský kolektiv a jestli si vůbec dítě s poruchou autistického spektra



dokáže hrát s ostatními dětmi, nenalezneme na to univerzální odpověď. Jak už bylo několikrát zmíněno, toto je hrozně individuální, každé dítě je jiné a nedá se přesně nikdy říct, jak se zachová. Většina autistických dětí ale dětský kolektiv moc nevyhledává. Toto bylo často zmiňováno i v našem výzkumu. Dítě je často zvyklé si hrát samo. Nedá se v podstatě ani říct, že by si autistické děti s hračkami hrály, spíše s nimi nějakým způsobem jen manipulují. V našem výzkumu sestry například zmiňovaly k dětskému kolektivu následující. S7 zmiňuje: *„Dítě se v dětském kolektivu projevuje velmi specificky. Bud' se dětského kolektivu úplně straní, nebo se kolektivu bojí.“* S13 zmiňovala toto: *„To je u každého dítěte velmi individuální. Někteří se straní, hrají si sami. Někteří zas nepřiměřeným způsobem vyhledávají dětský kolektiv.“* Dále se budeme věnovat již zmíněné psychice zdravotnického personálu pracujícího s autistickými dětmi. Celkově je práce s těmito dětmi náročnější než s ostatními a pro někoho může být až vyčerpávající pořád dokola vysvětlovat dítěti, co po něm potřebujeme. Proto jsme se rozhodli zjistit, jak jsou na tom sestry pracující na standardních dětských odděleních, zda se u nich odráží nějakým způsobem práce s těmito dětmi. Většina dotazovaných se shoduje na tom, že se tak často s autistickými dětmi nesetkávají, a proto se práce s těmito dětmi na jejich psychice žádným způsobem neodráží, ale některé uvádějí, že práce s nimi je velmi náročná. *„Kontakt s takovým jedincem je velmi psychicky náročný, pokud se nedaří kontakt navázat, honí se hlavou myšlenky, zda jdete na to správně a zda jste schopni si důvěru dítěte s autismem vůbec získat, někdy se také může objevit strach způsobený z nejistoty ohledně nepřiměřených reakcí,“* toto udává S16. Myslím, že takto by se určitě cítil každý z nás, kdyby se mu nedařilo navázat kontakt s tímto dítětem. Naopak S13, která je i matkou takového jedince, uvádí: *„Za sebe mohu říci, že děti s autismem mám v oblibě, ráda je vyhledávám. S rodiči si předáváme zkušenosti. Víím, že pro okolí jsou děti brány jako velmi problémové.“* Psychikou zdravotnického personálu se také zabývala Schönbauerová (2012) ve své diplomové práci, kde dospěla k názoru, že většina dotazovaných hodnotí práci jako velmi psychicky náročnou.

Druhý výzkumný soubor tvořili rodiče autistických dětí. Chtěli jsme zjistit, jak jsou rodiče spokojeni při hospitalizaci svého potomka. Nejprve jsme zjišťovali informace, jako jsou věk, pohlaví a vzdělání. Rozhovor nebyl určen jen pro matky, ale i pro otce. Nakonec ale všechny rozhovory proběhly s matkami. První kategorie byla nazvána autistické dítě. Hned v první podkategorii jsme se zaměřili na počátky nemoci a ve druhé podkategorii na první projevy onemocnění. Ptali jsme se rodičů, kdy zjistili, že je jejich dítě nemocné a jakým způsobem se chovalo. Všech osm dotazovaných se jednoznačně

