

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U DĚTÍ HOSPITALIZOVANÝCH
S AUTISMEM**

Diplomová práce

Mgr. Dita Nováková, Ph.D

Bc. Andrea Schönbauerová

2012

Abstrakt

Téma diplomové práce je Specifika ošetrovateľskej péče u detí hospitalizovaných s autizmom. Autizmus radíme do kategórie pervazívnych vývojových poruch. Pro tyto poruchy je specifické narušení sociální interakce, komunikace, hry a děti mají sklon k stereotypnímu a ritualistickému chování.

V teoretické části práce jsou popsány příčiny autismu, klinické projevy, diagnostika, základní terapeutická opatření a ošetrovateľská péče u takového dítěte.

Diplomová práce má stanoveny 3 ciele: Cíl 1. Zjistit problémy provázející hospitalizaci dítěte autisty. Cíl 2. Zjistit specifika ošetrovateľskej péče u detí s autizmom. Cíl 3. Vytvořit informační brožůrku, která by pomohla sestřám získat základní informace potřebné k poskytování odborné ošetrovateľskej péče dětem s autizmom.

K dosažení cílů byla použita forma kvalitativního výzkumu a technika standardizovaného rozhovoru. V rámci výzkumu byly použity dva výzkumné vzorky. První výzkumný soubor tvořily sestry, které pracují na oddělení dětské psychiatrie a oddělení dětské neurologie. Tyto sestry byly vybrány záměrně, protože ošetřují děti s autizmem pravidelně a mají v této oblasti mnoho zkušeností. Dohromady bylo provedeno 10 rozhovorů, které byly zaznamenány na záznamový arch a následně zpracovány. Druhým výzkumným souborem byly matky dětí, u kterých byl diagnostikován dětský autizmus a které prodělaly se svým dítětem hospitalizaci v nemocnici v rámci diagnostického pobytu nebo v souvislosti s akutním ošetřením. Zde bylo provedeno také 10 rozhovorů.

Po provedení kvalitativního výzkumu byla získána odpověď na stanovené výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č.1 zjišťuje, jaká existují specifika ošetrovateľskej péče o dítě s autizmom. Na základě výzkumu bylo zjištěno, že ošetrovateľská péče u detí s autizmom má jistá specifika v oblasti komunikace, zachování rituálů, nutnosti doprovodu rodiče, psychické zátěži dítěte i personálu.

Výzkumná otázka č.2 byla zaměřena na zjištění, jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte s autizmom. Zde bylo na základě provedených rozhovorů zjištěno, že největší problémy při hospitalizaci činí agresivita dětí, problematická adaptabilita na

změnu prostředí a problémy, které nastávají po prodělané hospitalizaci. Dále bylo zjištěno, že velkým problémem je individualita dětí, kterou je nutné zohlednit při poskytování ošetrovatelské péče.

Výzkumná otázka č.3 zjišťovala, jak sestry hodnotí přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s autismem. Všechny sestry vnímají přítomnost rodiče velmi kladně. Prospěšnost přítomnosti rodičů při hospitalizaci spatřují sestry v tom, že rodiče předávají sestrám důležité informace, doprovázejí dítě po celou dobu pobytu, pomáhají dítěti s adaptací na nové prostředí, zajišťují u dítěte běžnou denní péči včetně trávení volného času a poskytují dítěti pocit bezpečí a jistoty.

Výzkumná otázka č.4 řeší problematiku toho, jak se sestry cítí při ošetrování dítěte s autismem. Zjištěné informace jsou individuální. Výzkumné šetření ukázalo, že se sestry cítí dobře, bezproblémově a práce je pro ně rutinou. Negativní pocity u sester jsou ovlivněné okolnostmi v podobě nálady, únavy či náročné komunikaci s rodiči. Dále byl zjištěno, že sestry pocítují nejistotu v době, kdy začínají pracovat s dětmi s autismem a při prvním kontaktu s dítětem.

Vzhledem k vysoké prevalenci poruchy v populaci je nutné, aby sestry znaly základní informace o autismu a osvojily si zásady ošetrovatelské péče u dětí s tímto typem postižení. V této souvislosti byla vytvořena informační brožúrka, která má pomoci sestrám získat základní informace potřebné k poskytování odborné ošetrovatelské péče dětem s autismem.

Summary

The topic of the thesis is the Nursing Care Particularities in Children Admitted to Hospital with Autism. Autism is part of the category of pervasive developmental disorders. Specific features of these disorders are disruption of social interaction, communication and games, and children tend to behave in a stereotype and ritual way.

In the theoretical part is found the description of autism causes, clinical manifestation, diagnostics, basic therapeutic measures and nursing care in such children.

The thesis has set three goals: Goal 1- finding out problems concerning the hospital admittance of an autistic child. Goal 2- determining the specific features of nursing care in children with autism. Goal 3- creating an informative brochure that would help nurses to gain basic information necessary to provide expert nursing care to autistic children.

To gain these goals, a method of qualitative research and the technique of standardized interviews were used. In the frame of the research, two research samples were used. The first one consisted of nurses who work in children's psychiatric wards and children's neurologic wards. These nurses were chosen deliberately as they care about autistic children regularly and have a lot of experience in this branch. Altogether ten interviews were conducted and were recorded on the record keeping sheet and consequently processed. The other research sample were mothers of children in whom autism was diagnosed and who experienced hospital admittance either as a diagnostic stay or in connection with acute treatment. Also here ten interviews were conducted.

After the completion of qualitative research answers to the set research questions were gained:

Research question 1 finds out what are the specific features of nursing care in children with autism. On the basis of the research, it was concluded that nursing care in autistic children has some specific features such as communication, observing rituals, the necessity of a parent's company, as well as the psychical burden both of children and staff.

Research question 2 focused on finding what problems are connected with the hospital admittance of an autistic child. On the basis of the conducted interviews, it was

concluded that the biggest problems concerning hospital admittance apply to children's aggressivity, difficult adaptability to environment changes and problems that occur after the experienced admittance. Further on, it was concluded that also children's individuality is a serious problem that has to be taken into consideration during nursing care.

Research question 3 found out how nurses assess parent's presence during the admittance of autistic children. All nurses perceive the parent's presence highly positively. They see the most benefits in passing important information to nurses, accompanying the child during the whole period of admittance, helping with the adaptation to a new environment, providing the common daily care including spending free time and giving the child the feeling of safety and assurance.

Research question 4 deals with nurses' feelings when nursing autistic children. The provided information is individual. The research has found that nurses feel well, do not see problems and the work is routine for them. Negative feelings are influenced by circumstances concerning mood, tiredness or demanding communication with parents. Further, it was concluded that nurses feel insecurity in the period when they start working with autistic children or during the first contact with the child.

With regard to high disorder prevalence in the population, it is essential for nurses to know basic information concerning autism and adopt the basis of nursing care in children with this disability type. In this connection, an information material was created that has to help nurses to acquire basic information necessary to provide expert care to autistic children.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona 111/1998 Sb. V platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě fakultou – 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 výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum

.....

Podpis studenta

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce Mgr. Ditě Novákové, Ph.D., za odborné vedení a ochotu ke konzultování problémů, které při vypracování práce vznikaly. Dále bych chtěla poděkovat přítelkyni Ellen Michalové za podporu při studiu a psaní práce a též i celé rodině za trpělivost a zázemí při studiu.

Obsah:

ÚVOD	10
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 Pervazivní vývojové poruchy obecně	11
1.2 Historický vývoj	12
1.3 Příčiny vzniku autismu	13
1.4 Klinický obraz autismu	15
1.4.1 <i>Komunikace</i>	15
1.4.2 <i>Vývoj řeči</i>	16
1.4.3 <i>Typické znaky verbálního projevu</i>	16
1.4.4 <i>Typické znaky neverbálního způsobu komunikace</i>	17
1.4.5 <i>Pomůcky usnadňující komunikaci</i>	18
1.4.6 <i>Porušená sociální interakce</i>	19
1.4.7 <i>Rigidita a odpor ke změně</i>	21
1.5 Diagnostika poruch autistického spektra	21
1.5.1 <i>Podezření na poruchu autistického spektra</i>	21
1.5.2 <i>Psychologické vyšetření dětí s podezřením na autismus</i>	22
1.5.3 <i>Posuzovací škály</i>	23
1.5.4 <i>Diagnostická kritéria dle MKN 10</i>	24
1.5.5 <i>Diferenciální diagnostika</i>	25
1.5.6 <i>Rozdělení autismu a prognóza</i>	26
1.6 Terapeutické možnosti	27
1.6.1 <i>Biopsychosociální model terapie autismu</i>	27
1.6.2 <i>Farmakoterapie</i>	28
1.6.3 <i>Edukativní programy, strukturované učení</i>	28
1.6.4 <i>Kognitivně behaviorální terapie</i>	29
1.7 Ošetřovatelská péče u dítěte s autismem	31
1.7.1 <i>Ošetřovatelský proces u dítěte s autismem</i>	31
1.7.2 <i>Specifika ošetřovatelské péče</i>	32
1.7.3 <i>Ošetřovatelský model Roper, Logan a Tierney</i>	34
1.7.4 <i>Psychická zátěž sestry pracující na psychiatrickém oddělení</i>	34
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	36
2.1 Cíle práce	36
2.2 Výzkumné otázky	36
3 METODIKA	37
3.1 Metoda sběru dat	37
3.2 Výzkumný soubor	37
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	38
4.1 Rozhovory se sestrami	38
4.2 Rozhovory s matkami	57
4.3 Grafické znázornění výsledků	80
5 DISKUSE	93
6 ZÁVĚR	100
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	102

8	KLÍČOVÁ SLOVA-----	107
9	PŘÍLOHY -----	108
9.1	Seznam příloh-----	108

ÚVOD

Autismus patří mezi nejzávažnější poruchu mentálního vývoje dítěte. Tato porucha je vrozená a vzniká na neurobiologickém podkladě. Je charakterizována kvalitativní poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem ke stereotypnímu a ritualistickému chování. Dětský autismus patří do skupiny onemocnění, které nazýváme pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená „všepřonikající“ a tak toto slovo plně vystihuje závažnost poruchy.

Bohužel příčina této poruchy dosud nebyla odhalena. Předpokládá se, že určitý vliv na vznik autismu mají genetické faktory, některá infekční onemocnění, chemické procesy v mozku a vlivy působící prenatálně a perinatálně. S největší pravděpodobností vzniká autismus teprve při kombinaci těchto faktorů.

Autismus provázejí specifické klinické příznaky. V oblasti komunikace můžeme zmínit to, že dítě nereaguje na oslovení, má opožděný vývoj řeči, může působit dojmem, že je neslyšící, nepoužívá běžná gesta. V sociálním chování je nápadné to, že chybí sociální úsměv, dítě preferuje hru o samotě, je velmi samostatné, neudrží oční kontakt či ignoruje ostatní osoby. Dítě s autismem má též specifický způsob chování. Často se u něho vyskytují záchvaty vzteku, hyperaktivita, záliba v rituálech či zvláštní pohyby.

Autismus se může kombinovat s dalšími poruchami jak psychického tak fyzického rázu. Jedná se o mentální retardaci, epilepsii, poruchy smyslů a jiné vrozené vývojové vady. Proto i ošetrovatelská péče u takového dítěte je náročná. K napsání této práce mne motivovalo osobní setkání s dítětem, které má diagnostikovaný dětský autismus. V současné době narůstá v populaci počet dětí s poruchami autistického spektra. Dá se předpokládat, že se sestry budou s těmito dětmi v praxi setkávat častěji. Cílem práce bylo zjistit, jaká jsou specifika v ošetrovatelské péči u dětí s autismem a jaké problémy mohou provázet hospitalizaci takového dítěte.

1 SOUČASNÝ STAV

Autismus svým charakterem spadá do kategorie pervazivních vývojových poruch. Pervazivní vývojové poruchy začínají již v raném dětství. Některé se projeví brzy po narození, nejčastěji se však začnou projevovat v období kolem 2 – 3 let věku. Pro tyto poruchy je specifické narušení sociální interakce, komunikace, hry a děti mají sklon k stereotypnímu a ritualistickému chování (1, 2).

1.1 Pervazivní vývojové poruchy obecně

O četnosti výskytu dětského autismu v populaci máme různé údaje. Jejich různorodost je dána přísností použitých kritérií. Nejčastěji se odhaduje počet takto postižených dětí na 2 – 20 dětí na 10 000. Pokud ale sledujeme kategorii dětí s plně rozvinutými příznaky, je jich pouze přibližně 0,05 %. Dětský autismus postihuje častěji chlapce než dívky, konkrétně v poměru 4 – 5 : 1. Začíná se projevovat již v útlém věku dítěte, kdy první náznaky pozorujeme přibližně okolo 30 – 36 měsíců věku dítěte (3, 4).

V současnosti odborníci předpokládají, že na vzniku takových poruch se významně podílí biologické faktory a to souhrou organických a hereditárních faktorů. Mezi organické faktory přímo ovlivňující vznik pervazivní vývojové poruchy řadíme vnější negativní vlivy, které zasahují do vývoje CNS dítěte a které působí hlavně v raných stádiích těhotenství. Můžeme tedy říci, že poruchy autistického spektra jsou vývojové poruchy, při kterých je primárně narušený vývoj sociálních vztahů a dovedností. Bohužel tento sociální deficit má všepromikající (pervazivní) důsledky a výrazně narušuje adaptivní fungování takto postiženého dítěte (4).

Zásluhou psychiatricky Lorny Wingové byly vymezeny problémové oblasti, které jsou vnímané jako klíčové pro diagnostiku poruch autistického spektra. Jedná se o triádu poškození – porucha sociálního chování, komunikace a představivosti. Konkrétně jsou porušeny sociálně emoční dovednosti ve vztazích s rodiči, blízkými osobami či vrstevníky. Dále je porušena řeč, gestika a mimika a v oblasti představivosti také hra, volný čas a používání předmětů (5).

Poruchy autistického spektra zahrnují několik typů znevýhodnění. Patří sem dětský autismus, Rettův syndrom, Aspergrův syndrom, atypický autismus či

hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací. Přesné medicínské označení těchto onemocnění najdeme ve světových klasifikačních systémech MKN 10 či americkým DSM- IV. Nicméně všechny děti s různou poruchou autistického spektra využívají pro svou potřebu materiály, programy a metodiky určené pro děti s autismem (5, 6).

1.2 Historický vývoj

Historický vývoj koncepce pervazivních vývojových poruch je velmi bohatý a rozmanitý. Není třeba zastírat, že je plný omylů, mýtů ale také fantastických objevů, které výrazně ovlivnily přístup k PAS v současnosti. První vědecké pohledy na problematiku PAS pocházejí z počátku 20. století. Prvními osobami, které autismus zaujal natolik, že se rozhodli o něm napsat vědecké dílo, byli psychiatři a pedagogové. První práce, která není příliš známá, je práce vídeňského pedagoga Hellera. Ten ve svém díle popsal u dětí tzv. infantilní demenci. Mezinárodní klasifikace nemocí označila tuto poruchu odborně jako Jinou desintegrační poruchu v dětství. Tato porucha je však velmi vzácná a diagnostikována je pouze zřídka (7, 8).

Druhým dílem zabývajícím se autismem je práce amerického psychiatra Leo Kanner s názvem Autistické poruchy afektivního kontaktu. Toto dílo pochází z roku 1943 a je považováno za dílo základní v oblasti poruch autistického spektra, čímž se také jedná o dílo nejznámější. V této práci je popsáno 11 pacientů, kteří byli charakterističtí tím, že nedokázali vytvářet vztahy s lidmi, jejich řeč byla narušená, na běžné podněty z okolí reagovali abnormálně a měli až obsedantní touhu po stálosti a neměnnosti. Přestože tato práce je považována za průkopnickou, v dnešní době je problematičtější ve dvou aspektech. Prvním z nich je samotné použití slova autismus jako diagnózy sledovaných jedinců. Právě toto nesprávné označení na mnoho let nasměrovalo výzkum problematiky autismu nesprávným směrem. Pojem autismus poprvé použil Eugen Bleuler roku 1911. Autismus však popsal jako druh schizofrenie. Kanner použil tento termín nikoli v souvislosti se schizofrenií, ale jako vyjádření toho, že pozorované děti žijí ve svém vlastním a pro okolí i těžko pochopitelném světě. Druhý problém spočíval v tom, že Kanner ve své práci popsal charakteristiky rodičů pozorovaných dětí. Uvedl, že se jednalo o rodiče odtažené, spíše intelektuálně založené.

Tato informace byla později vnímána jako stěžejní pro podporu teorie autismu jako vrozené poruchy (7, 8).

Další publikace pochází od vídeňského pediatra Hanse Aspergera. Byla vydána o rok později než práce Kanner. Ve svém díle *Autističtí psychopati v dětství* popsal kazuistiky 4 dětí. Dnes můžeme říci, že Asperger navrhl, že autistické poruchy mají genetickou etiologii. Nicméně neměl k dispozici žádná empirická data, která by mohla jeho hypotézu potvrdit. Děti, které Asperger popisoval, měly opět těžkou poruchu sociální interakce, komunikace, jejich zájmy byly stereotypní a vykazovaly motorickou neobratnost. Ovšem řeč měli vyvinutou dobře, často i předčasně. Asperger pracuje ve svém díle s pojmem autismus stejně jako Kanner, přestože vlivem okolností 2. světové války oba vědci navzájem nemohli svá díla znát a není známo, že by se kdy setkali osobně (7, 5).

I když Kanner zásadně odlišoval autismus od schizofrenie a vnímal ho jako poruchu psychického vývoje, přesto byl autismus v následujících letech až do provedení 10. revize mezinárodní klasifikace nemocí zařazen mezi psychózy vznikající specificky v dětském věku. V současnosti jsou poruchy autistického spektra považovány za pervazivní poruchu a nikoli psychózu (9).

1.3 Příčiny vzniku autismu

Příčina vzniku autismu spočívá v organickém poškození mozku. Nicméně přesná etiologie není známa. Předpokládá se, že na vzniku pervazivních vývojových poruch se uplatňuje více faktorů a způsobů. Jisté je, že jejich vznik není podmíněn sociokulturně, protože četnost, s jakou se poruchy autistického spektra vyskytují v různých zemích, je obdobná (3, 10).

Prvním faktorem podílejícím se na vzniku poruch autistického spektra je genetická podmíněnost. Byla zjištěna shoda autistických projevů u monozygotních dvojčat v 60 až 90 %. U dizygotních dvojčat se shoda pohybovala v rozmezí 0 – 9%. Určité vlastnosti, které se podobají příznakům autismu, byly sledovány také u rodičů autistických dětí. Jako příklad takových projevů můžeme uvést narušenou komunikaci, obtížné navazování mezilidských vztahů, rigiditu, tendence k izolaci a sklon k úzkosti.

Typ dědičného přenosu nebyl zatím přesně charakterizován, ale s největší pravděpodobností není jednoduchý. Předpokládá se, že na rozvoji této poruchy se významně podílí geny lokalizované na chromozomech X, 7, 11, 15 a 16. Za nejvíce důležitý je považován pohlavní chromozom X, protože porucha častěji postihuje děti mužského pohlaví (3, 10).

Pomineme-li působení náhodných vlivů a genetických mechanismů na vznik autismu, nabízí se nám možná role vnějšího prostředí. V této souvislosti je nutné zmínit problematiku fetálního alkoholového syndromu, který se velkou měrou podílí na vzniku poruch autistického spektra (11).

Fetální alkoholový syndrom je v rozvinutých zemích jednou z nejčastějších příčin vrozených vad. Plod je v ohrožení, pokud těhotná žena pije alkohol zejména v prvním trimestru těhotenství. Alkohol může vyvolat celé spektrum poruch počínaje mentální retardací až po strukturální abnormality. Součástí poškození jsou též poruchy chování a učení. V průměru se poškození fetálním alkoholovým syndromem vyskytuje u jednoho případu na 100 živě narozených dětí (12).

Na vzniku autismu mají svůj podíl funkční a morfologické změny mozku, které tak činí biologický základ autismu. Pro potvrzení autismu však neexistuje specifický nález, který by byl typickým pro takto postižené děti. Pomocí zobrazovacích metod byly odhaleny různé strukturální odlišnosti mozkové tkáně. Jedná se o abnormality kůry mozkové hlavně ve frontálním laloku, limbickém systému, mozečku, bazálních gangliích a corpus callosum. Mezi jednotlivými částmi mozku se tvoří méně funkčních spojení (tzv. asociačních oblastí) než je obvyklé. Tyto abnormality mohou vzniknout v raném embryonálním období v důsledku narušení standardního programu migrace neuronů. Sekundárně dochází k tvorbě poruch později se vyvíjejících oblastí. Pokud se ptáme po primární příčině autismu, není možné učinit žádný jednoznačný závěr. U všech autistických dětí jsou zjištěny různorodé závěry. Organický základ autismu podporuje skutečnost, že děti s autismem často trpí též epilepsií. Jednou z možných příčin vzniku autismu jsou neurochemické odlišnosti CNS. Bylo zjištěno, že děti trpící autismem mají poruchu serotoningerního a dopaminergního systému a poruchu systému endogenních opioidů, která může mít souvislost se sníženou citlivostí k bolesti (3, 13).

Strukturální změny mozku se mohou podílet na poruchách v sociálním chování autistických dětí. U takto znevýhodněných dětí byl zjištěn nižší objem bílé hmoty mozkové v pravé hemisféře a v corpus calosum v porovnání s kontrolním souborem. Naproti tomu byl u jedinců s autismem prokázán zvýšený objem šedé hmoty mozkové. To by mohlo souviset s poruchou v apoptóze mozkových buněk, jako je tomu při fyziologickém vývoji centrální nervové soustavy. V určitém vývojovém období dochází k redukci neuronů šedé hmoty a zároveň ke zvýšení myelinizace v určitých nervových propojeních, což souvisí s nárůstem bílé hmoty mozkové. Proto se dá předpokládat, že jednou z příčin vzniku autismu může být právě porucha v mechanismu apoptózy nervových buněk (14).

Sociální faktory, především chování rodičů k dítěti, které byly pro Kanneru podstatné, nemají pro vznik autismu velký význam. Chladné chování ze strany rodičů či tendence se sociálně izolovat, nejsou příčinou autismu. Jedná se o projev genetických dispozic. Narušený vztah rodičů k dítěti lze chápat spíše jako důsledek onemocnění než jako jeho příčinu (3).

1.4 Klinický obraz autismu

Klinický obraz dětského autismu zahrnuje oblast komunikace, sociální interakce a problematiku ritualistického chování.

1.4.1 Komunikace

Porucha komunikace u dětí s autismem zasahuje jak verbální tak neverbální oblast. Vývoj řeči u těchto dětí je opožděný s tím, že se řeč nemusí vyvinout vůbec. Děti, které jsou schopné verbální produkce, používají při mluvení typické autistické projevy (15).

Příčina porušené řeči je sice neznámá, nicméně mnozí odborníci se domnívají, že tyto problémy způsobují podmínky, které se vyskytují před, během nebo po porodu a které přímo ovlivňují vývoj mozku dítěte. Tím může docházet k narušení schopnosti jedince interpretovat a komunikovat se svým okolím. Potíže v komunikaci se liší v závislosti na duševním a sociálním vývoji dítěte a jsou velmi variabilní. Některé děti

mají bohatou slovní zásobu a jsou schopné mluvit o tématice, která je zajímavá, velmi do hloubky. Jiné děti mohou mít problém se vůbec naučit používat řeč v základních mezích (16).

1.4.2 Vývoj řeči

Vývoj řeči u dětí s autismem je velmi variabilní. Nejčastějším příznakem poruchy vývoje řeči je opožděný rozvoj a chybění žvatlání. Ve vývoji řeči se můžeme setkat s obdobím regrese. Ve fázi regrese řeči přestává dítě používat smysluplná slova, kterými se do této doby vyjadřovalo a zároveň nevyhledává náhradní způsob komunikace jako je tomu například u zcela hluchých dětí bez autismu. Na regresi obvykle navazuje různě dlouhé období, kdy je jedinec stabilizován. To může trvat měsíce či roky. Následuje období zlepšení, ovšem nejedná se o kompletní uzdravení. Typický věk, kdy se dítě dostává do fáze regrese, je přibližně ve 3 letech. V tomto věku dítě začíná navštěvovat předškolní zařízení a tak se stává, že fáze regrese je zaměněna za změny provázející adaptaci dítěte na nové prostředí (16).