shodlo, že se jejich dítě do určité doby po narození vyvíjelo zcela normálně, jako každé jiné dítě. Každá matka u svého dítěte začala pozorovat nějaké změny. Některé dítě najednou místo slov vydávalo jen různé skřeky, u dalšího se začaly objevovat nevladatelné záchvaty vzteku, co mu přišlo pod ruku, to zničil. A mnoho dalších změn u každého jedince byly změny individuální. Dvě matky R3 a R8 spojují vznik onemocnění s očkováním. Uvádějí, že se dítě po narození také vyvíjelo jako ostatní děti. R8 „*Ve třech letech se u syna po jednom očkování objevily zdravotní problémy.*“ A R3 nám řekla, že nechala, jako každá jiná matka, svoji dceru naočkovat, ale ve třech letech je najednou holčička přestávala vnímat a přestávala mluvit. Celá řada laické veřejnosti si mylně myslí, že očkování má vliv na vznik autismu. To nebylo ale dodnes žádným způsobem dokázáno. Příčiny tohoto onemocnění bývají převážně geneticky podmíněné, nemůžeme je tedy žádným způsobem ovlivnit. Ani nemůžeme žádným vyšetřením zjistit, u jakého dítěte se toto onemocnění objeví a u jakého ne. Dále můžeme také často slyšet, že autistické děti jsou zvyklé na různé rituály, například správně poskládané věci na stole, hračky na svém místě a když tomu tak není, u dětí se může začít objevovat vztek, agrese. Proto jsme se rozhodli v další podkategorii rodičů zeptat, zda má jejich autistické dítě zažité nějaké rituály a jestli byly dodržovány i v průběhu hospitalizace v nemocnici. I tady byly odpovědi rozdílné. Některé matky uváděly, že během hospitalizace ještě jejich dítě nevyžadovalo žádné rituály. Naopak některé uváděly, že je jejich potomek zvyklý na svůj denní režim. Denní režim uvádí i Clerq (2016) ve své knize a zmiňuje, že v denním režimu můžeme dítěti znázornit události například kartičkami. R3 odpověděl: „*Nevím, jestli se to dá brát jako rituál, ale dcera je závislá na jedné hračce a když ji nemá u sebe, začnou se u ní objevovat záchvaty vzteku.*“ O rituálech se ve své diplomové práci zmiňuje i Schönbauerová (2012). V poslední podkategorii této kategorie jsme se zabývali projevem dítěte v dětském kolektivu. Většina dotazovaných se shodla na tom, že dítě během hospitalizace nevyhledávalo dětský kolektiv. Některé děti si ale podle dotazovaných dokázaly hrát s ostatními dětmi. Jelínková, Netušil (2001) uvádějí, že tyto děti, těžce postiženy autismem, často objevují hračky při hraní smyslovým vnímáním. Děti například k hračkám čichají, olizují je a mnoho dalších. Ve druhé kategorii nazvané hospitalizované dítě jsme se v podkategoriích zaměřily na reakce dítěte na zdravotnický personál, četnost hospitalizací, důvody hospitalizace, zda bylo dítě na hospitalizaci nějakým způsobem připravováno, na reakci dítěte při hospitalizaci a jestli měla nějaký dopad na dítě, a také nás zajímal přístup zdravotnického personálu k autistickému dítěti. Když se podíváme více na podkategorii nazvanou reakce dítěte na zdravotnický personál,

zjistíme, že toto je zase opět u každého dítěte jiné. Některé děti dotazovaných reagují na zdravotnický personál agresivně, některé docela kladně, některé špatně spolupracují, nekomunikují. Co se týče počtu hospitalizací, nejčastěji byly děti hospitalizovány pouze jednou, a to většinou z důvodu diagnostiky onemocnění. Jen R6 byl se svým dítětem hospitalizován dvakrát, jednou kvůli potvrzení onemocnění a podruhé kvůli bolestem břicha. A R2 byl se svým dítětem hospitalizován také jen jednou jako ostatní, ale jen z jiného důvodu, a to kvůli odstranění krčních mandlí, autismus byl u dítěte diagnostikován mnoha ambulantními vyšetřeními. Poté jsme se ptali rodičů, zda své dítě na hospitalizaci nějakým způsobem připravovali. Většina dotazovaných rodičů uváděla, že dítě nepřipravovali. Podle nich bylo dítě na přípravu malé. Některé rodiče se ale snažili dítě na hospitalizaci připravit, například R8: *„Snažila jsem se syna připravit, ale on to stejně zřejmě nechápal, k autismu má bohužel ještě přidruženou středně těžkou mentální retardaci, takže nějaké vysvětlování je u něj plané.“* S dítětem byly skoro ve všech případech hospitalizováni i rodiče. I když každé reagovalo jiným způsobem, bylo například i agresivní, bez rodičů by reakce byly určitě o dost horší. Děti s autismem jsou na rodiče zvyklé, a zdravotnický personál je pro ně úplně cizí, takže když mají v blízkosti někoho známého, je to pro ně mnohem lepší a méně stresující. Jeden z dotazovaných, tedy R6 v našem výzkumu, měl dvakrát své dítě hospitalizované v nemocnici a uvádí: *„Při první hospitalizaci byl syn agresivní. Poprvé mě hospitalizovali se synem, syn na mě byl velice zvyklý. Když jsem byla v přítomnosti syna, nebyla jeho agrese taková. Podruhé jsem bohužel nebyla se synem hospitalizována, i když jsem říkala, že syn je na mě velice závislý, podle sestřiček byl velmi agresivní a nespocoval, jednu sestřičku dokonce kousl do ruky, když na něj chtěla sáhnout.“* Podle rodičů neměla hospitalizace na děti žádný dopad, jen některé bylo například doma po hospitalizaci nějakou dobu uzavřenější. Ale R4 uvádí: *„Syn během hospitalizace přestal mít rád doteky, a také si od té doby nenechá dát od nikoho z rodiny pusu. Ale nevím, jestli za to může úplně hospitalizace nebo by se to u syna projevilo i tak, protože v nemocnici se k synovi všichni chovali velmi hezky.“* A v poslední podkategorii jsme se zaměřili na to, jak rodiče byli spokojeni s přístupem zdravotnického personálu ke svému autistickému dítěti. Mě osobně překvapilo, jak rodiče popisovali přístup ke svému dítěti, většina rodičů uvádí, že k jejich dítěti přistupoval personál velmi kladně, choval se jako ke každému jinému dítěti. Překvapilo mě, že personál u nich nedělal žádné rozdíly nebo se jim dokonce nevyhýbal. Akorát R8 nebyl úplně se zdravotnickým personálem spokojen: *„Podle mého názoru mohl být přístup k mému synovi lepší. I přesto, že syn vůbec nemluví, mohly se sestřičky*