Autistické děti působí na veřejnost dojmem, že neslyší či nerozumí. Tato skutečnost je dána tím, že dítě nereaguje na pokyny či zavolání vlastním jménem. Tento stav může vyústit do syndromu verbální sluchové agnózie, kdy jsou děti obvykle celoživotně nemluvící (17).

1.4.3 Typické znaky verbálního projevu

Prvním charakteristickým znakem ve verbálním projevu dětí s autistickou poruchou je echolálie. Ta může být bezprostřední nebo časově opožděná. Při bezprostřední echolálii dochází k opakování slyšeného, často i celých vět či frází. Pokud dítě oslovíme „Hraješ si?“ zareaguje nejspíš slovy „Hraješ si?“ Bývá zachována intonace otázky. Časově opožděné echolálie spočívají v opakování frází, které dítě slyšelo v minulosti, ale v kontextově neadekvátních souvislostech. Dalším typickým projevem v řeči dítěte s autismem je používání neologismů. Neologismy označují slova, která si dítě samo vytvoří a používá je k označování různých předmětů nebo jevů. Nicméně tato slova jsou pro neinformovaného pozorovatele nesrozumitelná, nerozumí

jim. Mezi běžným slovem a neologismem často není žádná souvislost. Zkreslená nemusí být jen stránka zvuková. Příkladem může být slovo „ketlo“, kterým dítě nazývalo ponožky. Zvláštním pojmem v komunikaci dítěte autisty je idiosynkratické používání slov. Idiosynkrazií se rozumí používání reálných slov či různých slovních spojení, které se dítě nenaučilo zkušeností. Tato slova se vyznačují jiným sémantickým obsahem. Dítě si například zafixuje, že jede tramvají číslo 9 a od této chvíle bude všechny dopravní prostředky nazývat „devítkou“. Jako nejvíce charakteristický znak v komunikaci dítěte s autismem je nesprávné používání zájmen. Pokud dítě o sobě mluví, vyjadřuje se často ve druhé či třetí osobě. Pokud se ho zeptáme: „co jsi dělal?“ můžeme získat odpověď: „ty sis hrála“ (15).

Řeč dítěte autisty připomíná řeč robota. Je monotónní, bezpřízvučná a neemotivní. Navíc bývá narušená větná stavba a vyjadřování není výstižné (7).

Problém nemusí spočívat pouze v oblasti mluvení, ale také v oblasti porozumění mluvenému slovu. Děti s autismem mohou mít problém s pochopením, že se určitá slova vztahují ke konkrétním věcem a činnostem. Nejvíce náročná na pochopení jsou abstraktní slova, protože je nelze spojit s něčím konkrétním, není možné na ně ukázat. Pokud chybí vizuální spojení s předměty nebo činnostmi, je téměř nemožné pro autistu tato slova pochopit (18).

Problémem v komunikaci může být doslovné vnímání vyřčeného. Navíc autisté nechápou nadsázku, ironii či sarkasmus. Reagují na skutečně vyřčená slova, ale nereagují na to, co si partner myslí nebo přeje. Pokud se např. zeptáte dítěte s autismem, zda by vám mohlo podat cukr, odpoví, že mohlo, ale cukr vám nepodá (19).

1.4.4 Typické znaky neverbálního způsobu komunikace

Negativně ovlivněná autismem je také neverbální forma komunikace. Děti s autismem mají velké potíže porozumět neverbálním projevům. Problém spočívá v tom, že nechápou význam výrazů vlastní tváře či tváře jiných lidí. Tyto děti mají sami často jakoby prázdný výraz, nebo dělají nevhodné „obličejy“. Nemají instinktivně dáno, že mračit se znamená nelibost či že úsměv vyjadřuje radost (18).

Při zaměření pozornosti na neverbální komunikaci, můžeme sledovat deficit v gestikulaci. Gesta jsou nedostatečně komplexní, jednoduchá gesta jsou používána

málo či vůbec. Příkladem může být pokyvování hlavou jako souhlas. Děti s autismem málo napodobují (15).

Děti také zřídka používají gesto ukazování, které ostatní děti užívají k upoutání pozornosti. V oblasti mimiky se vyskytuje hypomimie. Tudíž z výrazu tváře autistického dítěte není možné získat informace např. o pocitech. Dítě často používá několik základních výrazů emočního prožívání a v ostatním čase se tváří neutrálně. Některé děti mohou mít mimiku naopak velmi živou, ale její projev neodpovídá situaci. Dítě poulí oči, svršťuje obličej do výrazu hněvu či výrazně nakrčuje nos. Změny můžeme zaznamenat také v posturologii, kdy dítě zaujímá abnormální polohu při komunikaci. Nejčastěji se tlačí příliš blízko k posluchači. Jiné děti mohou zase komunikovat s odvráceným obličejem. Nedílnou součástí komunikace je oční pohled. Jedná se o fylogeneticky a ontogeneticky se vyvíjející komunikační dovednost. Na očním kontaktu hodnotíme základní nedostatky ve smyslu ulpívavého pohledu, pohledu „skrz“, nebo vyhýbání se pohledu z očí do očí. Při komplexním hodnocení si všímáme schopnosti koordinace očního kontaktu s ukazováním, schopnosti sledovat směr pohledu jiné osoby a využívání očního kontaktu v aktivní komunikaci, kdy dítě pohledem ukazuje a kontroluje pozornost druhé osoby (5).

S porušenou neverbální komunikací se pojí neschopnost chápat a mluvit o abstraktních pojmech jako jsou city, emoce ale také fyzická bolest. K tomuto závěru přispěla jedna anglická studie, která ukázala, že velká část autistů s problémovým chováním v ústavech sociální péče měla zastaralá závažná poškození jako staré zlomeniny či chronické záněty (19).

1.4.5 Pomůcky usnadňující komunikaci

Používání komunikačních pomůcek u dětí s PAS umožňuje dětem komunikovat, aniž by u toho musely mluvit či ovládat znakovou řeč.

Nejčastěji používanou pomůckou v komunikaci je výměnný obrázkový komunikační systém. Ke zhotovování tabulek je možné využít některý z počítačových programů, které umožňují tvorbu vlastních slovních kombinací a tisk. Pro některé děti je problematické pracovat s obrázky, v této situaci můžeme obrázky nahradit vhodnými fotografiemi, které minimalizují nejistotu a zmatek dítěte. Komunikační tabulky mají

být dítěti kdykoli k dispozici. Možným řešením je používání malých tabulek, které může dítě nosit při sobě. Komunikační karty podporují komunikaci, která se tak stává více spontánní, nicméně je nutné ji neustále procvičovat (20).

1.4.6 Porušená sociální interakce

Dítě projevuje sociální chování od narození. Jednotlivé projevy jako je sociální úsměv, sociální broukání a oční kontakt se s postupujícím vývojem upevňují a dále diferencují. Porucha sociální interakce u dětí s autismem se výrazně liší a to jak v kvalitě tak i v hloubce poškození. Můžeme říci, že sociální intelekt je vzhledem k mentálním schopnostem člověka s autismem hluboce deficitní. Častý názor veřejnosti je, že autistické dítě musí působit odtažitě, osaměle, odmítá fyzický kontakt a vyhýbá se očnímu kontaktu. Tento názor se snažila vyvrátit Lorna Wingová, která stanovila a popsala jednotlivé typy sociální interakce dětí s autismem. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální. Musíme však konstatovat, že tento způsob sociální interakce není stabilní, ale většinou se mění s věkem dítěte. Proto se běžně stává, že dítě patřící do skupiny „osamělé“ se může v průběhu času stát dítětem s aktivní sociální interakcí (5).

Děti s PAS projevují celou řadu sociálního chování. Nejčastěji se jedná o extrémní póly. Na jedné straně je to typ osamělý, kdy se dítě brání a protestuje vůči veškerým snahám o sociální kontakt. Tento stav se projevuje tak, že dítě např. zaleze někam do kouta, třeba pod stůl, zakrývá si oči a uši, třepe rukama před obličejem, vydává hučivé zvuky a raději manipuluje s nějakým předmětem. Oproti tomu dítě s extrémní sociální aktivitou se snaží navázat kontakt všude a s každým. Rádo se dotýká lidí, upřeně jim hledí do tváře a často i hodiny vypráví o věcech, které ostatní nezajímají a někdy je i obtěžují (5).

Dítě osamělého typu nemá snahu o fyzický kontakt např. mazlení, hlazení či chování. Fyzickému kontaktu se vyhýbá, ale některé doteky se mu mohou líbit např. lechtání či houpání. Takové dítě nemá většinou přátele a kamarády, nestojí o společnost a nejraději si hraje samo. Úroveň komunikace je slabá, dítě se raději samo obslouží, než by o to požádalo někoho jiného. Tyto děti také mívají nízký práh bolestivosti a proto ani nevyhledávají útěchu, pokud k nějaké bolesti dojde. V raném věku se tento typ

vyznačuje tím, že se nedrží v blízkosti rodičů a ani neprojevuje separační úzkost. Bohužel k tomuto typu patří také neschopnost empatie, která se může projevit například agresivitou, ničením hraček a nereagováním na reakce ostatních dětí. Naštěstí se většinou s věkem kontakt s blízkými osobami zlepšuje (5).

Děti pasivního typu má omezenou spontaneitu v sociální interakci. Znamená to, že se kontaktu nevyhýbají ale zároveň ho nevyhledávají a nejsou jeho iniciátory. Takové sociální chování shledáváme jako méně diferencované. Dítě kontakt pasivně akceptuje, v této skupině se však vyskytují také děti, které se rády mazlí a těší z fyzického kontaktu. Při kontaktu s vrstevníky shledáváme, že o ně projevují zájem, ale většinou si spolu hrají málo, protože neví, jak se do hry zapojit. Mají omezenou schopnost empatie a sdílení radosti s druhými. Typické je i to, že neumí poprosit o pomoc či se s druhými rozdělit. V chování se projevují spíše hypoaktivně (5).

Dalším typem sociální interakce je typ aktivní - zvláštní. Jedná se o velmi specifický typ. V sociální interakci je přítomná přílišná spontaneita. Tyto děti nedodržují intimní vzdálenosti k druhým lidem. Rádi se dotýkají cizích osob, líbají je či hladí. Často mají bizarní a přehnanou mimiku a gestikulaci. Takové chování lze vnímat jako velmi problematické až obtěžující. V sociálním kontaktu je celková nepřiměřenost. Mají oblibu v jednoduchých rituálech jako je pozdrav. Většinou bývá spojen s hyperaktivitou (5).

Formální způsob chování je typický pro děti s vyšším IQ nebo pro dospělé autisty. Tyto děti mají dobré vyjadřovací schopnosti. Řeč je však formální a působí strojeným dojmem. Vyjadřování je velice precizní a vyvolává tak dojem „slovníku na pochodu“. V chování je velmi konzervativní a působí spíše chladně. Pro tento typ je charakteristické pedantské dodržování pravidel a obsesivní dodržování rituálů. Při komunikaci doslovně chápou to co slyší. Neumí pracovat s ironií, nadsázkou či humorem. Volný čas vyplňují encyklopedickými aktivitami. Jsou nedětsky zdvořilí a sociálně naivní (5).

1.4.7 Rigidita a odpor ke změně

Děti s autismem negativně vnímají jakoukoli změnu v denní rutině. I když se jedná pouze o malou změnu, dítě na ni velmi rychle zareaguje. Odpor ke změně se netýká pouze denních rituálů, ale i např. uspořádání prostředí. Rigiditu lze spatřit i ve hře dítěte. Typická hra dítěte s autismem je stereotypní, rigidní a neobvyklá. Ve hře dítě využívá autostimulační mechanismy, kdy např. celé hodiny otáčí klíčkou ořezávátka nebo rychle listují v knize. Stereotypní je také pohyb dítěte. Většinou se jedná o různé poskoky, chůzi po špičkách či máchání rukama před obličejem (4, 21).

Největší rozmach rigidity se objevuje v předškolním věku. Většinou se neobjevuje před třetím rokem věku. Děti, které mají vyšší úroveň fungování, projevují rigiditu v ulpívání na specifických zájmech jako jsou zájmy technické, dopravní či počítačové (4, 21).

Tyto stereotypy mohou mít různou funkci v životě dítěte s poruchou autistického spektra. Může se jednat o obranu proti sociálním požadavkům okolí, které dítě nechápe, nerozumí jim a tak hledá jistotu v neměnném, stále se opakujícím jednání (4, 21).

1.5 Diagnostika poruch autistického spektra

Stanovení diagnózy pervazivní vývojové poruchy je výsledek mezioborové spolupráce psychiatrů, psychologů, neurologů, genetiků a pediatrů. Nejprínosnější však bývají informace poskytnuté pečující osobou.

1.5.1 Podezření na poruchu autistického spektra

První příznaky autismu může pečující osoba pozorovat velmi záhy, nejčastěji kolem 1 roku života. V tomto období je možné zpozorovat, že se dítě oproti jiným méně dívá na lidi či věci, které mají lidé v ruce a jejich reakce na oslovení může být pomalá nebo žádná. Dalším typickým obdobím pro odhalení autismu je přelom třetího roku, kdy si všímáme, že dítě minimálně používá oční kontakt v komunikaci a chybí používání běžných gest. Pediatr většinou zaznamená tyto symptomy v rámci preventivní prohlídky a pokud odešle dítě včas na specializované vyšetření, je možné po stanovení diagnózy včas zahájit léčebná a podpůrná opatření. Právě včasnost v určení diagnózy je rozhodující pro další vývoj dítěte s autismem (22, 23).

1.5.2 Psychologické vyšetření dětí s podezřením na autismus

Psychologické a psychiatrické vyšetření je prvním krokem v diagnostickém procesu. Toto vyšetření upřesní, zda se jedná skutečně o poruchu autistického spektra. Protože je autismus behaviorální syndrom, diagnóza se stanovuje na základě projevů chování bez ohledu na možné příčiny vzniku (24).

Vyšetřování dětí s poruchami autistického spektra je náročnější než diagnostika dětí stejně starých, ale s rozdílným typem postižení. Vyšetření je specifické v souvislosti s problémy v chování a vnímání, obtížnou komunikací, sociální interakcí a představivostí. Již před zahájením psychologického vyšetření je důležité navázat s rodiči dítěte vztah založený na důvěře. Při vyšetření bývá zpravidla přítomná matka dítěte nebo oba rodiče společně. Rodiče seznámíme s tím, jak bude vyšetření probíhat a jaké diagnostické metody budeme používat. Při rozhovoru s rodiči věnujeme pozornost údajům z anamnézy dítěte. Zajímá nás také postoj rodičů k jejich současné životní situaci. Při vytváření plánu vyšetření je třeba přihlídnout k obvyklému dennímu programu dítěte. Snažíme se co nejvíce přizpůsobit režimu v rodině. Dobu vyšetření naplánujeme tak, aby nezasahovala do spánkového režimu dítěte. Samotné vyšetření lze rozdělit do několika částí. V úvodní části je naším cílem navázat s dítětem kontakt, pozorujeme jeho počínání při volné činnosti a zhodnotíme jeho schopnost adaptace na nové prostředí. Řízenou činnost odložíme na později, abychom umožnili dítěti dostatek času, aby na nás přivyklo. Pokud budeme hned na počátku vyšetření na dítě naléhat, aby spolupracovalo, můžeme spustit u dítěte výraznou emoční reakci, která může celý proces zkomplikovat či zablokovat. Pokud budeme mít jakékoli pochybnosti o validitě vyšetření, musíme setkání zopakovat. Pokud má dítě potíže s adaptací, můžeme dítě vyšetřovat na místě, které je pro dítě známé a kde se cítí bezpečně. Nejčastější volbou je domácí prostředí (25).

Psychologické vyšetření dítěte s poruchou autistického spektra je založeno na pozorování. Pozorujeme chování dítěte, reakce, dovednosti, způsob hry a interakce s rodičem a vyšetřující osobou. Dalším krokem je posuzování dítěte dle posuzovacích stupnic. Svůj význam má také zhodnocení kognitivních funkcí. Nezbytné je zjištění informací o rodinném systému dítěte, zhodnocení partnerského vztahu rodičů,

přítomnost dalších členů rodiny, soužití v rodině a vedení domácnosti. Nejdůležitější částí vyšetření je závěr, kdy jsou sdělovány výsledky vyšetření. Sdělení obsahuje tyto informace: sdělení diagnózy, popis potíží dítěte a předběžnou prognózu, doporučení z psychologické a psychiatrické péče včetně kontaktů na odborníky, doporučení v oblasti vzdělávání, integrace do běžných škol a existence speciálních vzdělávacích programů a v neposlední řadě informace pro rodiče o možnostech úlev a pomoci v oblasti sociální péče (25).

1.5.3 Posuzovací škály

Pro stanovení diagnózy autismu či jiné pervazivní vývojové poruchy používáme některé posuzovací škály. Tyto škály vznikaly na základě pozorování dětí s autismem.

Nejčastěji používanou screeningovou metodou pro odhalení autismu je **CHAT** (Checklist for Autism in Toddlers)- (viz. příloha 3). Autorem této škály je anglický psychiatr Simon Baron Cohen a její vznik je datován rokem 1992. Metoda je rozdělena na dvě sekvence A a B. Na otázky oddílu A odpovídají rodiče, oddíl B vychází z přímého pozorování dítěte. Toto pozorování je většinou prováděno pediatrem v rámci preventivní prohlídky v 18 měsících věku dítěte. Vyšetření není delší než 20 minut. Stěžejní oblastí je schopnost dítěte sledovat pohled jiného člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a schopnost ukazování na to, co dítě zaujalo. Tato metoda je velmi užitečná, ale bohužel nedokáže zachytit mírnější formy autismu (4,5).

Další škálou, která sice není určena pro diagnostiku autismu, ale využívá se jako screeningová metoda, je stupnice **CARS** (Childhood Autism Rating Scale). Na jejím vzniku se podílel tým odborníků a byla vypracována v rámci programu TEACCH. Skládá se z 15 položek, kdy se každá položka hodnotí stupnicí od 1 do 4. Kritériem pro bodové ohodnocení je frekvence a intenzita abnormálních projevů v dané oblasti. Jedná se o relativně jednoduchou metodu, která trvá přibližně hodinu, ale dokáže rychle rozlišit, zda se jedná o poruchu autistického spektra nebo ne. Autistická porucha je stanovena při dosažení více než 30 bodů. Při používání této hodnotící škály je důležité, aby hodnotící osoba byla řádně proškolená a měla předchozí klinické a diagnostické zkušenosti s dětmi s autismem, jinak může docházet k hrubému zkreslení výsledků (4, 5, 26).

Jinou screeningovou metodou sloužící k vyhledávání a záchytu dětí s poruchou autistického spektra, je česká škála **DACH** (Dětské autistické chování). Autorkou této škály je PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. Tato metoda je pouze orientační a má formu jednoduchého dotazníku. Využívá se u dětí od 18 měsíců do 5 let věku. Otázky jsou směřované na rodiče. Dotazník obsahuje 74 položek, které se zaměřují převážně na oblast vnímání, komunikace a sociální interakce. Zahrnuje také motoriku, emoce, hru a trávení volného času či schopnost adaptace. Tato metoda je v podstatě výsledek výzkumu z let 1996- 2003, kdy na základě sledování vzorku 137 dětí s autismem byly stanoveny položky dotazníku. Tato metoda je určena hlavně pro prezentování v elektronické podobě a její vyhodnocení se řídí danými pravidly (5).

1.5.4 Diagnostická kritéria dle MKN 10

Autismus řadíme mezi pervazivní vývojové poruchy, které se diagnostikují na základě specifických projevů v chování. Charakteristické symptomy jsou velmi variabilní, v této souvislosti se mění i stupeň závažnosti poruchy. Specifické projevy autismu se mění s věkem, ovšem syndrom je možné diagnostikovat v každém věkovém období (27, 28).

Pro diagnostiku dětského autismu existují diagnostická kritéria dle MKN 10 (viz. příloha č. 4). Prvním kritériem je výskyt projevů autismu před třetím rokem dítěte. U dítěte je kvalitativně narušená sociální interakce hlavně ve vztahu k emocím. Dítě nepřiměřeně hodnotí společenské emoční situace, neodpovídá dostatečně na emoce ostatních lidí, nepřizpůsobuje se sociálnímu kontextu, neumí používat sociální signály a sociální, komunikační a emoční chování je slabě integrované (27, 28).

Dalším kritériem pro diagnostiku autismu je narušená sociální interakce. Toto kritérium je zaměřené hlavně na komunikaci. U dítěte sledujeme nedostatečné užívání řeči, chybí synchronizace v konverzaci, nedostatečná gestikulace či porucha společenské napodobivé hry (27, 28).

Posledním kritériem diagnostiky dle MKN 10 je stereotypní chování, zájmy a aktivity. Rigidita se vyskytuje v široké škále každodenních činností (všední zvyky, hra). Všimáme si lpění na rutině, stereotypních zájmů či odporu ke změnám v běžném průběhu činností.

Vedle těchto specifických rysů se mohou objevit i rysy nespecifické jako je strach a fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku a agrese, chybí spontaneita a tvořivost či potíže s koncepčností při rozhodování v práci, i když svými schopnostmi na úkoly vystačí (27, 28).

1.5.5 Diferenciální diagnostika

Pokud máme podezření na poruchu autistického spektra, musíme vzít v úvahu i další poruchy, které mohou jako autistická porucha vypadat, nicméně jí nejsou. V úvahu přichází především mentální retardace, lehká mozková dysfunkce, schizofrenie s časným vznikem, deprivace a deprese (22).

Rozdíl mezi poruchou autistického spektra a mentální retardací spočívá v tom, že u dětí s autismem se vyskytuje triáda příznaků a je zřetelný rozdíl mezi celkovou vývojovou úrovní. Mentálně retardované děti bývají poměrně sociálně zdatné a nevyhýbají se komunikaci s druhými lidmi. Zatím co u autistů je postižení představitivosti, sociálních a komunikačních dovedností výraznější, než odpovídá jejich celkové úrovni intelektu (22).

V případě odlišení poruchy autistického spektra a ADHD musíme vzít v úvahu, že se obě poruchy často spolu kombinují. Jednoduše lze však konstatovat, že lehká mozková dysfunkce postihuje nejvíce funkce kognitivní, zatímco u PAS dominuje postižení triády (22).

Co se týče schizofrenie s časným počátkem, je nutné zmínit, že se vyskytuje pouze zřídka. Nejdříve se může u dítěte projevit okolo šestého roku života, zatím co projevy autismu jsou zřejmé již před třetím rokem. Schizofrenie je navíc typická výskytem halucinací a bludů, což jsou symptomy, které se u autismu nevyskytují.

Problematictější situace nastává při rozlišení poruchy autistického spektra a těžkou deprivací či depresí. Těžká deprivace má podobné projevy jako porucha autistického spektra. Dochází k narušení sociálních vztahů, včetně absence očního kontaktu. Častým symptomem těžké deprivace je také tendence ke stereotypům a sebestimulujícím aktivitám. Konečnou diagnózu lze stanovit až po určitém čase (22).

1.5.6 Rozdělení autismu a prognóza

Nejpřínosnějším pro praxi je rozdělení dětského autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční. Nejpoužívanější je pojem vysoce funkční autismus (high functioning autism). Tímto pojmem jsou označeny děti s autismem bez přítomnosti mentální retardace, kdy jejich IQ je alespoň 70. Jedná se o osoby s lehčí formou postižení, které používají určitý způsob komunikace. U dětí s lehkou až středně těžkou mentální retardací, kdy je narušená komunikace, řeč a klinicky přibývá stereotypie, nazýváme poruchu jako středně funkční autismus. Poslední variantou je nízkofunkční autismus, který zahrnuje děti s těžkou a hlubokou mentální retardací. Je to nejtěžší forma postižení, děti nemají rozvinutou řeč, nenavazují kontakt s okolím a převládají u nich stereotypní a repetitivní příznaky (7).