*více snažit synovi vysvětlit vše, co se po něm bude chtít. Přišlo mi, že to spíše jen sdělovaly mně.“*

## 6. Závěr

Bakalářská práce byla zpracována na téma Dítě s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení. Cílem práce bylo zmapovat, jak sestry vnímají péči o děti s poruchou autistického spektra, zmapovat odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester a poté zmapovat, jaké mají rodiče zkušenosti s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra. K těmto cílům byly stanoveny následující výzkumné otázky. První výzkumná otázka: Jak vnímají sestry péči o děti s poruchou autistického spektra na standardním dětském oddělení? Druhá výzkumná otázka: Jaké jsou odlišnosti ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra z pohledu sester na standardním dětském oddělení? A třetí výzkumná otázka: Jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte s poruchou autistického spektra? Výzkum byl proveden kvalitativní formou. Výzkumem bylo zjištěno, že většina sester má o autismu jen minimální znalosti a s dětmi s poruchou autistického spektra se setkává jen zřídka. Ale když se s dítětem s poruchou autistického spektra setkají, vnímají ho jako každé jiné, ale shodují se na tom, že práce s těmito dětmi je více náročná a specifická. Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že každé dítě se po narození vyvíjelo do nějaké doby zcela bez problémů, dále děti byly většinou v nemocnici hospitalizovány z důvodu diagnostického. Děti hospitalizaci v nemocnici snášely různě. Rodiče se ve většině případů shodují na velmi kladném přístupu zdravotnického personálu, z deseti dotazovaných jen jeden rodič uváděl, že přístup zdravotnického personálu mohl být lepší.

Výsledky práce mohou být použity například v odborném časopise *Pediatric* pro praxi. Závěrem bych zmínila naše doporučení, které by mohlo usnadnit práci s autistickými dětmi. Sestry, které se nesetkávají s těmito dětmi tak často, by se mohly zúčastnit edukačního semináře na prohloubení znalostí o tomto onemocnění.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. ARNOLDOVÁ, A., 2015. *Sociální péče 1. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-247-5147-4.
2. BAGAL, R. et al., 2016. To study the age of recognition of symptoms and their correlates in children diagnosed with autism spectrum disorders: A retrospective study. *Journal Of Indian Association For Child and Adolescent Mental Health* 12 (4), 291-308. ISSN 0973-1342.
3. BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. 240 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
4. BEYER, J., GAMMELTOFT, L., 2006. *Autismus a hra: Příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. 104 s. ISBN 80-7367-157-3.
5. BITMANNOVÁ, L. et al., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: Jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: PASPARTA. 80 s. ISBN 978-80-88163-60-2.
6. BOLEDOVIČOVÁ, M., 2010. Hospitalizácia dieťaťa. In: BOLEDOVIČOVÁ, M. et al. *Pediatrické ošetrovatelstvo*. 3. prepracovane a doplnené vydanie. Martin: Osveta, s. 43-44. ISBN 978-8063-331-8.
7. BOWDEN, V. R., GREENBERG, C. S., 2008. *Pediatric Nursing Procedures*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 823 s. ISBN 978-0-7817-6682-1.
8. BROWN, A., ELDER, J., 2014. Communication in Autism Spectrum Disorder. *Pediatr nurs.* [online]. JannettiPublications. 40 (5), 219-225. [Cit. 2018-26-11]. ISSN 0097-9805. Available from: [http://www.medscape.com/viewarticle/833960\\_2](http://www.medscape.com/viewarticle/833960_2)
9. CLERQ, H., 2016. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? Myšlení dítěte s autismem*. 3 vydání. Praha: Portál. 102 s. ISBN 978-80-262-1075-7.
10. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2008. *Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
11. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2012. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře*. Praha: Apla. 62 s. ISBN 978-80-87690-03-1.