Autismus se ocitá na rozhraní lékařské a speciálně pedagogické péče. V prognóze onemocnění hraje velkou roli včasná diagnostika poruchy. Lepší prognóza je u dětí, kde byla stanovena diagnóza do 3 let věku. Dobrá prognóza je podpořena také hodnotou IQ dítěte a jeho komunikačními dovednostmi. Svou roli v příznivé prognóze hraje také sociální prostředí, ve kterém se dítě nachází (29).

Na základě dlouhodobých sledování bylo zjištěno, že přibližně dvě třetiny autistů zůstávají i v dospělosti handicapovány a zůstávají trvale odkázaní na péči rodiny nebo institucí. Lepší prognózu mají děti s vysoce funkčním autismem, kterých je pouze 5 – 20%. Ty jsou schopné vcelku normálního fungování. To je dáno tím, že dítě není mentálně retardované a navíc často disponuje zvláštními schopnostmi a talentem jako je mechanická paměť či hudební a výtvarné nadání (21).

Děti s autismem jsou v předškolním věku umísťovány do speciálních mateřských škol, denních stacionářů a později navštěvují specializovaná vzdělávací zařízení. Většina autistů není integrována do běžných škol, protože to není příliš účelné. Tato sociální situace je pro děti s autismem velmi náročná a nenapomáhá rozvoji dítěte (3).

1.6 Terapeutické možnosti

V současné době neexistuje pro pacienty s autismem kurativní ani jiná terapie, která by jednoznačně sama o sobě vedla k eliminaci nežádoucích symptomů. Situace je navíc komplikována tím, že až $\frac{3}{4}$ dětí s autismem mají i nějakou formu mentální retardace. V této souvislosti je nutný komplexní a multidisciplinární terapeutický přístup (30, 31).

1.6.1 Biopsychosociální model terapie autismu

Nejvýstižnějším terapeutickým způsobem je biopsychosociální model péče. Tento slovní obrat je jeden z nejpoužívanějších v psychiatrii. Poprvé byl formulován před 30 lety Engelem, který tak reagoval na pokrok neuropsychiatrie v 70. letech. Základy tohoto modelu jsou však mnohem starší a vycházejí z historie medicínské a ošetrovatelské praxe. Principem je pochopení, že lékař či sestra ošetřuje člověka, ne pouze jeho patologii (30, 31).

Biopsychosociální model se zaměřuje na tři oblasti. První je biologická doména, která zahrnuje genetické, neuropsychiatrické faktory a fyziologické vlivy. V praxi se víceméně zaměřuje na funkční operace mozku a na to, co by je mohlo přímo negativně ovlivnit. Druhou doménou je psychologická dimenze, která zahrnuje posouzení psychologické výbavy pacientových možností a schopností. Dále hodnotí pacientova silná a slabá místa, vědomé a nevědomé vlivy na vzorce chování či reakce na traumata a stres. Neopomenutelná je také dimenze sociální, která se zaměřuje na hodnocení pozice dítěte v jeho prostředí, na vztahy s rodinou a přáteli i širší společenský kontext, kam řadíme školu, otázky víry, socioekonomický status či etnicitu (30, 31).

Aby se tyto dimenze mohly stát účinným nástrojem hodnocení lékaře či sestry, musí být vždy analyzovány v souvislosti jejich vzájemného ovlivňování, nikdy nemohou být posuzovány samostatně. K postupování podle tohoto modelu se vyžaduje komplexní a multidisciplinární terapeutický přístup, do něhož náleží speciálněpedagogické postupy a různé metody rehabilitace a sociální terapie. Aby byl přístup komplexní, je třeba poskytnout psychoterapeutickou podporu i členům rodiny, případně dalším pečujícím osobám (30, 31).

:

1.6.2 Farmakoterapie

Přestože hlavními účinnými metodami zmírnění symptomů autismu jsou časné výchovné intervence, behaviorální terapie či speciálně pedagogická péče, má zde své místo také farmakoterapie. Musíme zmínit, že dosud nebyla vynalezena účinná farmakologická léčba tzv. jádrových příznaků autismu mezi něž řadíme sociální izolaci, narušenou komunikaci či abnormální zájmy. V současné době však vyvstala naděje, že v blízké budoucnosti bude léčba těchto symptomů možná (32).

Aby byla farmakologická léčba účinná, je vyžadován komplexní terapeutický přístup, kdy farmakoterapie je jednou z jeho součástí. Obecně můžeme říci, že farmakoterapie dětí a adolescentů je obtížná (30).

K farmakologickému řešení se většinou přistupuje při těžším stupni narušení chování a emocí. Protože se jedná o symptomatickou léčbu, nikoliv o léčbu kauzální, je nutné kriticky zhodnotit, jaká rizika či prospěch přinese nasazení léčby. Nasazení léčby mnohdy provází psychické problémy ze strany rodičů. Ti mohou vzhlížet k medikaci v nereálných nadějích, nebo ji naopak odmítají jako škodlivou. Rodiče se v zoufalství upínají k neodborným metodám jako jsou různé diety, terapie „pevným obětím“ či metoda facilitované komunikace. Účinnost těchto metod nebyla nikdy potvrzena podle zásad „evidence based medicine“ (32, 30).

Medikamentózně můžeme ovlivnit ty symptomy, které jsou nejvíce obtěžující a zatěžují jak dítě tak jeho okolí. Jedná se o stavy jako je agresivita a dráždivost, sebepoškozování, deprese, hyperkinetický syndrom, úzkost nebo poruchy spánku. Nejčastěji jsou ordinovány léky ze skupiny atypických antipsychotik, anxiolytik, antidepressiv, antikonvulziv, nootropik či léky k potlačení libida k redukci nežádoucího sexuálního chování adolescentů s autismem či mentální retardací. Sestra by měla znát zásady podávání těchto léků (32, 30).

1.6.3 Edukativní programy, strukturované učení

Komplexní péče o děti s dětským autismem má základ ve specifickém výchovném, edukačním a psychoterapeutickém přístupu. Aby dítě lépe porozumělo sociálním situacím a učilo se sociálním dovednostem, využívají se edukativní programy

založené na vizualizaci instrukcí. Dítě tak může zlepšit sociální adaptaci ve světě. Nejznámější edukační programy jsou PORTAGE a TEACCH (29).

Program TEACCH vznikl ve Spojených státech jako výsledek spolupráce rodičů a profesionálů. Základem tohoto modelu je individuální přístup k dětem, úzká spolupráce s rodinou, integrace dětí s autismem do společnosti, pozitivní vztah k dětem s problémovým chováním a aktivní snaha o zlepšení chování pomocí pedagogických intervencí. Program je založen na názorné organizaci fyzického prostoru a pracovních úkolů. Jak nábytek tak pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, že dítě chápe situaci vzhledem a není přímo závislé na verbálních pokynech. Velký důraz je také kladen na vizuální formu informací. Vizualizace dítěti poskytuje vyšší míru samostatnosti a podporuje u dítěte komunikační dovednosti. K vizuální podpoře můžeme využít procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy a písemné pokyny. Nedílnou součástí je vizuální znázornění času, díky němuž dítě předvídá posloupnost činností. V této souvislosti dochází ke snížení úzkosti dítěte a získání jistoty. Mezi prostředky vizualizace času řadíme pracovní a denní schémata a režimy. Jednou z podstatných podmínek úspěšnosti tohoto edukačního programu je vhodná motivace dítěte k činnosti a učení. V tomto případě je efektivní hlavně pozitivní motivace, než udílení trestů. Děti s autismem reagují převážně na materiální odměny jako je sladkost, oblíbená hračka nebo činnost. Začínáme s vyšší frekvencí odměn a postupně se snažíme jejich četnost redukovat a přecházet na sociální odměny (5).

Práce s tímto edukačním programem přináší dítěti spoustu výhod. V první řadě se metodika strukturovaného učení přizpůsobuje specifikům dítěte. U dítěte dochází ke snížení stresové zátěže, protože se orientuje v prostoru i čase. S rozvojem samostatnosti dítěte dochází k rozvoji jeho sebevědomí. Dále dochází k redukci problematického chování jako jsou záchvaty vzteku či agresivita (33).

1.6.4 Kognitivně behaviorální terapie

Lidské chování je složitý řetězec událostí, které na sebe navazují. Behaviorální terapie vychází z toho, že určité chování je spuštěno faktory, které mu předcházejí a je udržováno faktory, které po něm následují. V praxi by tento vztah vypadal asi

takto: A-B-C, kdy A / antecedent/ je situace, která spouští problémové chování. B / behavior/ je vlastní problémové chování a C / consequence/ je situace, která následuje po problémovém chování a toto chování odměňuje. Tedy aby vzniklo konkrétní chování / B/, musí předcházet spouštěče /A/. A aby se v budoucnosti chování /B/ opakovalo, musí přijít následky /C/, které dítě dostatečně motivují dále používat stejné chování. Názorným příkladem může být návštěva obchodu s hračkami, kdy A je příchod do obchodu a touha po hračce, B je křik a kopání do matky kdy následuje C koupě hračky (34).

Behaviorální metoda terapie vyžaduje aktivní přístup a spolupráci pacienta s lékařem, sestrou či terapeutem. Nedílnou součástí je i důvěra v úspěch a pokrok. Tuto vnitřní motivaci však nelze navodit verbálním způsobem, proto se metodika maximálně přizpůsobuje specifikům autistické poruchy a využívá konkrétní silné schopnosti, kterými dítě disponuje (35).

Samotná terapie problémového chování se zakládá na změně patřičných spouštěčů tak, aby se problémové chování nemělo možnost projevit a zároveň změnit následky tak, aby toto chování přestalo být funkční. Ve prospěch těchto změn je využíván terapeutický postup, který lze zahrnout do pěti kroků (34).

Prvním krokem je behaviorální a funkční analýza chování a lékařské posouzení, kdy zjišťujeme, zda dítě vůbec nějakou terapii potřebuje a případně rozhodujeme, jaký terapeutický postup by bylo vhodné použít. Pokládáme si otázky typu kde, kdy, s kým a proč se u dítěte vyskytuje problémové chování. Součástí je také důkladná somatická prohlídka, kdy se snažíme odhalit příčiny související s aktuálním zdravotním stavem (např. bolest zubů, hlavy, břicha apod.) (34).

Druhý krok je zaměřen na změnu prostředí. Zajímá nás, nakolik je dítě prostředím ovlivněné, zda vnímá prostředí jako matoucí a nepohodlné. Sledujeme, jaký dítě dodržuje denní režim a jaká je struktura prostředí. Zároveň zjišťujeme, zda je dítě schopné aktivně prostředí ovlivňovat (34).

Ve třetím kroku se věnujeme analýze činností. Sledujeme, zda aktivity a úkoly u dítěte spouští problémové chování a případně v jaké míře se na tomto podílejí. Hodnotíme úkol, zda není pro dítě příliš těžký, nebo naopak lehký, nudný či zda vůbec

dává dítěti smysl. V případě, že se nám podaří odhalit, že z některého výše jmenovaného důvodu spouští aktivita u dítěte problémové chování, snažíme se ji ovlivnit tak, abychom se dále výskytu problémového chování vyhnuli (34).

Čtvrtý krok je nejvíce zaměřen na motivaci dítěte ke změně chování. Nejlépe motivující je pro dítě odměna, proto se snažíme v tomto kroku vytvořit určitý systém odměn tak, aby se motivace dítěte zvýšila. Na výběr máme odměny materiální (jídlo, pití, obrázky, peníze atd.), aktivitní (houpačka, návštěva cirkusu apod.) a sociální (pochvala, pohlazení, úsměv). V této souvislosti je nutné stanovit chování, které chceme odměnit (34).

Aby byl postup úplný, musí následovat ještě pátý krok, který je zaměřen na tresty. Zde je nutné stanovit, zda vůbec budeme tresty u konkrétního dítěte používat a jakého by měly být charakteru. Dále si musíme uvědomit, jaké chování chceme trestat. Při používání trestů však musíme myslet na to, že trest nesmí dítě bolet, ale zároveň musí být nepříjemný. Příkladem může být zákaz dívání na televizi jako důsledek neuklizení si v pokojíčku (34).

1.7 Ošetřovatelská péče u dítěte s autismem

V případě hospitalizace dítěte s autismem je pro sestru nezbytné získat informace od pečující osoby (nejlépe rodiče) o tom, jaké dítě zachovává rituály, co má rádo a co naopak rádo nemá. Samozřejmostí jsou i rutinní informace zahrnující údaje z osobní anamnézy. Sestra musí vyhodnotit jaké dovednosti a schopnosti vykazuje pečující osoba v oblasti péče o dítě. Dále musí posoudit, jaké má dítě komunikační dovednosti a jak reaguje na ostatní osoby a na změnu prostředí (36).

1.7.1 Ošetřovatelský proces u dítěte s autismem

Ošetřovatelské diagnózy, které mohou být vhodné pro použití při ošetřování dítěte autismem:

1. Riziko poranění v souvislosti s nedostatkem opatrnosti dítěte a smyslovým deficitem
2. Narušená verbální komunikace v souvislosti s omezeným vývojem řeči

3. Narušená sociální interakce vztahující se k neschopnosti vytvářet a udržovat sociální vztahy a nedostatkem sociální nebo emoční reciprocit.
4. Přetížení pečující osoby v souvislosti s potřebou stálé péče a dohledu nad dítětem.

Výsledná kritéria k těmto diagnózám mohou být stanovena takto:

1. Dítě nebude náhodně poraněno
2. Dítě bude rozvíjet prostředky komunikace
3. Dítě respektuje ostatní osoby a pokusí se iniciovat interakci s nimi
4. Pečující osoby budou diskutovat o pocitech souvisejících s frustrací a stresem z péče o dítě s autismem (36).

Ošetrovatelská péče u dětí s autismem je zaměřena na poskytování podpůrné péče a včasné rozpoznání a snižování negativních důsledků poruchy. Sestra dále dbá na udržování bezpečného prostředí a věnuje pozornost dítěti i jeho pečovateli. U dítěte sleduje růst a vývoj, jazykové schopnosti, sociální dovednosti, zjišťuje jaké dítě zachovává rituály a co má či nemá rádo. Protože v době hospitalizace se dítě nachází v neznámém prostředí, je důležité, aby bylo obklopené známými objekty např. hračkami, nádobím, knihami apod. Za všech okolností je nutné dítě pečlivě sledovat. Sestra se musí věnovat také pečující osobě a být jí během hospitalizace oporou. Sestra také může poskytovat informace o místních podpůrných skupinách. V péči o dítě musí sestra dodržovat některé zásady. Na prvním místě by měla zdůrazňovat pozitivní schopnosti dítěte a poskytnout okamžitou zpětnou vazbu na vhodné chování dítěte. Dále sestra pokračuje v sociální interakci i v případě, že na ni dítě nereaguje. Podle situace poskytuje dítěti taktilní podněty jako je lechtání, držení, mazlení a natřásání. V oblasti komunikace platí zásada mluvit v krátkých větách a dbát na denní stereotypy (37,38).

1.7.2 Specifika ošetrovatelské péče

Děti s autismem nemají 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 již v rámci prevence nebo léčby dětských nemocí. Sestra si musí být vědoma, že každé dítě je individuální, často i s projevy averze či

násilí. Z tohoto důvodu je nezbytné zapojit do péče rodiče či jinou pečující osobu. Přítomnost pečující osoby je v případě hospitalizace nezbytná a velmi užitečná pro sestry při plánování péče. Pečovatelé mají mít k dítěti zajištěný přístup 24 hodin bez ohledu na nemocniční politiku návštěv. Doprovázející osoba dohlíží na dítě v oblastech, kdy je třeba dítě zklidnit, seznamuje dítě s okolním prostředím a pomáhá ošetřujícímu personálu při jednotlivých ošetřovatelských výkonech (36).

Sestry si musí uvědomit, že autismus klade velký důraz na celou rodinu. Samotné stanovení diagnózy je většinou zdoluhavý a nákladný proces a naděje na úspěšnou léčbu téměř není. Většina pečovatelů dětí s autismem se cítí provinile, i přesto, že současné teorie se přiklání spíše k organické příčině poruchy. Nicméně možnost genetických faktorů tyto pocity utvrzuje. Sestry, které pečují o děti s autismem by měli zvážit rodinné pečovatele jako jejich nejcennější zdroj informací a spolupráce se sestrou. Ta si musí zjistit, jaké techniky jsou pečovatelé zvyklí používat ke komunikaci s dítětem. Při ošetřování dítěte s autismem je zásadní vytvořit důvěrný vztah mezi sestrou a dítětem. V této souvislosti je vhodné, aby se o dítě starala primární sestra. K navození vztahu důvěry a redukci úzkosti dítěte napomáhá úprava prostředí, kdy je nutné, aby dítě mělo kolem sebe známé hračky či jiné předměty donesené z domova (39).

V rámci zajištění bezpečného prostředí je nutné zmínit problematiku automutilace. Sestra musí dítě před takovým chováním chránit. V první řadě je nutné zjistit, zda k vlastnímu automutilativnímu chování dochází v reakci na rostoucí úzkost a pokud ano, jaká může být příčina úzkosti. Pokud u dítěte zpozorujeme sebepoškozující chování, musíme okamžitě zasáhnout. Dítě musí být pod stálým dohledem a v případě nutnosti můžeme použít ochranné pomůcky jako je helma nebo polstrované rukavice. Dítěti zároveň navozujeme pocit bezpečí tím, že mu poskytneme dostatek známých objektů jako jsou hračky nebo mazlíčí polštářek, deka (40).

Ošetřovatelská péče u dětí s poruchou autistického spektra je založena na vztahu sestry, dítěte a pečující osoby. Sestra by měla pracovat v harmonii s pacientovými potřebami a přáními. Měla by být schopná odhalit varovné zámky poškození nebo ohrožení vztahu pečující osoby a dítěte. V důvěrném vztahu se sestra setká se situacemi,

kdy bude prostě přítomno ticho a slzy. Sestra na to musí být připravena a umět s tím pracovat. To vyžaduje zkušenosti a etické cítění. Zpočátku se sestry dopouštějí chyb, ovšem pokud se snaží dělat vše tak, aby to bylo v nejlepším zájmu pacienta vzhledem k jeho potřebám a mají snahu se v těchto dovednostech zlepšit, dosahují brzy úspěchu (41).

1.7.3 Ošetrovatelský model Roper, Logan a Tierney

Tento ošetrovatelský model se také nazývá model životních aktivit. Jeho základem je Maslowova hierarchie lidských potřeb. Maslow utřídil lidské potřeby od základních po komplexnější. Na základě této teorie člověk nemůže rozvíjet intelektuální schopnosti pokud nemá uspokojeny základní biologické potřeby jako je jídlo, tekutiny, vzduch či potřeba bezpečí. Model Roperové je zaměřen na aktivní schopnosti člověka, interakci s prostředím a interakci mezi jedinci navzájem (41, 42).

Základem modelu je 12 životních aktivit- udržení bezpečného prostředí, komunikace, dýchání, stravování a příjem tekutin, vylučování, osobní hygiena a oblékání, udržení tělesné teploty, mobilita, práce a hra, vyjadřování sexuality, spánek a umírání. Každá tato činnost je v souvislosti s uspokojováním konkrétní potřeby (41, 42).

Součástí modelu je kontinuita závislosti a nezávislosti a umístění jedince v této kontinuitě v závislosti na zralosti, sociálních a ekonomických faktorech nebo kulturních tradicích. Proto je tento model vhodný pro ošetřování dětí s autismem. Vhodně použitými intervencemi je možné podporovat nezávislost dítěte a zlepšit tak prognózu jeho poruchy. Zatímco lékař pracuje se symptomy a anamnézou pacienta, aby určil povahu pacientových problémů, sestry pracují s tím, jaký vliv mohou mít symptomy a ošetrovatelské zásahy na schopnost osoby zapojit se do aktivit každodenního života (41, 42).

1.7.4 Psychická zátěž sestry pracující na psychiatrickém oddělení

Psychiatrie je základní lékařský obor, jehož hlavní náplní je zejména diagnostika, léčba a prevence duševních poruch. Práce sestry v oboru psychiatrie je zcela odlišná od náplně práce sester jiných oddělení. Sestra musí k nemocným zaujímat citlivý

a empatický postoj. Dále je na sestru kladen vysoký nárok na přizpůsobení ošetrovatelské péče klientovi dle jeho individuality. Je nutné, aby sestra znala sebe sama a naučila se zvládat náročné situace (43).

Práce sestry je velmi odpovědná. Pacienti se se svými starostmi většinou svěřují právě sestře. Nemusí se jednat pouze o osobní obavy a úzkost, ale také o rodinné či jiné osobní problémy. Aby byla ošetrovatelská péče úspěšná, musí sestra zaujmout k nemocnému psychologický přístup a disponovat vysokou mírou porozumění (44).

Práce sestry je tudíž profesí, která vykazuje velkou dávku stresu. Stres můžeme charakterizovat jako negativní emocionální zážitek doprovázený biochemickými, fyziologickými, kognitivními a behaviorálními změnami. Stres se může projevit tělesně jako bolesti hlavy, svalové spasmy, poruchy spánku, zácpa nebo pocení. V oblasti psychické dochází k úzkosti, fobické reakci či depresi. Behaviorální projevy stresu zahrnují zlostnost, výbušnost, podrážděnost a agresivitu (45).

Pro personál psychiatrických oddělení je velmi důležité, aby se naučili zvládat zátěžové situace. V zaměstnání jsou vystaveni rizikovým faktorům jako je nejistota pracovních poměrů, dlouhá pracovní doba, práce ve směném provozu, nedostatečné finanční ohodnocení a emocionálně náročná práce. Nadměrná psychická a fyzická zátěž může být příčinou vzniku burnout syndromu. Syndrom vyhoření se projevuje depresivní náladou, poruchou koncentrace, nespokojeností se životem, únavou, ztrátou zájmů, nechutí ke každodenním povinnostem, poruchami spánku, absencí uspokojení z práce a různými somatickými obtížemi, které zasahují dýchací, trávicí, sexuální, vertebrogenní a vaskulární systém (46, 47).

Pro sestru je velmi důležité, aby si osvojila určité zásady, které povedou k odbourání stresu. Do těchto zásad můžeme zařadit techniku sebepoznávání, kdy sestra cíleně využívá vlastní přednosti a zároveň efektivně kompenzuje nedostatky. V této souvislosti sestra akceptuje své osobnostní a povahové vlastnosti, pracuje na osobnostním růstu, ale musí přijmout to, že vlastní rozvoj je omezený. Na snížení stresu působí kladně péče o kvalitu vztahů v rodině a vztahů k dalším lidem. Nutností je také, aby sestra rozvíjela zájem o další činnosti jako je kultura nebo sport (48).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Cíl 1 - Zjistit problémy provázející hospitalizaci dítěte autisty

Cíl 2 - Zjistit specifika ošetrovatelské péče u dětí s autismem

Cíl 3- Vytvořit informační materiál určený sestráům dětských oddělení o specifické péči o děti s autismem

2.2 Výzkumné otázky

V1 - Jaká existují specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem?

V2 - Jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte autisty?

V3 - Jak hodnotí sestry přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s autismem?

V4 - Jak se sestry cítí při ošetrování dítěte s autismem?

3 METODIKA

3.1 Metoda sběru dat

Výzkumné šetření proběhlo kvalitativní metodikou. Informace byly získávány metodou rozhovoru. Celkem bylo provedeno 20 rozhovorů. 10 rozhovorů bylo provedeno se sestrami (viz příloha 1) a 10 rozhovorů s matkami (viz příloha 2). Informace byly předávány ústně a jejich sběr probíhal v období ledna až května 2012. Informace byly zaznamenány na záznamové archy a poté přepsány v programu Microsoft Word 2003.

3.2 Výzkumný soubor

Cílovou skupinou pro rozhovory byly sestry, které pracují na oddělení dětské psychiatrie a oddělení dětské neurologie. Tyto sestry byly osloveny záměrně, protože pravidelně ošetřují děti s autismem a mají v této oblasti mnoho zkušeností. S těmito sestrami bylo provedeno 10 rozhovorů (viz příloha 1). Dále byly osloveny matky dětí, které mají diagnostikovaný dětský autismus a mají zkušenost s hospitalizací. S nimi bylo provedeno též 10 rozhovorů (viz příloha 2)

4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

4.1 Rozhovory se sestrami

Sestra 1

Vzdělání- magisterské

Praxe u dětí s autismem- 8 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Mohu říci tolik, že se jedná o velmi složitou a různorodou věc. O autistech je známo, že mají s komunikací potíže. Bohužel mám zkušenost, že každé dítě je na tom s komunikací jinak. Nejlepší je, pokud dítě rozumí mluvenému slovu a samo mluví, pak máme všechno snazší. Často se však setkávám s dětmi, které mají ještě postižen intelekt a komunikují pouze různými skřeky a posunky. Pokud bychom ošetřovali takové dítě bez pomoci matky, nejspíš bychom s ním vůbec komunikovat nedokázali.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Jak jsem již mluvila, vliv má obrovský. Maminka nám předá všechny důležité informace o dítěti, jako je způsob komunikace, naučené rituály, zdravotní obtíže, chování v kolektivu. Také po celou dobu pobytu dítě doprovází a je spojovacím mostem mezi námi a dítětem. Autisté špatně snášejí jakékoliv změny. Pokud jsou přijati k nám, tak změní prostředí, rituály, osoby a bez pomoci rodičů by nebylo možné věc zvládnout. I když mluvím o rodičích, stěžejní osobou je pro nás matka. Ta zná dítě nejlépe a tráví s ním většinu času.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

S agresivitou se setkávám často. Protože u nás jsou děti na diagnostickém pobytu, musí absolvovat mnoho různých vyšetření. Některá jsou bolestivá, jiná probíhají v neznámých podmínkách a prostorách. Děti se bojí a nejspíš instinktivně reagují obranou či útekem. Pokud se jim v tom snažíme zabránit, jsou agresivní, kopají kolem sebe, koušou, křičí, plivají apod. Na některá vyšetření, jako je např. odběr

krve, musíme dítě zafixovat vlastním tělem, aby bylo možné výkon provést. Naštěstí u nás jsou děti zhruba od 3 do 6 let, takže nemáme problém je zvládnout.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Nejvíce dítě zaměstnává matka. U nás je k dispozici herna vybavená zvukovými a světlicími hračkami, které tyto děti milují. Dále mohou chodit na procházku ven do parku. Součástí pobytu je i hra po dohledem psychologa a výchovné zaměstnání, které zde zajišťuje pedagogický pracovník. My jako sestry se těchto aktivit aktivně nezúčastňujeme.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Asi tu individualitu, nikdy se nemohu dopředu na dítě připravit, když má být přijaté. Nikdy nevím, jaké dítě to bude, jaký bude vyžadovat přístup. Pak také vnímám jako náročné neustále se v práci přizpůsobovat dětem, často jsem z toho velmi unavená.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

To jsem v podstatě popsala výše. Někdy mám stavy, že už mne odpoledne v práci bolí hlava a cítím se přetížena. Naštěstí po pár dnech volna se to srovná. Ale je to náročné. S některými matkami je také složitá domluva a to dokáže velmi rozladit.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Asi 2x do roka jezdíme na semináře buďto do Prahy nebo některé jsou pořádány zde. Také máme k dispozici knihy a časopisy s touto problematikou.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nemáme standardy na tuto problematiku, pouze některé všeobecné celoustavní.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Jak kdy. Někdy se cítím v pohodě, jindy přetížená. Záleží na okolnostech. Dříve, když jsem zde začínala, jsem měla trochu obavy z toho, jak mám k dítěti přistupovat. Byla jsem nesmělá a jistě i méně komunikativní než dnes.

Sestra 2

Vzdělání- diplomovaná sestra

Praxe u dětí s autismem- 10 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Komunikace je velmi složitá u zdravých dětí, natož pak u dětí s nějakým postižením. Autisté mají svůj způsob komunikace a každé dítě používá jiný. Naštěstí maminka ví, jakým způsobem její dítě komunikuje a pomáhá nám mu porozumět. V našem zařízení máme děti okolo tří dní na diagnostice a to je velmi krátká doba na to, abychom se naučili, jak dané dítě komunikuje. Všeobecně platí, že autisté méně udržují oční kontakt, nemusí rozumět mluvené řeči a využívají alternativní způsoby komunikace jako jsou obrázky.

Jaký vliv má na ošetřovatelskou péči přítomnost rodičů?

Na ošetřovatelskou péči má vliv obrovský. Bohužel u nás se ve většině případů setkáme pouze s matkou. Otec v tomto případě bývá chladnější a je známo, že často opouští rodinu. Nejspíš je to pro něho velká zátěž mít dítě s postižením. Zato maminky jsou ukázkové. Pomáhají nám navázat s dítětem kontakt, porozumět jeho rituálům, zvykům a chování. Navíc s dítětem tráví volný čas a většinou jsou již vybavené nějakými zajímavými hračkami (zvukové hračky, notebook, mobil apod.)

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Spíš než s agresivitou se setkáváme s odmítavým chováním a projevy strachu. Právě strach např. z nějakého vyšetření se může projevit snahou dítěte utéci- to znamená, že kolem sebe kope, kouše, mlátí rukama, křičí, škube se apod. Protože zde máme

děti poměrně malé, nenazývala bych to agresivitou, spíš obranou reakcí. A ta je normální i u zdravých dětí.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Snažíme se dětem poskytnout zajímavé podněty, jako jsou zvukové hračky. Máme myslím velmi kvalitně vybavenou hernu. Navíc za hezkého počasí mohou maminky jít s dětmi na procházku do nemocničního parku. U nás na oddělení máme k tomuto účelu také pedagogického pracovníka, který děti zaměstnává ve volném čase. Vzhledem k tomu, že jsou u nás děti pouze krátce, nestačí se adaptovat na změnu prostředí a do některých aktivit se ani nezapojí.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Na to se těžko odpovídá. Nejnáročnější by to bylo, pokud bychom zde hospitalizovali dítě bez matky. Upřímně mohu říci, že se toho děším a musím tedy smeknout před všemi maminkami, které zde děti doprovázejí, bez nich si to vůbec neumím představit. Jinak velmi náročný je zde provoz na oddělení. Musíme se vhodně rozvrhnout čas, abychom vše postíhali a navíc musíme vždy počítat s určitou časovou rezervou, kdyby se něco přihodilo.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Myslím si, že asi stejně jako práce ostatních sester na jiných odděleních. Po čase člověk potřebuje oddychnout, na dovolenou a nabrat sílu. Je to namáhavá a vyčerpávající práce. Ale jak říkám, nejspíš je to tak ve všech pomáhajících profesích.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Hodně informací se dnes dá nalézt na internetu. V rámci celoživotního vzdělávání můžeme navštěvovat odborné konference a semináře, některé z nich pořádá i naše oddělení. Pokud člověk informace chce, tak je najde.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Standardy péče nemáme. Navíc si myslím, že na tak individuální problematiku není možné vytvořit standard.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

U většiny dětí nemám nějaké zvláštní pocity. Ale sem tam se zde objeví dítě, které mne nějak osloví- vzhledem, chováním.

Sestra 3

Vzdělání- středoškolské, všeobecná sestra

Praxe u dětí s autismem- 5 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Komunikace je u dítěte s autismem jiná než u ostatních dětí. Je to dáno samotným charakterem onemocnění. Tyto děti mají potíže v komunikaci ve všech směrech- v mluvení, gestikulaci, mimice či v činech. Navíc každé dítě má jiné potíže a neexistuje žádný přesný předpis, který by nám poskytl návod ke komunikaci. Sestra se naučí komunikovat s těmito dětmi až praxí. Je dobré, pokud hned od začátku má sestra k ruce starší a zkušenější sestru, které jí může předat něco ze své praxe. Nejpodstatnější je komunikovat s matkou a řídit se informacemi, které nám sdělí.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Rodiče jsou naši stěžejní informátoři. Předávají nám maximum informací o dítěti a navíc působí jako jakýsi prostředník mezi námi a dítětem. Je pravda, že ne všichni rodiče jsou tak ukázkoví, jak bychom potřebovali. Mnohdy je s nimi složitá domluva. To může být dáno tím, že se nacházejí ve náročné situaci a sami potřebují pomoci. Ale i tak mají pro nás stěžejní význam a to nejen v oblasti předávání informací, ale také v oblasti trávení volného času s dítětem.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Nevím, zda bych to nazývala agresivitou. Pro mne je to spíše reakce strachu, úzkosti a ztráty orientace. Je pravda, že mne sem tam nějaké dítě kopne, kousne a nebo uhodí, ale pokaždé to má důvod- většinou nějaký neznámý výkon. Ještě se mi nestalo, aby mne dítě uhodilo bez příčiny.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Přiznám se, že v této oblasti funguji spíše jako poradce pro maminky, když neví, co s časem. Naše zařízení jim umožňuje návštěvu nemocničního parku, venkovní hřiště apod. Protože jsou tu děti pouze krátce, tak jeví jen malý zájem o nějakou aktivitu.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Jako nejnáročnější vnímám to, že je každé dítě jiné, jinak se projevuje, má jiné rituály a jiné reakce na např. změnu prostředí. Někdy mi připadá jako marnost, že se naučíme individuality dítěte a za pár dní přijde zase jiné dítě a vše se opakuje znovu.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Někdy mám pocit marné práce a to dokáže člověka vyčerpat. Většinou se do tohoto stavu dostávám okolo dovolené, takže je to jen záležitost několika dní. Také mne často bolí hlava, zvláště, když celý den poslouchám jednu a tutéž zvukovou hračku (např. zpívající kašpárek). Je pro mne náročné nevybuchnout. Ale po většinu dní v roce se cítím v pohodě a práce mne baví.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

O hlavních novinkách nás informují vedoucí pracovníci, kteří nám také dávají k dispozici zajímavé články z této problematiky. Jezdíme též na různá školení, ale ta se většinou věnují i ostatním tématům z oblasti psychiatrie, ne jen autismu.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nemáme a neumím si teď představit, jak by nám měly usnadnit práci.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Dítě s autismem je pro mne klient jako každé jiné dítě. Nemám z těchto dětí obavy ani špatný pocit.

Sestra 4

Vzdělání- bakalářské

Praxe u dětí s autismem- 1 rok

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Musím se přiznat, že jsem na oddělení krátkou dobu a tak se teprve učím, co obnáší povolání sestry na dětské psychiatrii. Komunikace může být u těchto dětí velmi obtížná, ale mám již zkušenost, že některé děti komunikují skoro tak, jako by u nich žádná porucha nebyla, máme možnost se s nimi domluvit. Se všemi dětmi se snažíme verbálně komunikovat, například když je čeká nějaký výkon, tak jim o něm řekneme a slovně je povzbuzujeme. Všeobecně pak děti s autismem špatně reagují na neverbální komunikaci, ukazování a gesta. Velkou výhodou je, že jsou zde vždy v doprovodu matky a tak se ona může stát jakýmsi tlumočníkem mezi námi a dítětem. Ona již ví, na co dítě reaguje a jak s ním komunikovat.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Velmi pozitivní a to jak pro nás tak pro dítě. Maminky jsou náš hlavní zdroj informací. Již před příjmem jsou informovány o tom, že si mají připravit dopředu seznam toho, jaké má dítě rituály, jak komunikuje apod. Tyto informace slouží hlavně lékařům a psychologovi, ale nám také. Dále se maminky o své děti starají celý den včetně např. hygienické péče a tak děti nejsou ještě více stresovány tím, že se o ně stará někdo jiný než jsou zvyklé.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

U nás jsou hospitalizovány děti ještě v předškolním období, tudíž nemáme problém je fyzicky zvládnout. Většinou reagují agresivně v rámci „sebeobrany“. Bojí se a tak je nutné děti fyzicky znehybnit, pokud děláme nějaký výkon. Ještě se mi tedy nestalo, že by mne dítě schválně uhodilo nebo jinak ublížilo. Také asi i kdyby chtělo tak maminky to nedovolí. Rozhodně z těchto dětí nejde strach jak se asi mnozí domnívají.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Tuto stránku si zajišťují rodiče, my jim můžeme umožnit např. používání notebooku, televize, zajímavé hračky apod. Ale nemůžeme si s nimi hrát- ony to ani nechtějí, většinou si hrají sami. Vděčnou hračkou je bublifuk a brčko ve sklenici s limonádou. Tím se dokáží bavit celé hodiny.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Nejnáročnější vnímám oblast získávání informací o dítěti. Sestra musí vědět na co se má matky zeptat. Mimo základních anamnestických údajů nás zajímají informace o tom, jak dítě komunikuje, jak se chová, jaké má zvyklosti v chování, rituály a zda již spalo mimo domov (například u babičky).

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Nejnáročnější vnímám, že je situace, kdy je autismus spojen ještě s mentální retardací. Stále ještě bojuji s tím, že je mi takových dětí líto. Sama mám doma jednoho zdravého předškoláka a neumím si představit, že by byl takto postižený. Řekla bych, že jsem teď na něho i opatrnější než dříve. Bojím se o něj. Jinak vnímám toto povolání podobně náročné jako na jiných odděleních.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Nyní čerpám informace hlavně od svých kolegyně, které mi vysvětlují jaké jsou zvláštnosti u těchto dětí, na co si mám dát pozor, jak děti znehybnit na vyšetření apod. Také jsem si půjčila několik knih o autismu a právě je čtu.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nemáme vypracované standardy.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Cítím se dobře. Snažím se dětem ten pobyt zde zpříjemnit a cítím i naplnění z této práce. Přestože je to povolání náročné. Možná je to mé nadšení podmíněno i tím, že jsem zde zatím krátkou dobu a prožívám takové pracovní líbánky.

Sestra 5

Vzdělání- středoškolské,dětská sestra

Praxe u dětí s autismem- 20 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Autismus je velmi složitá porucha, která má u každého dítěte jinou podobu. Podobné je to i s komunikací. V podmínkách, jaké se nám naskýtají při hospitalizaci, nemáme velké možnosti s komunikací pracovat. Většina dětí s námi komunikovat nechce a některé děti vůbec nemluví a nerozumí řeči. Proto se v komunikaci obracíme na matku. Snažíme se na děti mluvit klidným hlasem, vysvětlovat jim, co se bude dít a tak. Některé děti jsou potom klidnější, některé ne. Je to velmi individuální.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Rodiče jsou náš poklad. Nejen že nám poskytují všechny potřebné informace, ale hlavně se dítěti plně věnují ve dne v noci a jejich přítomnost pomáhá dětem vyrovnat se s cizím prostředím. Někdy to však není snadné ani s rodiči. Bývá obvyčej,

že diagnostikování autismu u dítěte způsobí v rodině převrat. Většinou pak manžel či otec rodinu opouštějí a matka zůstává na péči sama. Proto má matka často velké problémy a starosti a není tolik přizpůsobivá a trpělivá jak by bylo třeba. Navíc vidina života s postiženým dítětem je velmi stresující.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Někdy ano, ale není to často. Vzpomínám si na několik dětí, které v záchvatu vzteku byly schopné matku kopnout, kousnout nebo převrátit židle, házet kostkami apod. Nicméně vždy se jednalo o reakci na určitý vnitřní stav dítěte – strach, bolest, hněv apod.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Volný čas mají na starost maminky. Přinášejí si sebou z domova oblíbené hračky a předměty. Chodí také s dětmi ven na hřiště a hrají si v herně. Volný čas se maminky snaží co nejvíce přizpůsobit domácím zvyklostem dítěte.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Skoro všechno a u každého dítěte je to něco jiného. Asi to nejde úplně specifikovat. Někdy je náročná samotná péče o dítě, někdy komunikace s rodiči. Asi nejvíce je pro mne náročná nutnost ke každému dítěti přistupovat individuálně, nesmí se brát na všechny „stejný metr“.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Nic zvláštního nepozoruji, kromě únavy a ta může mít i jinou příčinu.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Čtu některé články na internetu a také navštěvujeme přednášky v rámci celoživotního vzdělávání. Novinky z této oblasti také získáváme od doktorů při poradách apod.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Ne, nemáme.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

V pohodě. Snažím se být profesionální. Tato práce mne i baví.

Sestra 6

Vzdělání- diplomovaná sestra

Praxe u dětí s autismem- 8 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Komunikace s takto postiženým dítětem musí zachovat určité zásady. Musí být jasná a pro dítě srozumitelná. Vhodná je komunikace v symbolech, kterým dítě rozumí. Dále je důležité se v komunikaci soustředit na to, co dítě zajímá (např. doprava) a používat přirovnání z této oblasti. V komunikaci musí dítě vnímat určité hranice, potom se cítí bezpečně. Dítěti bychom neměli nutit to, na co není zvyklé a to i v oblasti komunikace.

Jaký vliv má na ošetřovatelskou péči přítomnost rodičů?

Hodně záleží na tom, jací jsou rodiče. Musí dokázat správně s dítětem komunikovat a poskytnout informace o dítěti. Dítě se nachází v cizím prostředí a rodiče mu vytváří pocit jistoty bezpečí. Navíc rodiče dokáží lépe připravit dítě na výkony. V tom jistě pozitivně ovlivňují i ošetřovatelskou péči.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Ano, téměř u každého dítěte se dají zaznamenat agresivní snahy. Nastávají hlavně ve chvílích nejistoty, narušení řádu na který je dítě zvyklé a narušení bezpečí vlivem změny prostředí. Agresivně děti reagují, pokud se jim něco nelíbí, něco nechtějí dělat apod. Častěji se setkáváme s hlasovou agresivitou v podobě křiku, řevu.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Děti mohou využívat vybavenou hernu, rádi např. vybarvují stejné obrázky, staví kostky a zabývají se hrou, která má nějaký řád, pravidla. Dále děti chodí v doprovodu na hřiště nebo ven do areálu.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Jako nejnáročnější vnímám vůbec to, jak s dítětem navázat vztah a upoutat jeho pozornost. Pokud se nám podaří najít jádro, na kterém můžeme stavět, navázání vztahu to pomůže.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Tato práce je vyčerpávající, náročná. Sestra musí být neustále ve střehu, rychle reagovat na předvídatelné i nepředvídatelné situace. Jsou dny, kdy se cítím velmi unavená a nemám chuť nic dělat.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Snažím se číst knížky, sleduji informace na internetu a také navštěvuji různá školení.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nevím, že bychom je měli.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Bezproblémově, tato práce mne baví, dělám ji již několik let a jsem spokojená.

Sestra 7

Vzdělání- diplomovaná sestra

Praxe u dětí s autismem- 14 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Možnosti komunikace s dítětem s autismem jsou různé. Některé děti mluví skoro jako zdravé dítě, jiné ani nerozumí mluvené řeči. Vždy je nutné si zjistit, jakým způsobem dítě komunikuje. V posledních letech se hodně uplatňuje komunikace pomocí piktogramů, kde má dítě na obrázcích napsáno jak si např. čistit zuby. Pro některé děti je to tak srozumitelnější a používají piktogramy i k běžnému sdělení jako je mám hlad, mám žízeň.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

V každém případě mají na péči pozitivní vliv. Pomáhají dítěti překlenout náročné období, kdy musí změnit prostředí a naučené rituály, což dítě nesmírně stresuje. Rodiče se mohou dětem věnovat celý den a jsou schopni předvídat, jak se v konkrétních situacích jejich dítě zachová. Díky tomu se mohou snažit na to své dítě připravit.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Pouze zřídka. Stává se, že nás děti ve snaze uniknout vyšetřením uhodí, ale nikdy to nebylo nic závažného. Mají strach a tak se brání a vzhledem k věku není tato jejich sebeobrana zákeřná.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Děti tráví volný čas se svými rodiči v herně na oddělení nebo venku v parku na hřišti.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Asi komunikaci a to jak s dítětem tak s rodiči. Hospitalizace je náročná jak pro dítě tak pro matku a tento stres se projeví i v komunikaci. Matky jsou více citlivé na jakýkoliv náznak nevole u sester a musíme jim všechny informace často opakovat. Navíc jsou vytrženi z rodinného prostředí a musí se přizpůsobit chodu oddělení, což je také náročné.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

“Nepozoruji, že by mne tato práce výrazně ovlivnila. Máme skvělý kolektiv na oddělení a tak se můžeme navzájem sdílet s našimi pocity, problémy. Je tu legrace, i když občas se dostaví únava.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

V poslední době jsem přečetla jen pár článků v časopise sestra, jinak existují knihy, ale nyní nemám čas je číst.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nemáme.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Pocity se odvíjejí podle nálady a podle únavy, ale vcelku nemám zvláštní pocity jako třeba nedůvěru, obavy nebo lítost.

Sestra 8

Vzdělání- diplomovaná sestra

Praxe u dětí s autismem- 5 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Děti, které mají poruchu autistického spektra, komunikují zvláštním způsobem. Většinou mívají nějakou poruchu řeči, neudržují oční kontakt a nemají potřebu se slovně sdílet s ostatními. I neverbální stránka komunikace bývá postižená, proto tyto děti vyžadují specifický přístup ke komunikaci. Ta by měla být pokud možno co nejvíce názorná, např. pomocí obrázků, piktogramů nebo fotografií. Některé děti mají poruchu v oblasti komunikace jen malou a jsou schopné komunikovat verbálně, je to opravdu velmi individuální.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Rodiče dítě znají nejlépe, hlavně matka. My nemáme možnost během krátké doby hospitalizace dítě poznat, a tak jsme odkázáni na to co nám řekne matka. Ona navíc dítě doprovází na vyšetření a zajišťuje u něho běžnou denní péči. V té souvislosti je jasné, že nám její přítomnost pomáhá a je prospěšná i dítěti, protože děti s autismem velmi obtížně přijímají péči od cizích osob. Přítomnost matky jim dává pocit bezpečí.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Děti s autismem mohou mít sklony k agresi, která se projevuje buďto jako agresivita namířená proti vlastní osobě, kdy dochází k sebepoškozování a nebo dítě poškozuje druhé či okolní prostředí. Sebepoškozování je jedním z příznaků, pro který jsou u nás děti hospitalizovány. Setkáváme se občas i s agresivitou namířenou proti personálu nebo vybavení. Většinou se nám podaří včas zasáhnout a tuto činnost odvrátit. Důležité je, aby sestra na sebe byla opatrná a zbytečně k dětem nedávala obličej, pokud se hněvají.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Děti s rodiči mají k dispozici hernu a park nemocnice. Většinou tráví volný čas s maminkou a věnují se tomu, co má dítě rádo. V herně je k dispozici také počítač, který je hojně využíván. Vzhledem k charakteru vyšetření je někdy nutné, aby dítě strávilo odpoledne na lůžku (týká se vyšetření v celkové anestézii). To bývá problematické, ale máme k dispozici mnoho zvukových a svítících hraček, které dítěti pobyt zpříjemní.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Péče o děti s autismem v nemocničním prostředí je velmi náročná na znalosti a dovednosti sester. Chvilí to trvá, než sestra získá patřičnou zručnost a jistotu při ošetrování takto postižených dětí. Nejnáročnější pak vnímám oblast komunikace

a sociálních vztahů. Sestra se snaží navázat kontakt s každým dítětem, ale ne vždy se to podaří.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Vzhledem k tomu, že se jedná o náročnou profesi, tak se občas dostaví únava, ale dá se to zvládnout. Jinak si nejsem vědoma, že by se na mne tato práce nějak odrazila.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Aktuální informace je možné najít na internetu nebo v knihách, které máme k dispozici i zde na oddělení. Také jsme absolvovali několik školení.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Ne, nemáme.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Někdy příjemně někdy méně. Záleží to na konkrétním případě a okolnostech. Jediné, co ve mne vzbuzuje negativní pocity, je komunikace s matkami, zvláště pokud vnímají situaci tragicky a pláčou. Není mi příjemné se do nich vžívat a snažit se je povzbudit. Často mám obavy, abych neudělala něco špatně a třeba je ještě více neranila.

Sestra 9

Vzdělání- diplomovaná sestra

Praxe u dětí s autismem- 14 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Tyto děti vyžadují speciální přístup. I když je každé dítě jiné, můžeme zpozorovat některé z těchto příznaků- neudrží oční kontakt, mluví málo nebo nemluví, nerozumí mluvenému slovu, pořád dokola opakují tu samou větu, používají jiná zájmena, vytvářejí nová slova a názvy předmětům, často dělají dojem že neslyší.