12. DEBRA S. J., DION E. B., 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-24985
13. DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M., 2018. Spolupráce pediatra a dětského psychiatra při časně identifikaci poruch autistického spektra. *Pediatric pro praxi*. 19(2), 79-83. ISSN 1213-0494.
14. GALAJDOVÁ, L., GALAJDOVÁ, Z., 2011. *Canisterapie: Pes lékařem lidské duše*. Praha: Portál. 168 s. ISBN 978-80-7367-879-1
15. GRIFFIN, S., SANDLER, D., 2012. *300 her pro děti s autismem: rozvíjení komunikačních a sociálních dovedností*. Praha: Portál. 136 s. ISBN 978-80-262-0177 9.
16. GROLIGOVÁ L., 2012. Komunikace s handicapovanými dětmi v nemocniční péči. *Sestra*. 22(7-8), 31-32. ISSN 1210-0404.
17. HARTOŠ, V., 2010. Farmakoterapeutický přístup k autismu a mentální retardaci u dětí a adolescentů. *Česká a slovenská psychiatrie*. 106(5), 292-295. ISSN 1212-0383.
18. HAVLICOVÁ, M., 2014. Autismus – poruchy autistického spektra. *Postgraduální medicína*. 16(1), 45-51. ISSN 1212-4184.
19. HERDMAN, T. H., KAMITSURU, S., 2015. *Ošetrovatelské diagnózy definice a klasifikace 2015-2017*. 10. vydání. Praha: Grada. 464 s. ISBN 978-80-247-5412-3.
20. HRDLIČKA, M. et al., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. doplněné vydání. Praha: Portál. 212 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
21. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
22. JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. 188s. ISBN 978-80-7290-383-2.
23. JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R., 2001. *Autismus V. Hra a hračka v životě dítěte s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. 36 s.

24. KANTOR, J. et al., 2009. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada. 296 s. ISBN 978-80-247-2846-9.
25. KELNAROVÁ, J. et al., 2015. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy – 1. ročník*. 2 vydání. Praha: Grada. 244 s. ISBN 978-80-247-5332-4.
26. KOVÁČOVÁ, B., 2014. *Ergoterapia v rannom a v predškolskom veku*. Bratislava: Univerzita Konemnského v Bratislavě. 132 s. ISBN 978-80-223-3737-3.
27. KRHOVSKÁ M., 2016. *Děti s poruchou autistického spektra a zdravotničtí pracovníci*. Brno. Bakalářská práce. Lékařská fakulta-Masarykova univerzita.
28. KUHANECK, H. M., WATLING, R., 2015. Occupational therapy: Meeting the needs of families of people with autism spectrum disorder. *American Journal Of Occupational Therapy*. 69(5), 1-5. ISSN 0272-9490
29. MARKOVÁ, E. et al., 2006. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada. 352 s. ISBN: 80-247-1151-6.
30. MILLER, A. et al., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál. 168s. ISBN 978-80-262-1106-8.
31. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ 2016. Metodický pokyn: Doporučené postupy v přístupu pracovníků ve zdravotnictví k osobám s poruchami autistického spektra. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2016(8), 9-12. ISSN 1211-0868.
32. NÁDASKÁ, I., 2010. Psychologické aspekty v starostlivosti o hospitalizované děti. In: BOLEDOVIČOVÁ, M. et al. *Pediatrické ošetrovatelstvo*. 3. prepracovane a doplnené vydanie. Martin: Osveta, s. 44-45. ISBN 978-80-8063-331-8.
33. OBAID, M. A. S., 2012. Parental Attitudes towards Autistic Child. *European Journal of Social Sciences*. 31(1-3), 103-114. ISSN 2516-8525.
34. PACLT I., KOLLÁROVÁ P. 2014. Genetika a psychiatrie dětského a dorostového věku. *Postgraduální medicína*. 16(6), 592-595. ISSN 1212-4184.
35. PALKOVÁ, M. 2009. Potenciálně nebezpečné terapie. *Psychoterapie*. 3(4), 208-214. ISSN 1802-3983.