Sestra si toho musí být vědoma a zjistit si, jak je dítě zvyklé komunikovat. Jak dává najevo nejzákladnější potřeby, jako je chci na záchod, mám hlad, něco mne bolí. Pokud je to možné, tak preferujeme hospitalizaci s doprovodem, který zajistí základní péči u dítěte.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Rodiče jsou v těchto případech nezbytní. Zajišťují u dítěte základní péči, trávení volného času. Pro sestru jsou důležití jako zdroj informací. Dítě se v doprovodu rodičů cítí bezpečněji a lépe spolupracuje.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Spíše u starších dětí. Občas zde máme děti v období puberty a ty již mají sílu. Pokud je do něčeho nutíte nebo jim narušíte jejich stereotyp tak je velké riziko, že se zachovají agresivně. Mohou vás chtít uhodit, kopnout, povalí židle apod. U malých dětí k tomu dochází výjimečně. Přesto by sestra měla být opatrná.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Volný čas mohou strávit v herně, na chodbě nebo v doprovodu rodiče venku na hřišti nebo v parku. Také k nám chodí dobrovolníci, kteří připravují pro děti zábavný program.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Pro mne je nejnáročnější dítě poznat a udělat si o něm ucelený obrázek. Zjistit si jak komunikuje, jaké má rituály, zda chodí někam do kolektivu, jaké má příznaky, jak je zvladatelné apod. Je to velmi důležité, protože pokud se o dítě máme starat týden tak ho musíme poznat a péči mu přizpůsobit.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Jako ve všech zdravotnických profesích i u nás hrozí syndrom vyhoření. Jsou dny, kdy skutečně nemám náladu, cítím se unavená a dokážu se i rozčítit. Naštěstí není problém domluvit si se staniční sestrou delší volno mezi službami a odpočinout si.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Dříve jsem hodně četla knihy, dnes si sem tam něco přečtu na internetu. Pokud se jedná o něco zásadního, tak nás o tom vždy informují nadřízení.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Ne, nemáme.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Vzhledem k tomu, že mám vzdělání v oboru psychiatrie tak je pro mne práce s těmito dětmi rutinou, žádné zvláštní pocity při ní nemám.

Sestra 10

Vzdělání- bakalářské

Praxe u dětí s autismem- 6 let

Co můžete říci o komunikaci s dítětem autistou?

Děti s autismem nejsou zvyklé komunikovat tak, jako zdravé děti. Dokáží komunikací všechno naznačit, ale nepoužívají k tomu obecná pravidla. Může se říci, že nerozumí účelu komunikace. Velká část dětí s autismem nemluví a nezná význam slov. Proto je nutné komunikaci vizuálně podpořit např. pomocí obrázků, předmětů apod. Důležitým zdrojem informací je zde matka, která nám sdělí, na jaké úrovni se nachází její dítě. Pokud má dítě s autismem např. žízeň tak to může vyjádřit tak, že ukáže na sklenici a začne křičet. Mnohdy takové dítě vypadá na první pohled nevychovaně.

Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

Rodiče jsou velkou pomocí. Znájí dítě a většinou znají i způsoby, jak jej uklidnit, znají jeho zvyky a rituály. Také dítě hlídají po celou dobu pobytu. Máme zkušenost, že maminky jsou velmi šikovné, dokáží si rychle osvojit nové způsoby péče, které jim lékaři doporučí.

Setkáváte se s agresivitou takto znevýhodněných dětí?

Někdy ano. Ale spíš se jedná o vyjádření nesouhlasu ze strany dítěte. Oni nemají jak jinak vyjádřit, že nechtějí jíst oběd, že chtějí svojí hračku, že se bojí vyšetření. Proto k tomu mohou používat agresivitu. Maminky na to umí skvěle zareagovat, takže se mi ještě nestalo, aby mi dítě fyzicky ublížilo.

Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

Na oddělení máme vybavenou hernu a k dispozici pedagogického pracovníka, který dětem vymýšlí zábavu. Děti s autismem rádi malují, takže se nám starají i o výzdobu na oddělení. Navíc je to pro ně určitá forma terapie. Dále mohou chodit ven do parku.

Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

Myslím si, že péče je sama o sobě náročná. Rozhodně to není tak, že by sestra hned věděla, jak s těmito dětmi pracovat. Chce to získat zkušenosti a praxi. Nejtěžší je asi přijmout ten fakt, že tyto děti jsou nemocné a nemohou za to, jak se chovají. Zpočátku to je náročné, protože máte pocit, že pracujete s nevychovanými a zlými dětmi.

Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

Ze začátku to bylo náročné. Já mám ráda vychované děti, které nezlobí, nevztekaají se. Sice jsem věděla, s jakými dětmi budu pracovat a těšila jsem se na to, ale realita mne dost zaskočila. Nyní si myslím, že jsem po psychické stránce vyrovnaná. Práce mne baví a cítím z ní naplnění.

Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

Čtu knihy s touto tematikou a občas mám možnost navštívit nějakou vzdělávací akci. Některé pořádá například APLA.

Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Nemáme.

Jak se cítíte při ošetřování dítěte s autismem?

Jako při ošetřování jiných dětí, nemám zvláštní pocity. Při prvním setkání jsem sice nejistá, protože nevím, co od dítěte čekat, ale tato nejistota brzy vymizí.

4.2 Rozhovory s matkami

Matka 1

Chlapec, ve 4 letech absolvoval diagnostický pobyt, v 6,5 letech akutní hospitalizace

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, hospitalizace proběhla během týdenního diagnostického pobytu na dětské psychiatrii a ještě loni týden v nemocnici na dětském oddělení..

Jaký byl důvod hospitalizace?

Jak už jsem psala, první pobyt byl diagnostický a v naší okresní nemocnici na dětském oddělení ze zdravotních důvodů, syn začal v noci zvracet krev.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Samozřejmě doprovod syn měl, na diagnostickém pobytu jsem s ním byla já (matka) a manžel za námi každý den dojížděl odpoledne po práci a na oddělení s tím žádný problém nebyl. V Rokycanech s ním byl první noc manžel a druhý den ráno nastoupila babička (já jsem byla doma s půlročními dvojčaty). Opět vůbec nebyl problém ani v tom, že synovi bylo 6,5 roku a pobyt s dítětem je do 6ti let a ani v tom, že přítomna byla babička.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Bohužel, syn má k autismu přidruženou středně těžkou mentální retardaci a nějaké vysvětlování je u nás plané, samozřejmě jsem mu říkala, co se děje a bude dít, ale on to zřejmě stejně nechápal.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Na diagnostickém pobytu jsme mohli odpoledne po vyšetřeních trávit čas mimo areál, takže procházky a při špatném počasí jsme měli hračky, knížky, přenosné dvd...a na oddělení vybavená herna. Na dětském oddělení při pobytu na lůžku to bylo těžší, ale hodně pomohli zvukové hračky, knížky....

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Samozřejmě problém první dva tři dny byl, ale nijak veliký, spíš nastaly obtíže v orientaci v novém prostředí. Jinak syn snáší změny naštěstí dobře.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Snažili jsme se co nejvíce dodržovat zažitý režim hlavně co se týká hraní, koupání, pohádek...Naštěstí nám na oddělení ve všem vyšli vstříc.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

I přes to, že syn vůbec nemluví, tak s ním v obou případech hospitalizace bylo komunikováno jako s „normálním.“ Vše mu říkali, vysvětlovali a pak samozřejmě vše znovu vysvětlili mě nebo babičce. Možná jsme měli štěstí, ale všichni byli milí, vstřícní a ochotní!

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Nejtěžší bylo udržet syna na lůžku nebo v klidu při vyšetřeních. Samozřejmě se bál a snažil se výkonům bránit.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Na to nedokážu odpovědět, vše probíhalo tak nějak v poklidu, takže asi to nebylo potřeba.

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

Strach jsem u syna pozorovala hlavně při vyšetření na magnetické rezonanci, kdy ho museli uspat, jinak by to nebylo proveditelné, ale to jsem měla strach i já....plakal a bránil se kapačce.... Na dětském oddělení se bránil při braní krve, odstrkoval sestřičky rukama, ale dle slov sestřiček reagoval jako „normální“ děti.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Syn byl vždy tak cca týden po hospitalizaci více uzavřený, vyhledával svůj klid.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Asi nejvíce pomáhalo to, že každý den za námi mohl někdo přijít a vlastně i když byl s babičkou, že odpoledne jsem tam jezdila na střídačku já nebo manžel.

Matka 2

Chlapec, ve 3,5 letech absolvoval diagnostický pobyt

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano prodělalo. Byli jsme na diagnostickém pobytu na oddělení dětské neurologie.

Jaký byl důvod hospitalizace?

V půl roce byl syn v nemocnici se zápallem plic (to ještě nebyl zjištěn autismus) a pak ve 3,5 letech na neurologickém vyšetření k potvrzení autismu.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Syna jsem doprovázela já.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Nepřipravovala jsem ho, jelikož nemluví a ani mi nerozumí. A ještě k tomu byl hodně malý.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Chodili jsme do dětské herny v nemocnici, prohlíželi jsme si synovi oblíbené letáky, knihy...Také jsme byli na procházce v nemocničním parku.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Myslím, že to tam snášel lépe jak já. Nejsem si vědoma, že by v tom byl nějaký problém. Je ale pravda, že jsme všude chodili spolu, takže neměl potíže se zorientovat. Sám by asi netrefil např. do pokoje nebo na záchod.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Ano prohlíželi jsme si knihy. Malý je na to zvyklý pravidelně ráno a před spaním. Také jsme se snažili zachovat denní režim jako máme doma- kdy se vstává, čistí zuby apod.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Dá se říct že nijak, komunikovaly se mnou, občas něco prohodily směrem k synovi, ale málo, protože věděly že nemluví a nerozumí. Ale jinak se na malého usmívali.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Nejtěžší bylo absolvovat všechna ta vyšetření jako vyšetření očí, EEG, musel do narkózy kvůli magnetické rezonanci. Člověk mu nedokázal vysvětlit co ho čeká a malý se bál. Jako matky se mne to dotýkalo, bylo mi ho líto, ale vím, že to byla nutnost.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Ano, podstatě se dá říct, že nám ve všem vyhověli. Také jsme dopředu věděli hodinu vyšetření a mohli se tak včas připravit.

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

Syn se bál akorát při vyšetřeních, jinak byl celkem klidný, skoro jako doma. Je mu dobře všude, kde je se mnou.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Ne, vše bylo v pořádku, jen byl pár dní ještě více hyperaktivnější, nejspíš po narkóze.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Nejvíce nám pomohly návštěvy rodiny a přátel, i když pobyt trval jen tři dny a sestřičky byly velice příjemné a věnovaly se synovi i mě.

Matka 3

Chlapec, ve 3 letech absolvoval diagnostický pobyt

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, v roce 2011 byl můj 3letý syn, který je autista, na 6denním diagnostickém pobytu na dětské psychiatrii.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Sada vyšetření, která měla vyloučit jinou příčinu synova opoždění než autismus, hospitalizace byla nutná zejména kvůli narkóze při CT vyšetření.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Po celou dobu jsem byla přítomná já-matka, případně mě během dne vystřídal manžel.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ne, syn nerozumí, takže není možné jej na takovou situaci připravit. Ale sama jsem přemýšlela nad tím, co vzít sebou za hračky a tak. Také jsem si pročetla jednu diskusi na internetu, kde maminky diskutovali nad tím, jak probíhala vyšetření.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Nejvíce času strávil syn běháním po chodbě a hraním si v herně s ostatními dětmi. Večer pak sledoval DVD a když bylo hezké počasí tak jsme chodili ven na vycházky.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Kupodivu velmi dobře. U syna vždy záleží na prvním pocitu, který z nového prostředí má a nemocnici si oblíbil. Je tam pro něho spousta zajímavých věcí a nástrojů a také úplně jiné hračky než má doma.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Vzala jsem mu z domova jeho nejoblíbenější hračky a jídlo, na které je zvyklý. Jinak jsme se přizpůsobovali chodu oddělení.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

V podstatě nijak, protože syn nekomunikuje. Ale se mnou mluvili o všem, takže jsme věděli vždy co se bude dít a tak.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Přespávání v 6 lidech (3 děti + 3 matky) na jednom malém pokoji. Syn špatně spí a v noci, když byl vzhůru, nebylo kam se s ním uchýlit (herna byla součástí chodby, nikoli samostatná místnost), takže budil ostatní. Vyšetření nebyla předem naplánována, volali nás ad hoc, když se někde uvolnilo místo – takže bylo nutné stále se zdržovat na pokoji a čekat, prakticky celý den, a v některé dny nakonec k žádnému vyšetření ani nedošlo, hospitalizace mi tudíž připadala zbytečná, zejména s ohledem na to, že bydlíme v Praze a mohli jsme na každé vyšetření kromě CT přijet ambulantně.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Ne, museli jsme se přizpůsobit chodu oddělení. Zbytek jsem uvedla v předchozí otázce.

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

Je pravda, že syn byl více ostražitý a první den chodil všude se mnou za ruku, jinak jsem u něho strach nezpozorovala.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Ne, naopak syn ke mně velmi přilnul, byl pak mazlivější a připadalo mi, že se zvýšil jeho pocit bezpečí, který mu jako rodiče svou přítomností v těžších či nových situacích poskytujeme.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Komunikace s ostatními rodiči, zejména jedna z mých „spolubydlících“ na pokoji mi byla velmi blízká a staly jsme se dobrými kamarádkami. Dále také možnost vystřídat se s manželem a opustit na pár hodin nemocnici.

Matka 4

Chlapec, v 5 letech absolvoval diagnostický pobyt

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, byli jsme na diagnostickém pobytu k upřesnění synovi poruchy.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Důvodem bylo vyloučit nebo potvrdit autismus u mého 5 letého syna.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, po celou dobu hospitalizace jsem byla s ním. Byli jsme ubytovaní na stejném pokoji a v podstatě si neumím představit, že by tam byl syn sám. Je hodně introvertní, téměř nemluví a má strach z cizích lidí.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Připravovala jsem hlavně sebe, přečetla jsem internetové diskuse a radila se s maminkami. Měla jsem z hospitalizace hrůzu, protože syn má navyklý režim a pokud tento není dodržen tak je nešťastný, křičí, pláče a nespí. Synovi jsem se snažila vysvětlit, že budeme spinkat jinde a že se brzy vrátíme domů. Na doporučení kamarádek jsem mu vzala tašku věcí z domova- hračky, knížky, vláčky a domácí oblečení.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

První den jenom křičel a snažil se dostat pryč. Pořád stál u dveří a snažil se je otevřít nebo proklouznout. Také první dvě noci vůbec nespál, chvíli si hrál s vláčky a pak zase plakal a křičel. Později si hrál se svými hračkami na chodbě nebo v herně. Ven jsme šli pouze jednou, protože pořád pršelo. Také jsme měli na oddělení dobrovolníky s maňásky, ale malý se jich bál a nechtěl tam být.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

První dva dny a noci proplakal a provztekal. Potom se to zmírnilo, ale stejně se nechoval jako doma. Byl takový strnulý, smutně se tvářil a nechtěl jíst. Nakoupila jsem mu sebou oblíbené potraviny (brumíka, lipánek a žlutou limonádu) ale ani to nechtěl.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Snažili jsme se dodržet posloupnost činností- ráno vstát, jít na záchod, vyčistit si zuby a snídat. Bohužel hned druhý den musel ráno na vyšetření a tak jsme to nedodrželi. Malý se zlobil, chtěl jít s kartáčkem na zuby a bylo to pro nás těžké. Také před spaním je zvyklý vypít kakao z kojenecké lahve. To jsme dodrželi a pomáhalo mu to usnout.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Sestry se snažily na malého mluvit, ale nebylo to nic platné, tak komunikovali se mnou. Ale musím říci, že komunikovali hodně. Ze synovy diagnózy jsem byla nešťastná, zavřel se mi svět. Pořád jsem doufala, že to je jen opoždění, které syn dožene. Sestry se mnou moc hezky mluvily, vysvětlily mi, co autismus obnáší a na co se mám připravit. Hodně mne povzbudily a pomohly mi.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Změna prostředí. Věděla jsem, že pokud nedodržím synovy zvyky tak to bude náročné. Sama také špatně snáším změnu prostředí, několik nocí jsem nespala. Vadilo mi světlo a hluk na oddělení. Navíc jsem pořád přemýšlela nad synovou budoucností.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Neměli. Vyšetření byla plánovaná a my se museli přizpůsobit. Nicméně se myslím, že individuální režim není v těchto podmínkách vůbec možný.

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

Asi ano. Jak jsem již říkala, pořád chtěl oddělení opustit. Pokud o něho projevila některá sestra zájem tak hned utíkal pryč. Také špatně spal a téměř nejedl.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Asi týden po příchodu z nemocnice odmítal jídlo a nechtěl se pomazlit. Také se v noci pomočil, ale po týdnu se vše upravilo.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Můj manžel, který za námi denně jezdil a snažil se mne rozptýlit. Také jsem se spřátelila s další maminkou z vedlejšího pokoje, hodně jsme spolu povídali a chodily s dětmi do herny.

Matka 5

Chlapec, absolvoval diagnostický pobyt v 6 letech

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, když bylo synovi 6 let.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Na hospitalizaci jsme byli vysláni dětskou lékařkou, protože syn měl zvláštní chování. Začal chodit do školky a tam jej označili za nevychované a nezvladatelné dítě. Bral dětem hračky, házel s nimi prudce o zem i po dětech, křičel a vztekal se, když např. nechtěl jít ven a dokonce učitelkám utekl domů.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, první tři dny s ním byla v nemocnici babička, já jsem musela doma hlídat mladší dceru a pak jsme se s babičkou vystřídali.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ano, synovi jsem vysvětlila kam půjdeme a proč. Myslím, že to pochopil, byl zvyklý měnit prostředí- chodil do školky a občas jsme spali u babičky. Také jsem si zjistila, co všechno máme mít sebou a na jaká vyšetření půjdeme.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Synovi se líbila dlouhá chodba a tak trávil většinu času tam. Běhal sem tam a nebo lezl po čtyřech. Občas zavítal i do herny a také chtěl neustále chodit na sesternu, kde se mu moc líbilo. Z domova jsme měli přehrávač DVD a tak sledoval oblíbenou pohádku Hledá se Nemo.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Vyrovnal se dobře, skoro si troufám říci že se mu v nemocnici líbilo. Bylo tam pro něho spousta zajímavých věcí a činností. Akorát málo spal a už brzy ráno chtěl jít na chodbu a vztekal se, když nemohl, protože ostatní ještě spali a tak by je budil.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Ano, syn musí vidět každý den večerníček, takže jsme museli povinně koukat. Jinak jsme se přizpůsobili chodu oddělení.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Myslím, že komunikovali dostatečně. Vždy mu vysvětlovali co se děje, uklidňovali ho, aby se nebál a také ho napomínali, když jim chodil na sesternu. Syn pěkně mluví, takže s tím nebyl problém.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Nejtěžší asi bylo tam být tak dlouho, syn se zabavil, ale já se hrozně nudila a fakt jsem se už těšila domu. Navíc mám doma mladší dítě a měla jsem starost jak to s babičkou zvládnou.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Měli jsme naplánovaný den tak, že dopoledne byla vyšetření a zhruba od 14 hodin jsme měli volno, tak jsme si režim plánovali sami.

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

Ne, naopak se mu tam velice líbilo. Ještě po příchodu z nemocnice domu pořád maloval obrázky z nemocnice (sestřičky, fonendoskop, injekce apod.).

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Přišlo mi, že syn nechtěl vůbec poslouchat a byl takový roztržitější než je obvyklé. Jinak jsme žádné problémy neobjevili.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Návštěva kamarádky a přístup na internet přes notebook. Mohla jsem si popovídat s přáteli a alespoň nám to uteklo. Také jsem byla ráda, když mi babička telefonovala, jak se daří mladší dceři.

Matka 6

Chlapec, absolvoval diagnostický pobyt v 5 letech

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, byli jsme se synem týden na diagnostickém pobytu v nemocnici.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Jednalo se o diagnostický pobyt, kdy se mělo zjistit, kde je příčina synových problémů.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, byla jsem se synem po celou dobu, i jsem byla s ním ubytovaná na pokoji.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ano, povídala jsem si s ním o tom. Syn sice minimálně komunikuje, ale vydržel mne poslouchat. Zřejmě pochopil, že se jedná o něco závažného. Tím, že jsem mu to říkala, jsem se sama uklidňovala, že to bude probíhat klidně.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Syn měl z domova zásobu hraček a sebou jsme měli počítač, takže celé hodiny hrál hry na PC. Asi dvakrát jsme byli na hřišti s ostatními dětmi, ale to se mu nelíbilo a chtěl se hned zase vrátit.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

S prostředím neměl syn velké obtíže, ale stýskalo se mu po našem pejskovi. Plakal a hledal, kde je hafí. Se psem se mají velmi rádi, dokonce spolu spí v posteli a tak těžko

nesl odloučení. První noc nespál a pořád chtěl pejska. Druhý den už to bylo lepší a pak už o pejskovi nemluvil.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Ano, týkalo se to hlavně jídla. Syn je zvyklý dostávat po obědě malou čokoládu a tak jsme i zde byli vybaveni. Bohužel jeden den musel odpoledne na vyšetření a nemohl čokoládu sníst, tak se vztekal a roztrhal obrázky co si namaloval. Dále je zvyklý usínat při zapnutém rádiu. Na pokoji ovšem byla ještě jedna maminka, tak jsme museli rychle sehnat sluchátka, abychom nerušili ostatní.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Snažily se na syna mluvit, ale on na ně nereagoval, tak mluvili hlavně se mnou. Nicméně když synovi nabídli nějakou zajímavou hračku, tak si ji od nich vzal, což u něj nebývá zvykem. Sestry byly moc fajn a obdivuji jejich trpělivost a chování.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Nejtěžší bylo udržet syna v klidu při všech vyšetřeních. V podstatě denně jsme někde byli. Bylo to náročné a u některých vyšetření jsme ani nevěděli, kdy nás čekají. Prostě přišla sestra a šlo se. Takže syn si třeba zrovna hrál a protože musel na vyšetření tak křičel a nechtěl od hraček. O to bylo těžší ho udržet v klidu.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Ne, určitě neměli. Na oddělení již mají navykнутý nějaký režim a ten se dodržuje. Bývala bych byla ráda, kdybychom věděli, kdy máme absolvovat vyšetření, abych se synem neměla něco rozděláno.

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

Myslím, že neměl. Vcelku se choval tak jako doma. Sice se musel první den rozkoukat, ale pak už řádil po celém oddělení.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Syn byl více fixován na našeho psa, pořád si ho očkem hlídal, zda je u něj. Jinak jsem nic nepozorovala.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Počítač. Syn miluje hry na počítači a pokud je rozrušený tak se u hry vždy uklidní. Byl to skvělý způsob jak jej udržet v klidu i po vyšetřeních. Také nás navštěvoval manžel a i mne jeden den v doprovodu vystřídal, tak jsem mohla na chvíli do města.

Matka 7

Chlapec, absolvoval diagnostický pobyt ve 3 letech

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, minul rok jsme byli hospitalizováni v nemocnici. Hospitalizace trvala 5 dní.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Jednalo se o diagnostický pobyt. Čekala nás spousta vyšetření, z jejichž výsledků se mělo zjistit, jestli je syn autista nebo ne.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, synovi ještě nebyli 4 roky a tak jsem s ním byla celou dobu na pokoji. Syn má prokázanou lehkou mentální retardaci a potřebuje dohled. Navíc nikdy nebyl přes noc beze mne tak jsme možnost ubytování uvítali.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ne, myslím, že je na to ještě malý. Já jsem si zjistila co všechno máme mít sebou a jak dlouho bude pobyt trvat.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Volný čas jsme trávili většinou venku v nemocničním parku. Syn se velmi rád vozí v kočárku, tak jsem ho vozila celé odpoledne. Jinak si hrál jako doma s kostkami a s mluvícím medvědem. Syn je také zvyklý chodit po obědě spát, což jsme dodrželi i v nemocnici.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Vcelku dobře, neplakal, normálně si hrál. Všude chodil se mnou, i do herny. Jenom odmítal jít na vyšetřovnu, asi se bál, co mu zase budou dělat. Chytil se futer, nábytku a nechtěl jít dovnitř.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Syn chodí po obědě na dvě hodiny spát. To se nám podařilo dodržet. Dále chce usínat se mnou v posteli a to jsem mu také mohla splnit. Jinak jsme se přizpůsobili oddělení.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Na syna se usmívali, mluvili s ním a na něho, pokud mu dělali nějaká vyšetření. Jedna sestřička mu dávala pravidelně lentilku, a tak ji vždy již vyhlížel. Veškeré informace jsem jim zprostředkovala já. Na komunikaci si opravdu nemohu stěžovat.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Nemocniční jídlo. Syn odmítá pro něho neznámá jídla a tak se nemocničních obědů ani netkl. Naštěstí jsem měla sebou koupené sušenky, kterými to doháněl. Pokaždé, když nám přinesli oběd tak syn začal křičet, sevřel rty a nemohla jsem do něho nic dostat.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Tak napůl. Věděli jsme, kdy budeme muset na vyšetření a čas mezi tím jsme si organizovali sami.

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

Syn se bál akorát vyšetření- křičel, nechtěl dovnitř na vyšetřovnu, všeho se chytal, až ho nakonec musela sestra svázat prostěradlem.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Žádné problémy jsem nezpozorovala. Syn se choval jako dříve.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Možnost být venku. Měla jsem strach, že budeme muset celou dobu zůstat v nemocnici. Syn je venku moc rád, rád se voz v kočárku a tam vydrží sedět i několik hodin. Tak jsem ho vždy zaparkovala pod strom do stínu a měla čas si přečíst knížku, zavolat přátelům a nebo jen odpočívat. Díky tomu jsem ani nebyla z pobytu v nemocnici unavená.

Matka 8

Chlapec, absolvoval diagnostický pobyt v 5 letech a dále v 6 letech na dětském oddělení

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, již dvakrát.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Poprvé jsme byli na diagnostickém pobytu, když bylo synovi 5 let a podruhé jsme byli týden na dětském oddělení, protože syn utrpěl úraz hlavy na kole a měl otřes mozku.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, v obou případech jsem syna doprovázela já. Poprvé jsem mohla být se synem na pokoji, po druhé jsem byla ubytovaná o patro níž, takže přes noc byl syn beze mne.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Poprvé jsem se mu snažila vysvětlit, kam a proč jdeme. Jak dlouho tam budeme, že tam budu spinkat s ním. Podruhé nebyl na přípravu čas, protože jsme jeli náhle k hospitalizaci.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Při první hospitalizaci jsme využívali vybavenou hernu, dále jsme chodili ven na hřiště a také jsme malovali křídami. Podruhé to bylo náročnější, protože syn musel zůstat 4 dny na lůžku. Dokud mu nebylo dobře, tak spal. Potom se ale začal v posteli nudit a já ho tam nemohla udržet, plakal, chtěl jít ven, odmítal hračky. Tehdy nám velmi pomohl notebook, který synovi přinesl táta. Vydržel celé hodiny hrát karty na PC a také sledoval pohádky.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Poprvé to bylo bez obtíží. Všude jsme chodili spolu, syn si rád hrál v herně. Podruhé jsme měli problém udržet syna na lůžku, byl mrzutý a nejspíš se i bál. Hodně plakal a odmítal hračky. Nejhorší byla noc, kdy byl na pokoji beze mne, prý vůbec nespál, tak jsem poslední dvě noci spala u něj na židli.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Syn má naučené rituály s hygienou. Například by nešel spát bez vyčištěných zubů, nebo když se myje tak se jedinež koupe ve vaně, má strach ze sprchování. Také striktně vyžaduje oblékat tričko napřed hlavu a pak ruce, ne naopak. Dále má své oblíbené hračky, které nedá u ruky. Je to elektronický křeček a hopík. Museli jsme je sebou nosit i na vyšetření.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Sestřičky si napřed zjišťovali, jak se synem komunikujeme my. Náš syn mluví, ale jen to nejnutnější, žádné rozvinuté věty. Ale mluvenému slovu celkem rozumí, dále máme vytvořený úkolníček- tabulku, kde připevňujeme obrázky činností, které budeme dělat např. dopoledne. Syn se tak lépe orientuje v čase. Sestry vše respektovaly, na syna

mluvily, uklidňovaly ho, když se bál vyšetření a chválily ho. Řekla bych, že s ním mluvily jako se zdravým dítětem.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Při první hospitalizaci pro mne bylo nejhorší smířit se s tím, že syn nejspíš bude autista. Alespoň výsledky vyšetření tuto domněnku jen potvrzovali. Byla jsem ve velkém stresu a pořád se zabývala otázkou, co bude dál. Na jednu stranu to ale bylo zjištění, po kterém se mi neskutečně ulevilo. Konečně to někdo nazval a byla tak hned možnost s tím pracovat. Při druhé hospitalizaci to byla noc, kdy jsem nemohla být u syna. Tušila jsem, že bude nešťastný, ale nešlo to jinak vyřešit.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Neměli, v obou případech jsme respektovali režim oddělení.

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

Strach jsem u syna zpozorovala při druhé hospitalizaci. Bylo to na syna moc rychlé, protože bezprostředně po úrazu jsme odjeli do nemocnice a rovnou si nás tam nechali. Neměli jsme sebou nic, ani hračku. Tak musel manžel rychle domů a vše přivézt. Syn napřed plakal, potom se to upravilo, ale plakal vždycky, když přišel někdo z personálu. Také mi přišlo, že si nehrál tak jako doma. Občas se dlouze zakoukal a jakoby přemýšlel. Navíc celou dobu odmítal jíst, jedl pouze krupicovou kaši, kterou chtěl pít z kojenecké lahve.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

První den doma byl syn takový zaražený, ale brzy se to upravilo. Z nemocnice jsme si přivezli nový rituál- každý den má syn k večeři krupicovou kaši z kojenecké lahve. Jediné negativum z hospitalizace je, že syn nechce spát sám v pokoji jak byl zvyklý, ale pravidelně v noci přeběhne k nám do manželské postele.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

V obou případech to byla podpora ze strany rodiny. Nemusela jsem mít starost ani o domácnost ani o mladšího syna. Navíc nás jezdili pravidelně navštěvovat. Bylo to příjemné rozptýlení. Také mi velmi pomohlo, že manžel se od začátku stavěl k diagnóze autismu statečně. Zjišťoval si informace na internetu a byl nám oporou.

Matka 9

Chlapec, absolvoval diagnostický pobyt ve 3,5 letech a akutní hospitalizaci v 6 letech.

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, již dvakrát.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Důvodů bylo několik. Kromě týdenního diagnostického pobytu jsme absolvovali hospitalizaci a urgentní operaci srdíčka.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, pokaždé jsem byla se synem já. Akorát když ležel 3 dny na pooperačním pokoji, tak jsem za ním mohla pouze docházet.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ne, když jsme jeli na diagnostiku tak byl syn ještě hodně malý (3,5 roku) a při urgentní hospitalizaci na to nebyl čas.

Jak trávil dítě volný čas v nemocnici?

Při diagnostickém pobytu jsme trávili volný čas jako doma- procházky venku, hry s hračkami, televize apod. Když byl syn na operaci, tak to bylo těžší. Zpočátku měl nařízený přísný klid na lůžku. Snažila jsem se mu pouštět v televizi pohádky, také jsme mu přinesli notebook, ale i tak to bylo namáhavé udržet syna v posteli.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Vcelku dobře. Dokonce i pobyt na pooperačním pokoji, kde byl přes noc sám, snášel bez potíží. Sestřičky byly v tomto směru moc šikovné, naučily se používat ke komunikaci obrázky, na které je syn zvyklý.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Při diagnostickém pobytu ano- dodržovali jsme přibližně posloupnost činností, jako jsme zvyklí doma. Ale po operaci jsme měli režim natolik rozhozený, že nebylo možné toto dodržet.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

V obou případech byly sestry moc šikovné, naučily se používat obrázkové tabulky a také se hodně přizpůsobovaly synovi. Můj syn nemluví a málo rozumí řeči, proto je nutný jiný způsob komunikace. Těšilo mne, že si to sestry u mne zjistily a synovi vyšly vstříc.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Při urgentní hospitalizaci to byl strach. Bála jsem se o synův život a dále také o synovo budoucnost. Syn měl několikahodinovou operaci na mimotělním oběhu, moc jsem se bála, že zemře nebo bude trvale poškozen.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Ne, neměla. Ve všem jsme se přizpůsobili zvyklostem oddělení.

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

Syn měl strach při akutní hospitalizaci. Bylo to na něho moc rychlé. Měl hrozně vystrašený výraz a minimálně se pohyboval, byl strnulý. Po operaci plakal a začal se

pomočovat. Po pár dnech se situace upravila. Tyto reakce měl syn v době, kdy jsem s ním nemohla být na pokoji.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Napřed ne, syn byl jako dřív, ale po asi 14 dnech od propuštění se syn začal znovu pomočovat. Začal být na mne závislý, nesnesl u sebe nikoho. Pořád se ujišťoval, že jsem u něho. Budil se i v noci, aby zjistil, zda jsme ho nepřenesli do jeho postýlky. Pokud jsem musela odejít k lékaři nebo nakoupit, tak syn hrozně křičel, kopal do dveří, vynucoval si, že půjde se mnou, jenže po operaci měl ještě zakázané vycházky. Většinou to končilo tak, že se pozvracel. Jediné, co ho na chvíli odreagovalo, byly hračky s tematikou policie. Na ty se též upnul. Bylo to hrozné. Prý to mohla být reakce na dlouhý pobyt v celkové anestézii.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Hlavně moje kamarádka, která nás denně navštěvovala a měla pochopení pro můj strach o syna. Stačilo mi, že jen seděla vedle mne. Také mi moc pomohl můj bratr, který mi doporučil skvělého psychologa, se kterým jsem mohla probrat všechny starosti.

Matka 10

Dívka, absolvovala diagnostický pobyt ve 3 letech

Prodělalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?

Ano, byli jsme hospitalizováni, když byly dceři 3 roky.

Jaký byl důvod hospitalizace?

Byli jsme odesláni na odborné pracoviště, protože existovalo vážné podezření, že naše dcera má poruchu autistického spektra.

Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?

Ano, s dcerou jsem byla hospitalizována já. Jinak by to asi ani nešlo. Dcera je na mne hodně závislá.

Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?

Ne, nepřipravovala. Dcera neuměla mluvit a nerozuměla řeči.

Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?

Dcera se zpočátku nemohla uklidnit. Pořád běhala po chodbě, rozhazovala hračky a křičela. Když jsem chtěla, aby si chvilku hrála v klidu v herně, tak si lehla na zem a tloukla hlavou o podlahu. Druhý den se naučila vozit kočárek po chodbě a tak pořád vozila. Odpoledne jsme chodily ven, ale bylo to vždy s pláčem, protože dcera chtěla brát sebou kočárek.

Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?

Jak jsem již popisovala, dcera si musela zvyknout a myslím, že její běhání, křičení a neposlušnost byla právě reakce na změnu prostředí.

Využívali jste nějaké rituály z domova?

Ano, každé ráno musela snídat ovesné kuličky s mlékem. Problém nastal, když musela dcera na vyšetření nalačno a nemohla snídat. Hrozně se vztekala a pořád se dobývala do skřínky, kde jsme měli potraviny. Také musela na noc dostat dudlíka, aby usnula.

Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?

Sestry byly úžasné. Snažily se na dceru mluvit, jako by byla zdravé dítě. Hodně se na ní usmívali. Jinak komunikovali hlavně se mnou. Potěšilo mne, že si našly čas popovídat si o mých problémech a starostech.

Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?

Na našem oddělení nebyly jen děti s autismem, ale i mentálně zdravé děti. Musím přiznat, že jsem se styděla za chování své dcery a bylo pro mne těžké, když jsem si

uvědomila, jaká by mohla moje dcera být hodné dítě, kdyby byla zdravá. Dcera je běžně hyperaktivní, ale v nemocnici to bylo ještě horší než doma. Odjížděla jsem úplně vyčerpaná.

Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?

Ne neměli.

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

Nevím. Myslím si, že trochu ano, ale kompenzovala to hyperaktivitou. Kupodivu se jinak zdála statečná. Ani při odběru krve neplakala.

Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?

Nic výrazného. Chvilí trvalo, než se dcera úplně zklidnila a začala se chovat, jako dřív. Také si navykla nemocniční režim a trvalo asi 14 dní, než se nám podařilo přejít na domácí režim.

Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?

Můj partner. Sice není biologický otec mé dcery, ale je bezvadný. Pravidelně nás navštěvoval a uklidňoval mne, že naše dcera je šikovné dítě. Také mne nabádal, abych ji neporovnávala s ostatními dětmi, ale že jsou na tom děti ještě hůř. Byl mi velkou oporou.