36. PETR, T. et al., 2014. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada. 296 s. ISBN 978-80-247-4236-6.
37. PLEVOVÁ, I., SLOWIK R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
38. POTTS, N. L., MANDLECO, B. L., 2012. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Third edition. Clifton Park: Delmar. ISBN 978-1435486720.
39. PREKOPOVÁ, J., 2009. *Pevné objetí: Cesta k vnitřní svobodě*. Praha: Portál. 200 s. ISBN 978-80-7367-614-8.
40. RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 3. vydání. Praha: Portál. 128 s. ISBN 978-80-262-0984-3.
41. ŘÍČAN, P. et al., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 608 s. ISBN 978-80-247-1049-5.
42. ŘÍHOVÁ, A., 2011. Co by měl zdravotník vědět o PAS. *Sestra*. 21(4), 23-24. ISSN 1210-0404.
43. SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
44. SCHÖNBAUEROVÁ, A., 2012. *Specifika ošetrovatelské péče u dětí hospitalizovaných s autismem*. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.
45. SOLOMON, O., 2010. What a Dog Can Do: Children with Autism and Therapy Dogs in Social Interaction. [online] *Wiley Online Library*. [cit. 2018-12 -12]. Available from: <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1548-1352.2010.01085.x>
46. STRAUSSOVÁ R., KNOTKOVÁ M., 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: Jak začít a proč*. Praha: Portál. 136 s. ISBN 978-80-262-0002-4.
47. STRUNECKÁ, A., 2012. *Přemůžeme autizmus?* Podlesí: Miloš Palatka – ALMI. 263 s. ISBN 978-80-904344-0-0.

48. ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA. 123 s. ISBN 978-80-88163-98-5.
49. THOROVÁ K., 2016. *Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
50. TÓTHOVÁ V. et al., 2014. *Ošetřovatelský proces a jeho realizace 2. vydání*. Praha: Triton. 225 s. ISBN 978-80-7387-785-9.
51. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
52. VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: Možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. 200 s. ISBN 978-80-7367-687-2.
53. VRIES, D. et al., 2015. Music as a Therapeutic Intervention with Autism: A Systematic Review of the Literature. *Therapeutic Recreation Journal* 49(3), 220 - 237. ISSN 2159-6433.

## **8. Seznam příloh**

Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru s rodiči

Příloha č. 2: Otázky k rozhovoru se sestrami

Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru s rodiči

1. Identifikační údaje – věk, pohlaví, vzdělání
2. Kdy jste zjistili, že je vaše dítě nemocné? A jakým způsobem se chovalo?
3. Jak vaše dítě reaguje na zdravotnický personál?
4. Kolikrát bylo vaše dítě hospitalizováno? A z jakého důvodu?
5. Snažili jste se dítě připravit na hospitalizaci?
6. Jak dítě reagovalo při hospitalizaci?
7. Má vaše dítě zažité nějaké rituály, které vyžadovalo i v průběhu hospitalizace?
8. Jak se vaše dítě projevovalo v dětském kolektivu?
9. Jak zdravotnický personál přistupoval k vašemu dítěti?
10. Jaký dopad měla hospitalizace na vaše dítě?

Zdroj: Vlastní

## Příloha č. 2: Otázky k rozhovoru se sestrami

1. Identifikační údaje – věk, pohlaví, vzdělání, délka praxe
2. Jaké jsou vaše znalosti o autismu?
3. Do jaké kategorie onemocnění spadá autismus?
4. Jaké příčiny vzniku onemocnění jsou uváděny u autismu?
5. Jak často jste se setkala s autistickým dítětem?
6. Jak na vás dítě reagovalo?
7. Jakých specifických rysů jste si na dítěti s autismem všimla?
8. Jaké rozdíly vidíte při ošetřování dětí s autismem a dětí bez autismu?
9. Jak dítě s autismem vnímáte a přistupujete k němu?
10. Jak dítě s poruchou autistického spektra reaguje na hospitalizaci?
11. Jaký vliv má přítomnost rodičů na ošetrovatelskou péči?
12. Upravujete nějakým způsobem pokoj pro dítě s autismem? A jestli ano, tak jak?
13. Jakým způsobem komunikujete s dítětem? Využíváte nějaké pomůcky ke komunikaci, a jestli ano, tak jaké?
14. Jak se dítě s poruchou autistického spektra projevuje v dětském kolektivu?
15. S jakými obtížemi se nejčastěji při hospitalizaci dítěte s poruchou autistického spektra setkáváte?
16. Odráží se na Vaší psychice nějakým způsobem práce s těmito dětmi? A jestli ano, tak jak?

Zdroj: Vlastní

## **9. Seznam použitých zkratk**

PAS – poruchy autistického spektra

TEACCH - (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, Terapie vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace)

MMR vakcína - (očkování proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám)

EEG – elektroencefalografie