4.3 Grafické znázornění výsledků

Schéma 1 Jaká existují specifika ošetrovatelské péče u dětí s autismem

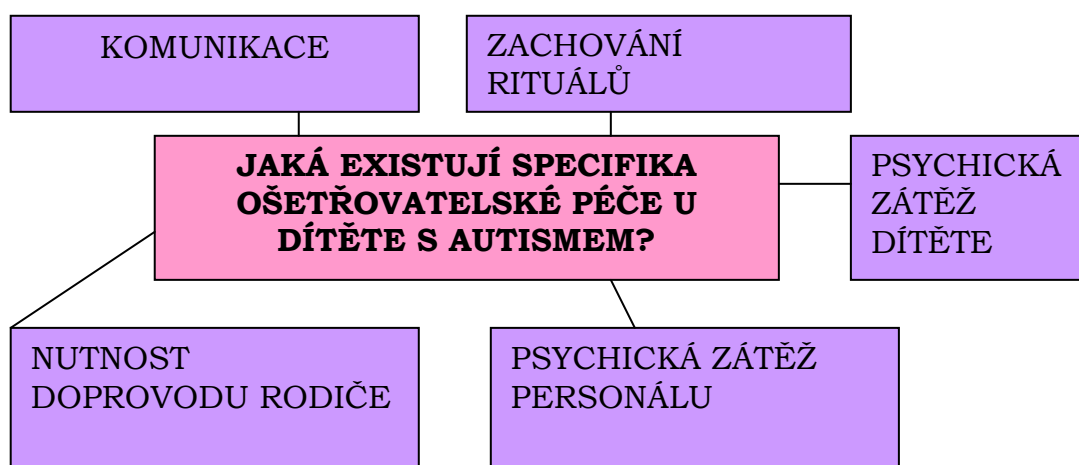


Schéma 2 Komunikace z pohledu sestry

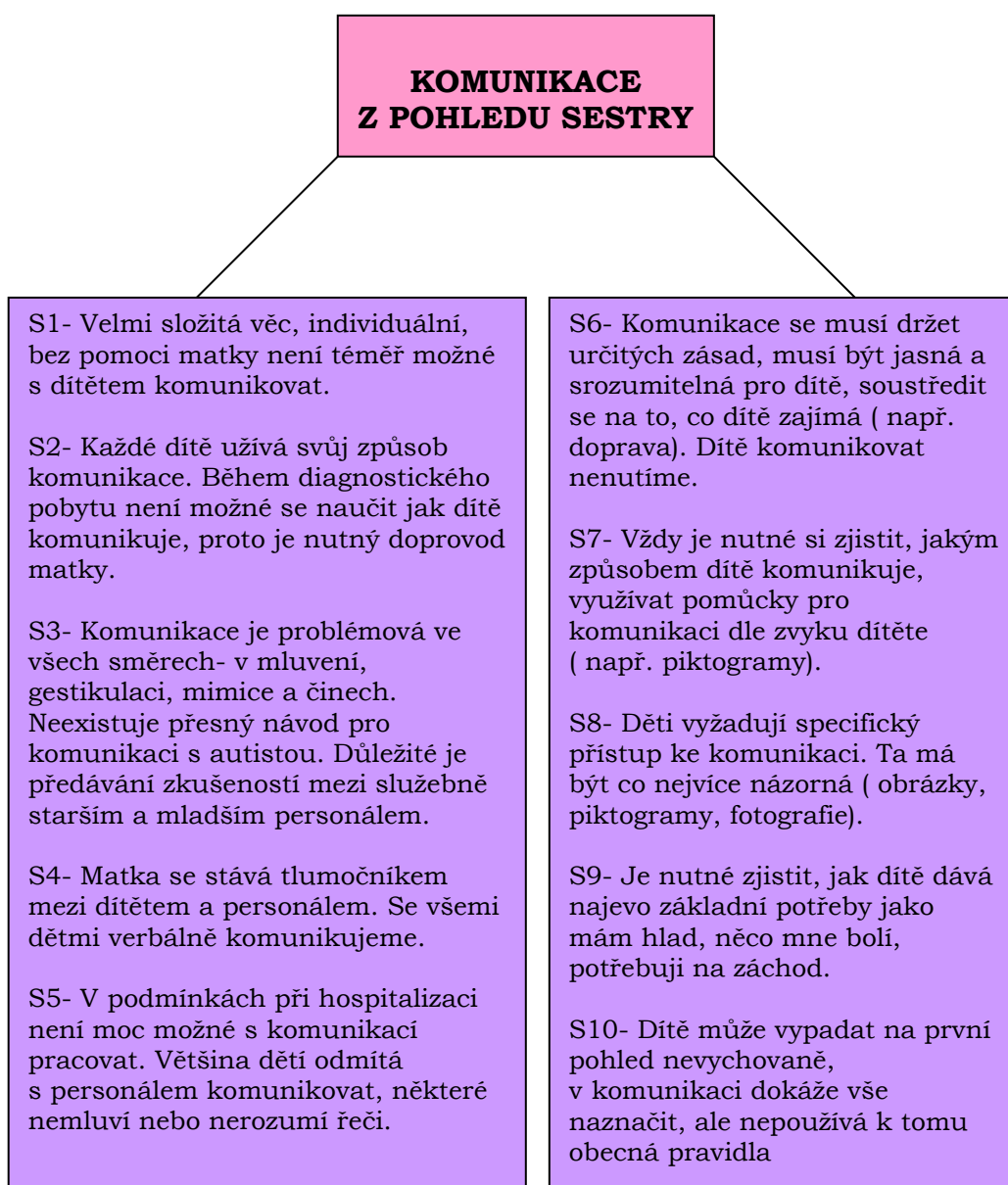


Schéma 3 Komunikace z pohledu matek



Schéma 4 Psychická zátěž personálu

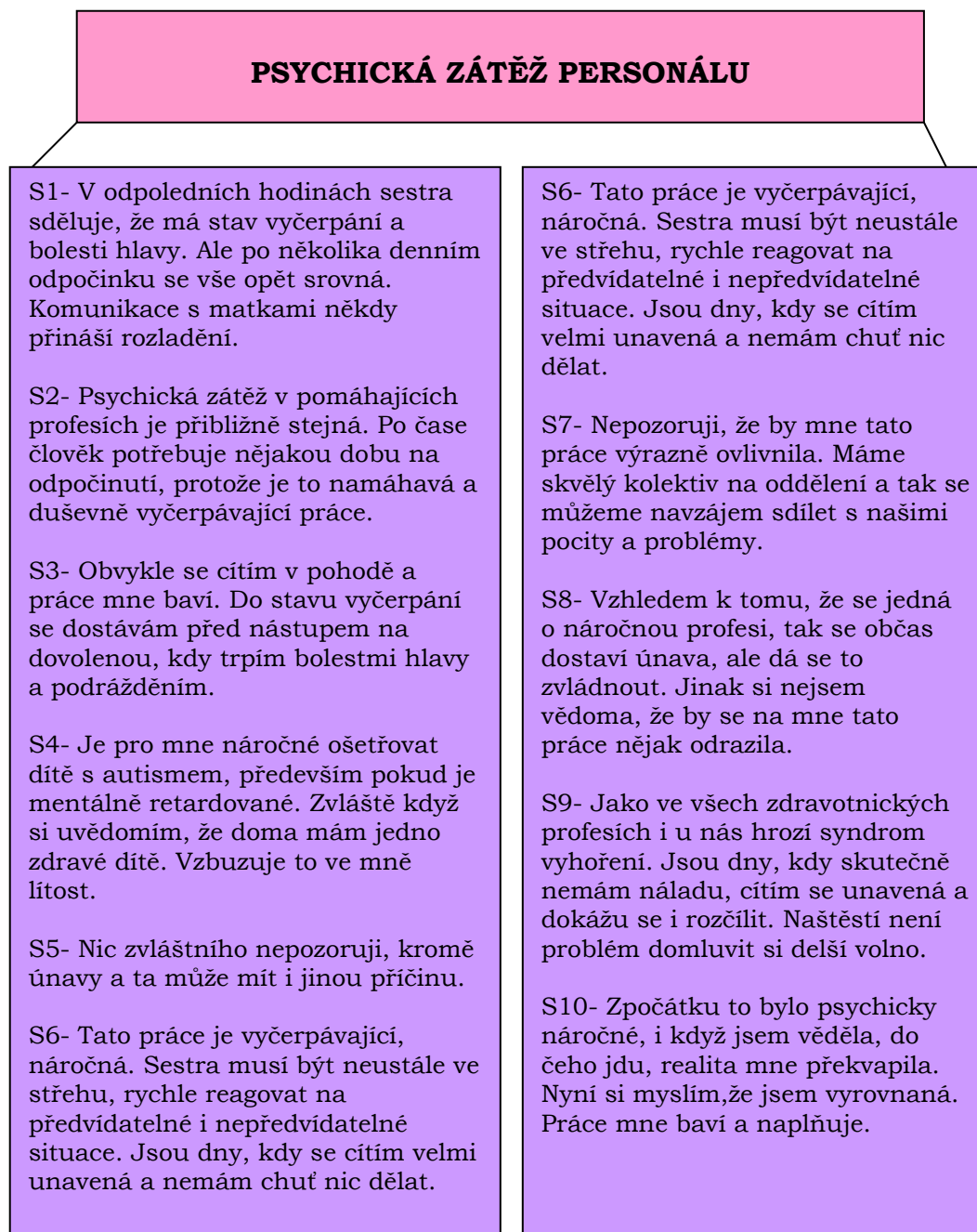


Schéma 5 Psychická zátěž dítěte

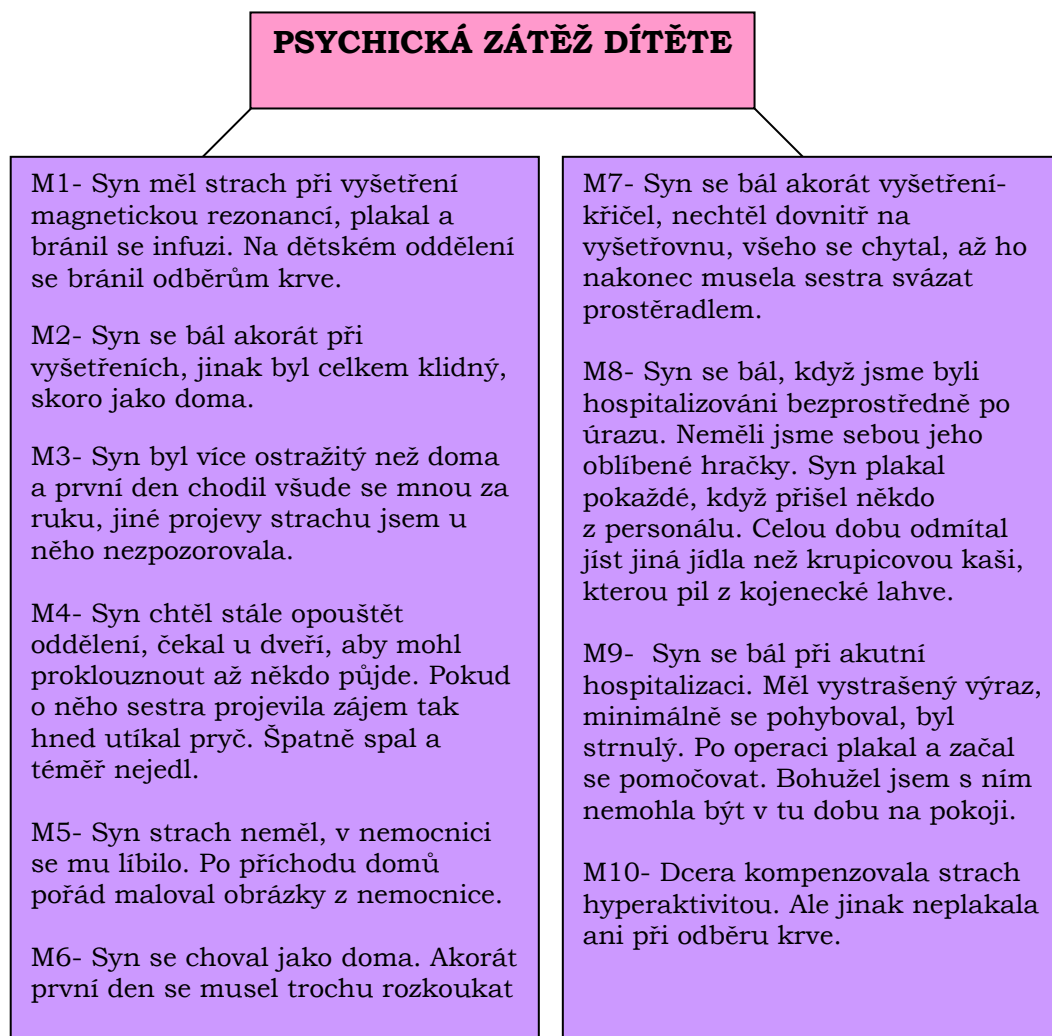


Schéma 6 Zachovávání rituálů

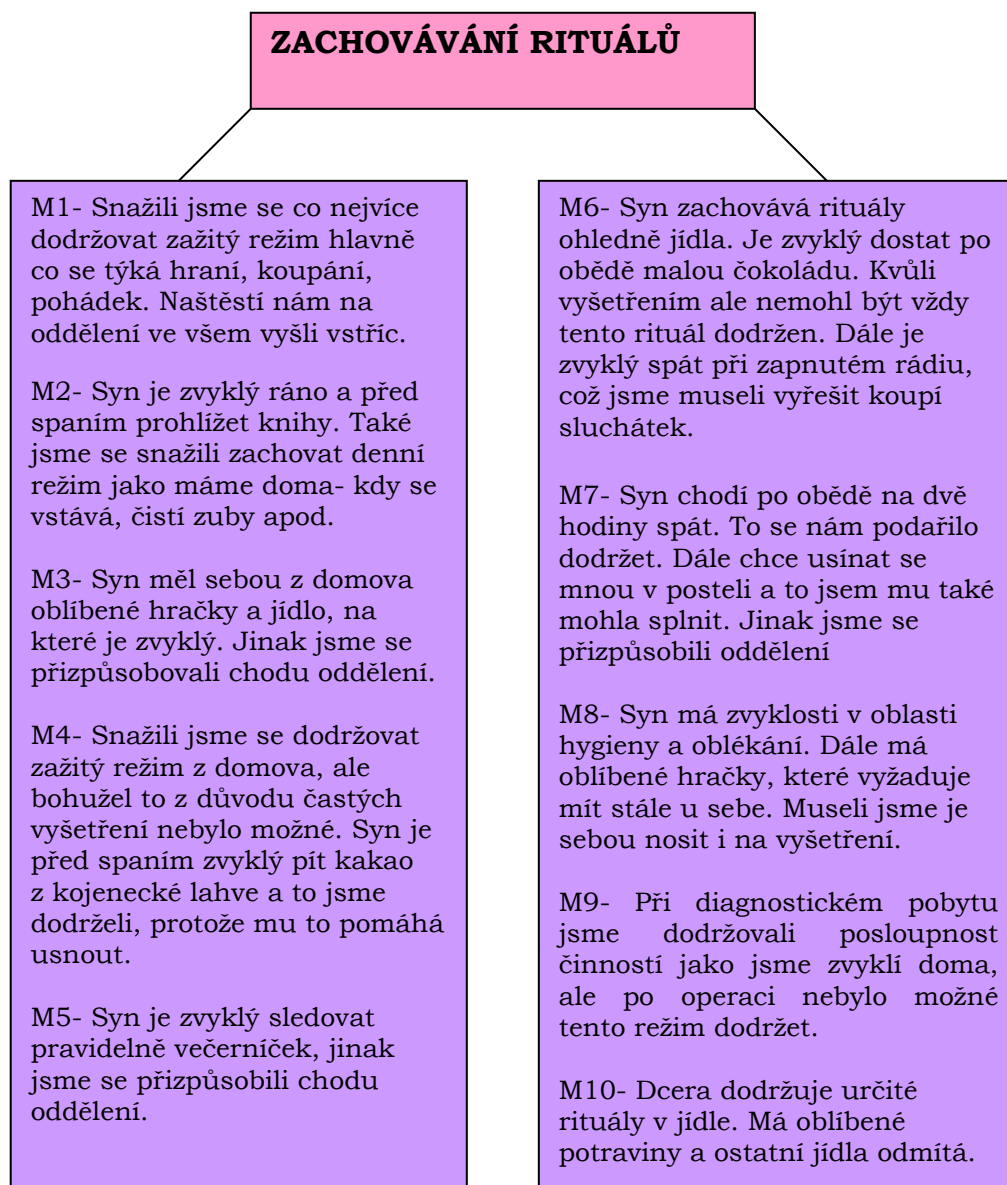


Schéma 7 Jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte autisty



Schéma 8 Agresivita

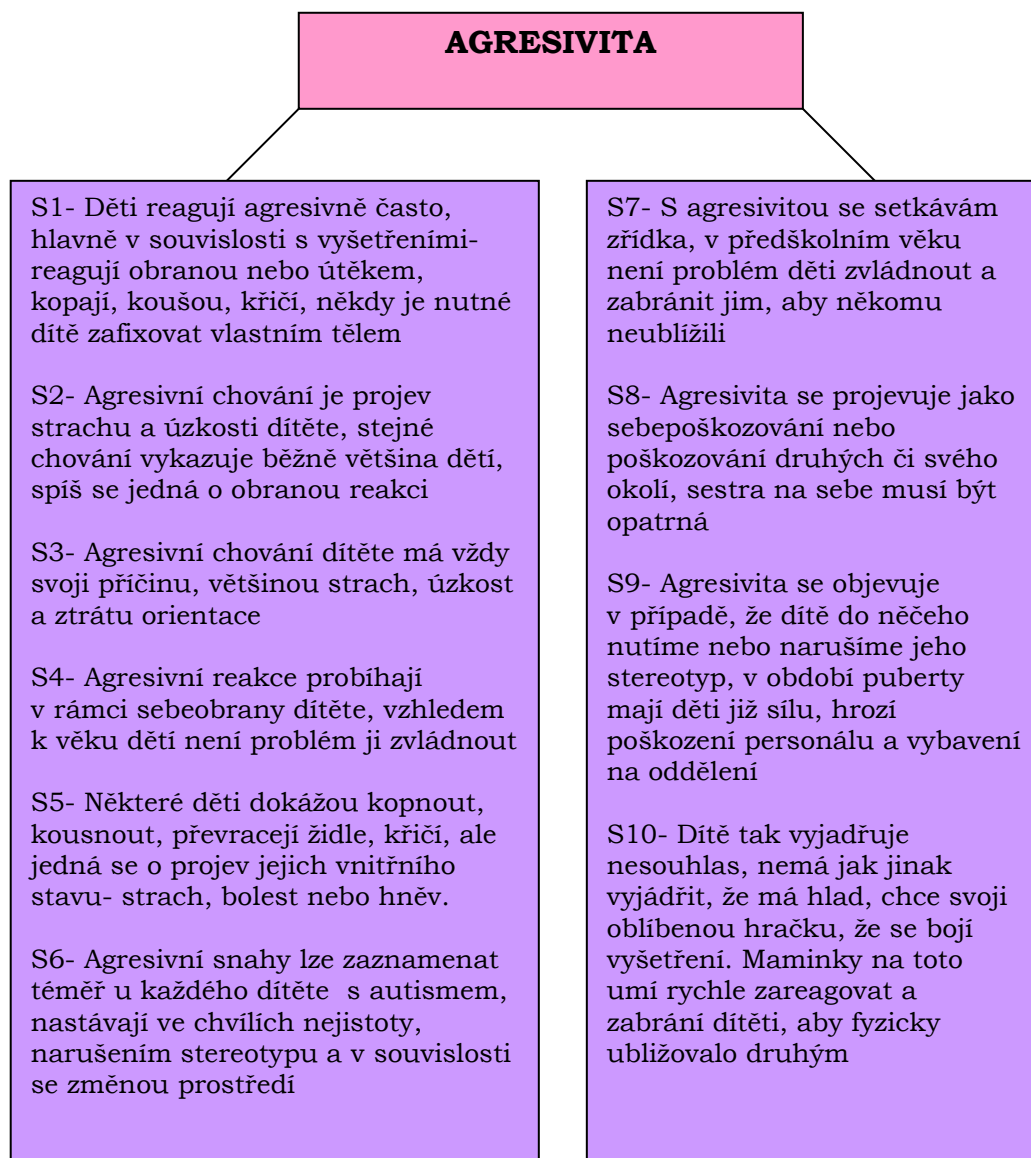


Schéma 9 Adaptabilita a změnu prostředí

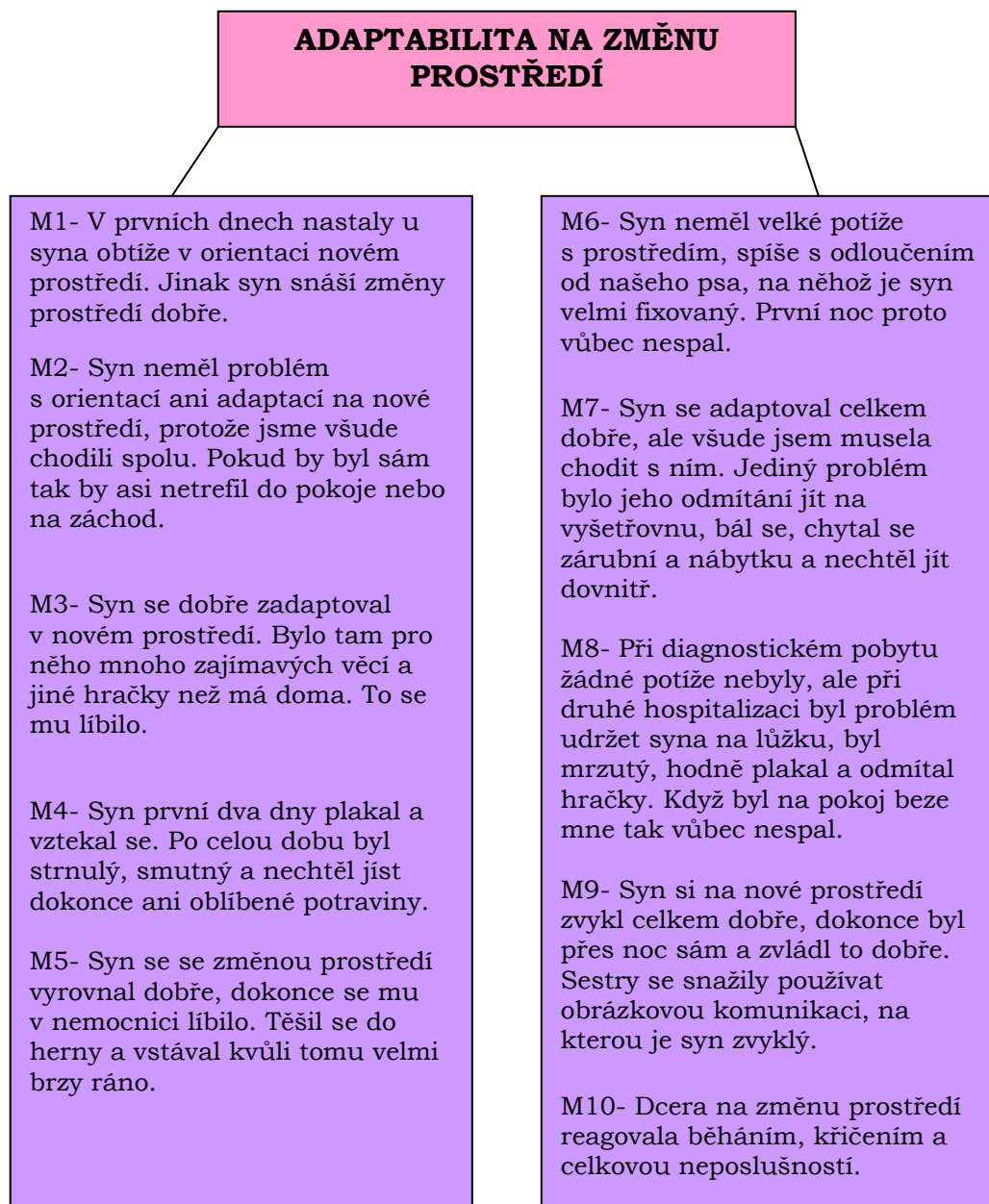


Schéma 10 Problémy po prodělané hospitalizaci

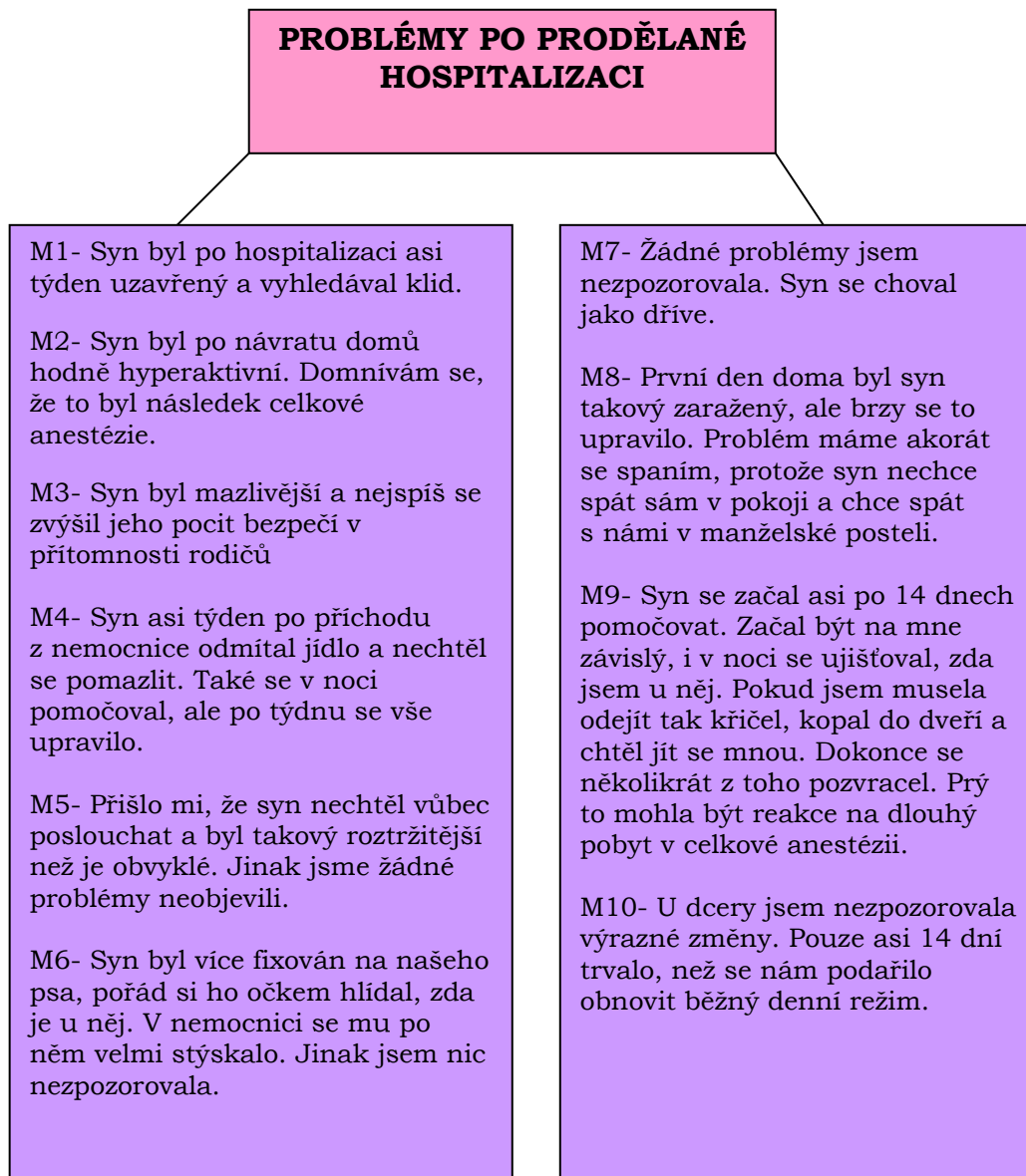


Schéma 11 Jaký vliv má na ošetrovatelskou péči přítomnost rodičů?

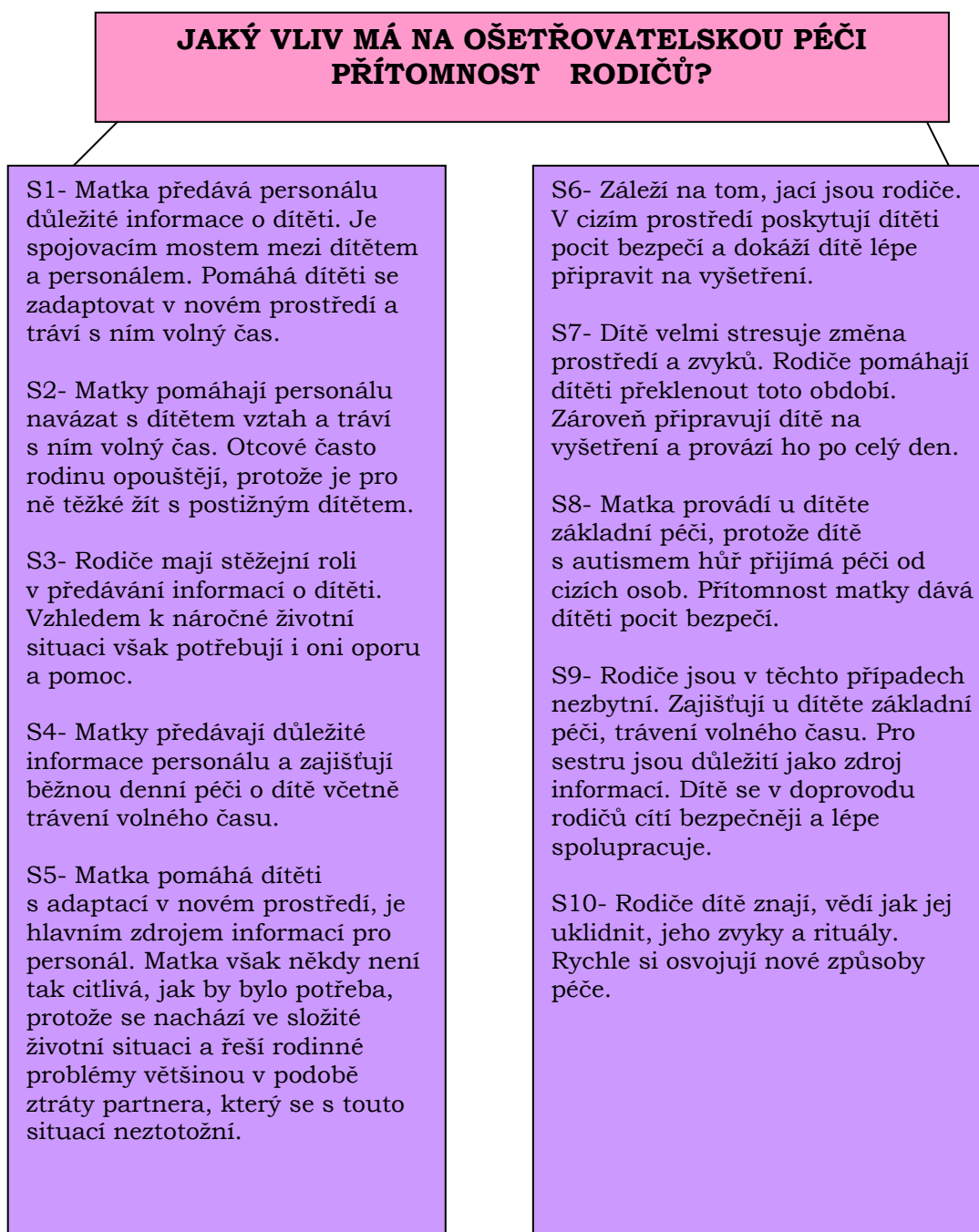
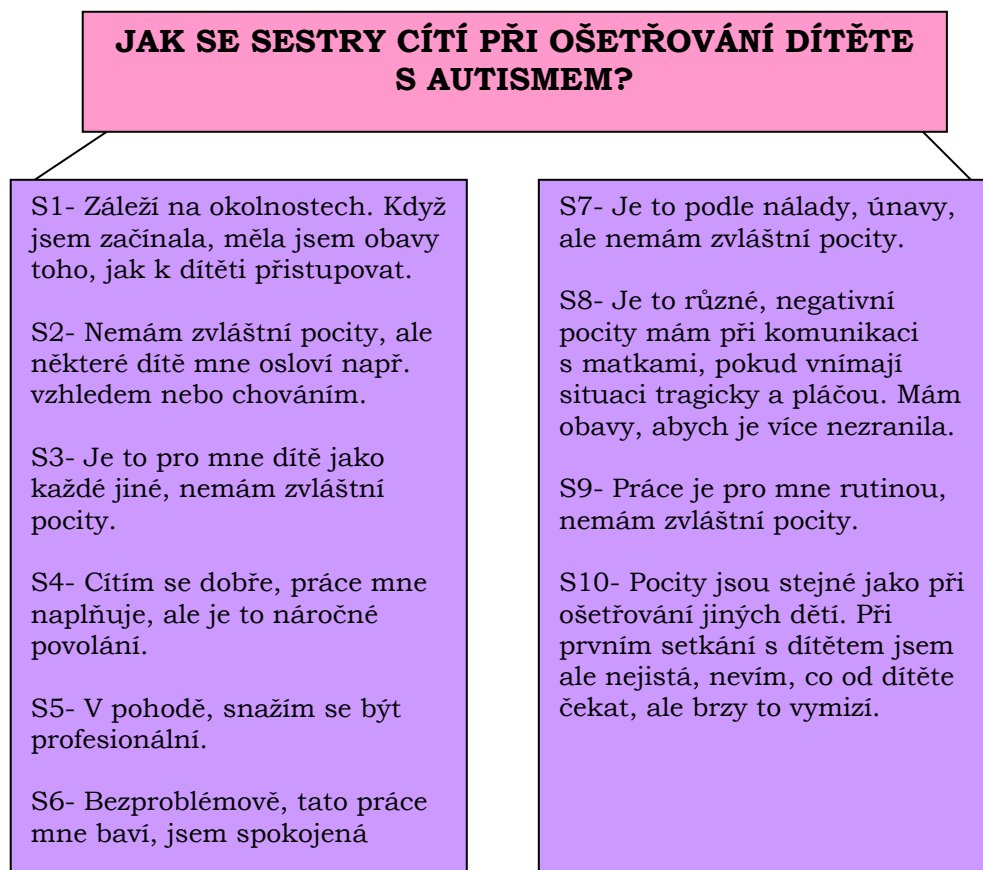


Schéma 12 Jak se sestry cítí při ošetřování dítěte s autismem?



5 DISKUSE

Diplomová práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o děti s autismem v době hospitalizace. Cílem práce bylo zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o tyto děti a jaké problémy mohou provázet hospitalizaci.

Výzkumné šetření probíhalo formou kvalitativního výzkumu, technikou strukturovaného standardizovaného rozhovoru. Byly stanoveny čtyři výzkumné otázky: V1 - Jaká existují specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem? V2 - Jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte autisty? V3 - Jak hodnotí sestry přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s autismem? V4 - Jak se sestry cítí při ošetřování dítěte s autismem?

První výzkumný soubor tvořily sestry, které pracují na oddělení dětské psychiatrie a oddělení dětské neurologie. Tyto sestry byly vybrány záměrně, protože ošetřují děti s autismem pravidelně a mají v této oblasti mnoho zkušeností. Dohromady bylo provedeno 10 rozhovorů, které byly zaznamenány na záznamový arch a následně zpracovány.

Druhým výzkumným souborem byly matky dětí, u kterých byl diagnostikován dětský autismus a které prodělaly se svým dítětem hospitalizaci v nemocnici v rámci diagnostického pobytu nebo v souvislosti s akutním ošetřením. Zde bylo provedeno také 10 rozhovorů.

První výzkumná otázka je zaměřena na to, jaká existují specifika v ošetrovatelské péči o děti s autismem (Schéma 1). V rámci výzkumu bylo zjištěno, že ošetrovatelská péče u dětí s autismem má jistá specifika v několika oblastech, z nichž na prvním místě musíme zmínit komunikaci. Podle Říčana dochází u autistů ke globálnímu selhávání ve všech komunikačních modalitách. Téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč. U dětí s dobrou celkovou inteligencí může být řeč plynulá, ale přetrvávají v ní určité zvláštnosti, jako je sklon chápat doslovně všechny výroky, specifické obtíže při porozumění plynulému proudu mluvené řeči, složitějším větným skladbám a souvětím (4). Z rozhovorů se sestrami vyplynulo, že komunikace s takto postiženými dětmi je pro sestru velmi složitá (Schéma 2). Tuto složitost sestry spatřují v individualitě dítěte. Každé dítě má osvojený jiný způsob komunikace. Ta bývá ve všech oblastech problémová, ať se jedná o mluvení, gestikulaci,

mimiku nebo činy. Aby sestra mohla s dítětem navázat kontakt, je nutná přítomnost matky dítěte, která je prvotním zdrojem informací pro ošetřující personál. V oblasti komunikace jsou to hlavně informace o tom, jaký dítě užívá způsob komunikace, jak dává najevo své základní potřeby a jaké používá ke komunikaci pomůcky. Z rozhovorů je dále patrné, že sestry během krátké doby hospitalizace nemají možnost s komunikací pracovat. Svě tvrzení odůvodňují tím, že většina dětí odmítá s personálem komunikovat. V tomto případě získává matka dítěte roli tlumočnicka a stává se určitým mostem mezi dítětem a personálem. Ošetřování dětí s autismem je náročné hlavně pro začínající sestry, proto je důležité, aby docházelo k předávání zkušeností mezi služebně mladšími a služebně staršími členy ošetřovatelského týmu.

V rámci rozhovorů byly matky dotázány, aby zhodnotily úroveň komunikace sester s dětmi při hospitalizaci (Schéma 3). Získané odpovědi je možné rozdělit do tří skupin. První skupina matek odpověděla, že sestry komunikovaly s jejich dítětem, jako by to bylo zdravé dítě. Vysvětlovaly dítěti situaci, uklidňovaly ho a usmívaly se na něj. Druhá skupina matek uvedla, že si sestry zjistily informace o tom, na jakou komunikaci je dítě zvyklé z domova a tato pravidla respektovaly. Aktivně se zapojovaly do používání obrázkové komunikace a přizpůsobovaly se dětem. Třetí skupina matek odpověděla, že sestry s dítětem komunikovaly minimálně. Matky to přisuzují tomu, že jejich děti nemluví a nerozumí mluvenému slovu. Zároveň matky velmi kladně zhodnotily komunikaci personálu s nimi. Sestry jim poskytovaly všechny důležité informace a také psychickou oporu v náročné životní situaci. Podle Vágnerové má rodina s postiženým dítětem jinou sociální identitu. Existence postiženého dítěte v rodině způsobí, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože se musí přizpůsobit možnostem a potřebám svého dítěte. V té souvislosti se mění chování nejen v rodině ale i ve vztahu k široké veřejnosti, kde se lidé mohou projevovat jinak než je obvyklé nebo se od společnosti izolovat (3).

Druhým významným specifickým v ošetřovatelské péči u dětí s autismem je nutnost zachovávat zvyklosti a rituály dítěte. Dle Ošlejškové děti s autismem milují stereotypy a těžko přijímají jakékoliv změny. Pokud není možné jejich rituál dodržet, reagují na to citovým rozrušením, vztekem a afektem. Trvají na tom, aby jejich oblečení

mělo stejnou barvu, seděly na stejné židli a jedly z jediného talíře. Rodiče z obavy z afektu tyto rituály respektují (17). Z rozhovorů vyplynulo, že je velký rozdíl v zachovávání rituálů při diagnostickém pobytu a při akutní hospitalizaci (Schéma 6). V rámci diagnostického pobytu matky uváděly, že měly možnost dodržovat zažitý režim převážně v oblasti hygienické péče, stravování a hraní. Děti měly u sebe své oblíbené hračky a také potraviny a nápoje, na které jsou zvyklé. Opačnou zkušenost udávaly matky, jejichž děti byly hospitalizované akutně a musely být umístěny na jednotce intenzivní péče. Zde byl problém s trvalou přítomností matky na pokoji dítěte a dodržování rituálů se muselo podřít režimu na oddělení a také fyzickému stavu dítěte.

Ošetrovatelská péče o dítě s autismem má své specifikum ve výrazné psychické zátěži dítěte. Ta je dána tím, že se dítě ocitá v neznámém prostředí, podrobuje se různým výkonům, mění obvyklý režim dne a ztrácí pocit jistoty a bezpečí. Z výzkumu vyplynulo, že u dětí bylo možné rozeznat projevy strachu (Schéma 5). Podle Ptáčka mohou u osob s autismem nastat při styku se zdravotníky problémy. Je to dáno tím, že takto postižené osoby vyžadují pevné dodržování denního řádu, na který jsou zvyklí. Také jsou vystavováni tělesnému dotyku při vyšetřeních, kterému se brání (49). Z rozhovorů je patrné, že nejčastější příčinou strachu u těchto dětí byly okolnosti spojené s vyšetřeními. Tento strach se projevoval pláčem, obranými reakcemi dítěte, bráněním se fyzického kontaktu při některých vyšetřeních a odmítáním vstoupit do vyšetřovací místnosti. Podle výpovědí sester jsou také vyšetření nejčastěji spojená s agresivitou dětí, kterou sestry vnímají jako obranou reakci na stres s tím spojený. Na základě rozhovorů můžeme říci, že děti s autismem prožívají výraznou psychickou zátěž při akutní hospitalizaci, zvláště pokud je spojena s operačním výkonem, jako tomu bylo u dotazovaných respondentů. Zde se stres projevoval tak, že dítě odmítalo přijímat potravu, minimálně se pohybovalo, začalo se pomočovat, vytrvale plakalo a mělo vystrašený výraz. U těchto dětí také nastaly výrazné problémy při propuštění do domácího ošetřování.

V souvislosti s náročností, kterou klade na sestru péče o děti s autismem, je dalším specifikem výrazná psychická zátěž personálu. Dle Markové práce sestry, která

ošetřuje pacienty s psychiatrickou diagnózou, je velmi specifická a ošetrovatelská péče se musí maximálně přizpůsobit individualitě klienta (43). Janáčková píše, že pacienti se ve velké míře svěřují sestrám se svými obavami, úzkostmi, osobními i rodinnými problémy. Od sestry očekávají pochopení, empatii, psychologický přístup a vysokou míru porozumění (44). Rozhovory prokázaly, že většina dotázaných sester hodnotí své zaměstnání jako psychicky velmi náročnou profesi (Schéma 4). V důsledku této náročnosti sestry popisují, že se cítí vyčerpané, unavené, trpí bolestmi hlavy a podrážděností. Také se u nich objevují pocity lítosti a nechuť k jakékoliv činnosti. Stock uvádí základní znaky vyčerpání při burnout syndromu. V oblasti emoční se objevuje sklíčenost, bezmoc, beznaděj, ztráta sebeovládání, podrážděnost, pocity strachu, prázdnoty, apatie a osamocení. V oblasti fyzické je to pak nedostatek energie, chronická únava, bolesti zad, poruchy spánku, paměti kardiovaskulární a zažívací obtíže (45). Z tohoto výčtu je zřejmé, že sestry, které pracují s dětmi trpícími autismem, mají vysoké riziko vzniku syndromu vyhoření.

Druhá výzkumná otázka zjišťuje, jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte s autismem. Z rozhovorů vyplynulo, že při hospitalizaci dítěte autisty mohou být problémy s agresivitou, adaptabilitou na změnu prostředí a problémy po prodělané hospitalizaci (Schéma 7).

Vágnerová popisuje, že u osob s autismem se projevuje zvýšená pohotovost k agresivnímu reagování, které se může projevit jako rozbíjení věcí i útočení na lidi či zvířata. Vysvětluje, že toto chování lze chápat jako sociálně nestandardní způsob zvládání pocitů napětí a úzkosti, které v nich vyvolávají vnější podněty (3). Sestry v rozhovorech uvedly, že se s agresivitou u dětí setkávají často (Schéma 8). Agresivní projevy však chápou jako obranou reakci dětí na nejistotu, úzkost, strach, bolest a vyjádření nesouhlasu. Agresivitu děti projevují fyzickým útokem ve formě kopání, kousání, křiku, poškozování druhých, okolí a sebepoškozování. Sestry hodnotí agresivní projevy dětí jako zvladatelné vzhledem k věku dítěte. To se týká diagnostických pobytů, kde jsou nejčastěji děti předškolního a mladšího školního věku. Dle Vágnerové je sebepoškozování nadprahovou autostimulační aktivitou, která může dítěti poskytovat úlevu a uvolnění v situaci, kdy se nalézá v silném psychickém napětí. Může však být

i projevem neschopnosti se odlišit od svého okolí. Tyto projevy chování jsou sociálně nápadné, rušivé a zatěžující pro nejbližší okolí (3).

Dalším problémem, který provází hospitalizaci dítěte s autismem, je adaptace na nové prostředí. Beránková uvádí, že hospitalizace zasahuje do života dítěte, jeho zvyklostí, životního stylu a ovlivňuje jeho sociální a rodinné vazby. Dítě je nuceno komunikovat s cizími lidmi, prožívá nové zkušenosti a zakouší bolest (50). Z rozhovorů vyplývá, že u dětí nastaly problémy převážně v prvních dnech hospitalizace a to hlavně v orientaci na oddělení (Schéma 9). Situaci však usnadňovala přítomnost matky jako doprovodu. Některé děti v rámci adaptace na nové prostředí reagovaly pláčem, vztekáním se, hyperaktivitou, odmítáním jídla a odmítáním vstoupit do určitých prostorů jako třeba na vyšetřovnu. Matky také uvedly, že v prvních dnech pobytu v nemocnici byly jejich děti nejisté, strnulé a všude vyžadovaly přítomnost matky. Zajímavé byly odpovědi některých matek, že jejich děti neměly v adaptaci na nové prostředí problémy a dokonce se jim v nemocnici líbilo, což vyjádřily například tím, že malovaly obrázky s nemocniční tematikou. Důvodem jejich kladné adaptace mohla být předchozí zkušenost dětí se změnou prostředí a to, že nemocniční prostředí bylo pro děti zajímavé.

Problémy neprovází pouze přímo hospitalizaci dítěte s autismem, ale mohou nastat i po příchodu z nemocnice domů. Dítě je rychle za sebou vystaveno změně prostředí, což může být jednou z příčin následných změn chování dítěte po příchodu do domácího prostředí. Matky v rozhovorech uvedly několik reakcí dětí po příchodu z nemocnice (Schéma 10). Část dětí se s příchodem do domácího prostředí vyrovnala jen s minimálními obtížemi v podobě krátkodobé uzavřenosti a vyhledáváním klidu. U některých dětí byl příchod do domácího prostředí náročnější. Děti začaly mít problém s pomočováním. V noci odmítaly spát sami v pokoji, odmítali stravu a stále vyhledávaly přítomnost blízké osoby. Z rozhovorů dále vyplynulo, že matky tyto změny v chování svých dětí přisuzují absolvování vyšetření v celkové anestézii.

Třetí výzkumná otázka zjišťuje, jak sestry hodnotí přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s autismem. Rodina je základní citovou jistotou. Poskytuje dítěti prostor, kam se může uchýlit, když má bolest či pocit nejistoty. Negativní dopad

hospitalizace se může zmírnit tím, že je s dítětem hospitalizovaná osoba jemu blízká. Tato možnost je součástí Charty práv hospitalizovaných dětí a Ústavy České republiky. Přítomností blízké osoby můžeme u dítěte předejít hospitalismu (50). Sestry v rozhovorech hodnotí přítomnost rodiče při hospitalizaci velmi pozitivně (Schéma 11). Matka v nemocnici plní hned několik funkcí. V první řadě se stává důležitým zdrojem informací pro ošetřující personál. Jedná se hlavně o informace důležité k sestavení ošetřovatelské anamnézy a plánu ošetřovatelské péče. Dále seznamuje personál se zvyklostmi dítěte, rituály a vysvětluje sestrám, jak dítě uklidnit, pokud je rozrušené. Zároveň s tím pomáhají matky personálu navázat s dítětem kontakt. Matka po celou dobu hospitalizace zajišťuje u dítěte běžnou denní péči, tráví s ním volný čas a připravuje dítě na vyšetření. Také pomáhá dítěti s adaptací a orientací v novém prostředí. Pro dítě je však nejdůležitější, že mu přítomnost matky přináší pocit bezpečí a jistoty. Přitom samy matky jsou často ve velmi svízelné situaci. Ze zkušeností sester je zřejmé, že velká část matek je na své dítě sama. Říčan zmiňuje, že péče o dítě s postižením vyžaduje nezbytně spolupráci rodičů. Přesto v rámci vyrovnávání se se závažnou diagnózou dítěte může docházet k rozdělení rodičů. Důvodem bývá setrvávání otce ve fázi popírání nemoci dítěte. To může být ovlivňováno tím, že se otec soustředí na finanční zabezpečení rodiny a tráví s dítětem méně času. Rozdílný pohled rodičů na zdravotní stav dítěte se stává zdrojem konfliktů (4). To je patrné i z rozhovorů, kde sestry udávají, že někteří otcové skutečně neunesou současnou situaci v rodině a z rodiny odcházejí. V této souvislosti je nutné, aby sestra věnovala pozornost i doprovázejícím matkám, byla empatická a ochotná naslouchat.

Poslední čtvrtá výzkumná otázka zjišťuje, jak se cítí sestry při ošetřování dítěte s autismem. Ze získaných odpovědí je zřejmé, že většina dotázaných sester nemá při ošetřování dítěte s autismem jiné pocity, než při ošetřování každého jiného dítěte (Schéma 12). Z rozhovorů je dále zřejmé, že sestry, které začínají s ošetřováním takto postižených dětí mají obavy z toho, jak k dítěti přistupovat. Jako nepříjemné hodnotí sestry okolnosti, kdy matky vnímají situaci tragicky, jsou rozrušené a pláčou. Mají obavy, aby jejich přístup blízké dítěte ještě více nezranil. Marková upozorňuje, že při každém kontaktu zdravotníka s dětským psychiatrickým pacientem je nutné pamatovat

na to, co je to profesionální přístup. Dítě s psychiatrickou diagnózou může u řady osob vzbudit silné emoce kladné i záporné. Situaci ovlivňuje dřívější zkušenost sestry a její aktuální psychický a fyzický stav. Sestra musí často vynaložit mnoho sil, aby zůstala vlídným a empatickým profesionálem a zachovala si své duševní zdraví. Je v zájmu managementu i sestry samotné mít k dispozici dostatek vědomostí potřebných k práci i odpočinku a možnosti k duševní hygieně (43).

Cíle práce byly splněny. V rámci výzkumu se zjistilo, že specifika ošetrovatelské péče u dětí s autismem zahrnují komunikaci, zachování rituálů, psychickou zátěž dítěte a personálu a nutnost doprovodu rodičů při hospitalizaci. Dále byly zjištěny problémy, které provázejí hospitalizaci dítěte s autismem. Jedná se o agresivitu, adaptabilitu na změnu prostředí a problémy, které nastávají po propuštění do domácího prostředí. Na základě zjištění byl vytvořen informační materiál, který má seznámit sestry se základními informacemi o autismu a zásadách ošetrovatelské péče.

6 ZÁVĚR

Diplomová práce se věnuje problematice specifické ošetrovatelské péče u dětí s autismem. Cílem práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u dětí hospitalizovaných s autismem a jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte s touto poruchou. Byl proveden kvalitativní výzkum, kterým byla získána odpověď na stanovené výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č.1 zjišťuje, jaká existují specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem. Na základě výzkumu bylo zjištěno, že ošetrovatelská péče u dětí s autismem má jistá specifika v oblasti komunikace, zachování rituálů, nutnosti doprovodu rodiče, psychické zátěži dítěte i personálu.

Výzkumná otázka č.2 byla zaměřena na zjištění, jaké problémy provázejí hospitalizaci dítěte s autismem. Zde bylo na základě provedených rozhovorů zjištěno, že největší problémy při hospitalizaci činí agresivita dětí, problematická adaptabilita na změnu prostředí a problémy, které nastávají po prodělané hospitalizaci. Dále bylo zjištěno, že velkým problémem je individualita dětí, kterou je nutné zohlednit při poskytování ošetrovatelské péče.

Výzkumná otázka č.3 zjišťovala, jak sestry hodnotí přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s autismem. Všechny sestry vnímají přítomnost rodiče velmi kladně. Prospěšnost přítomnosti rodičů při hospitalizaci spatřují sestry v tom, že rodiče předávají sestrám důležité informace, doprovázejí dítě po celou dobu pobytu, pomáhají dítěti s adaptací na nové prostředí, zajišťují u dítěte běžnou denní péči včetně trávení volného času a poskytují dítěti pocit bezpečí a jistoty.

Výzkumná otázka č.4 řeší problematiku toho, jak se sestry cítí při ošetrování dítěte s autismem. Zjištěné informace jsou individuální. Výzkumné šetření ukázalo, že se sestry cítí dobře, bezproblémově a práce je pro ně rutinou. Negativní pocity u sester jsou ovlivněné okolnostmi v podobě nálady, únavy či náročné komunikaci s rodiči. Dále byl zjištěno, že sestry pociťují nejistotu v době, kdy začínají pracovat s dětmi s autismem a při prvním kontaktu s dítětem.

Stanovené cíle práce byly splněny.

Autismus řadíme do kategorie pervazivních vývojových poruch. Vzhledem k vysoké prevalenci poruchy v populaci je nutné, aby sestry znaly základní informace o autismu a osvojily si zásady ošetrovatelské péče u těchto dětí. V této souvislosti byl vytvořen informační materiál, který má pomoci sestrám získat základní informace potřebné k poskytování odborné ošetrovatelské péče dětem s autismem.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ŘÍHOVÁ, Alena. Co by měl zdravotník vědět o PAS. In: *zdravi.e15.cz* [cit. 10.3.2012]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/co-by-mel-zdravotnik-vedet-o-pas-459320>
2. ŠNÝDROVÁ, Ivana. *Psychodiagnostika*. 1.vyd. Praha: Grada. 2008. ISBN 978-80-247-2165-1
3. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4.vyd. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
4. ŘÍČAN, Pavel. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl.vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
5. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
6. PEŠOVÁ, Ilona; ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1.vyd. Praha: Grada. 2006. ISBN 80-247-1216-4
7. HRDLIČKA, Michal ; KOMÁREK, Vladmír. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9
8. SINZIG, Judith. *Frühkindlicher Autismus*. 1.vyd. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. 2011. ISBN 978-3-642-13070-0
9. ČIHÁK, František. Dětský autismus. *Vox pediatricae*. 2002, 2 (1), 16- 17. ISSN 1213 – 2241
10. ANON. *Dětský autismus*. In: *praha.apla.cz* [cit. 4.5.2012] Dostupné z : [<http://www.praha.apla.cz/detsky-autismus-2.html>]
11. PLAUCHE JOHNSON, Chris. Identification and Evaluation of Children with Autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007, 12 (5), 1183- 1215. ISSN 0031-4005
12. SADLER, Thomas. *Langmanova lékařská embryologie*. 10.vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2640-3
13. OREL, Miroslav ; FACOVÁ, Věra et al. *Člověk, jeho mozek a svět*. 1.vyd. Praha: Grada. 2009. ISBN 978-80-247-2617-5

14. OSTATNÍKOVÁ, D.; LIŠKOVÁ, Z a MARTINKOVÁ M. Autismus ako pervazívna komplexná vývinová porucha so širokým spektrom intelektových schopností. *Psychiatria*. 2005, **12** (4), 156- 160. ISSN 1335-423X
15. LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. 1.vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-801-5
16. OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*. 2008, **9** (2), 80-84. ISSN 1213-0494
17. OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Časně klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze. *Pediatric pro praxi*. 2008. **9** (3), 161-163. ISSN 1213-0494
18. REYNOLDS, Tamy; DOMBECK, Mark. *Communication and Language deficits*. In: mentalhelp.net [cit. 10.12.2011]. Dostupné z:[http://www.mentalhelp.net/poc/view_doc.php?type=doc&id=8764&cn=20%29]
19. JELÍNKOVÁ, Miroslava. Péče o pacienta s autismem. *Florence*. 2007, **3** (1), 31. ISSN 1801-464X
20. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. 1.vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 978-80-7367-424-3.
21. HORT, Vladimír a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*.1.vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-472-9
22. MASOPUSTOVÁ, Zuzana ; LACINOVÁ, Lenka. Ranná diagnostika dětského autismu. *Pediatric pro praxi*. 2006, **7** (4), 207- 209. ISSN 1213-0494
23. OPITZ, Vera Bernard. *Kinder mit Autismus- Spektrum- Störungen*. 2. vyd. Stuttgart: GmbH. 2007. ISBN 978-3-17-019834-0
24. THOROVÁ, Kateřina. *Komplexní diagnostika autismu*. In: autismus.cz [cit. 22.11.2011] Dostupné z: [<http://www.autismus.cz/diagnostika/komplexni-diagnostika-autismu-6.html>]
25. BERANOVÁ, Irena ; THOROVÁ, Kateřina. *Psychodiagnostika*. In: portal.cz [cit. 22.11.2011] Dostupné z: [<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=4003>]

26. SVOBODOVÁ, Petra. *Jak se diagnostikuje autismus?* In: dobromysl.cz [cit. 10.5.2012] Dostupné z: [<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2227>]
27. THOROVÁ, Kateřina. *Diagnostická kritéria.* In: autismus.cz [cit. 25.11.2011] Dostupné z: [<http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10.html>]
28. GIARELLI, Ellen ; GARDNER, Marcia. *Nursing of Autism Spektrum Disorder.* 1.vyd. New York: Springer Publishing Company. 2012. ISBN 978-0-8261-0847-0
29. ČÁPOVÁ, Eva ; NEUMANN, David. Autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi.* 2001, **4** (2), 154- 156. ISSN 1803-5272
30. HARTOŠ, Viktor. Farmakoterapeutický přístup k autismu a mentální retardaci u dětí a adolescentů. *Česká a slovenská psychiatrie.* 2010, **106** (5), 292- 295. ISSN 1212-0383
31. MASTILIAKOVÁ, Dagmar. Holistické přístupy v péči o zdraví. 2.vyd. Brno: NCO NZO. 2007. ISBN 978-80-7013-457-3
32. HRDLIČKA, Michal ; DUDOVÁ, Iva. *Pokroky ve farmakologii dětského autismu.* In: zdravi.e15.cz [cit. 9.2.2012] Dostupné z: [<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/pokroky-ve-farmakoterapii-detskeho-autismu-462917>]
33. THOROVÁ, Kateřina. *Strukturované učení.* In: autismus.cz [cit. 15.2.2012] Dostupné z: [<http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>]
34. JÚN, Hynek. *Behaviorální terapie.* In: autismus.cz [cit. 15.2.2010] Dostupné z: [<http://www.autismus.cz/behavioralni-pristupy/behavioralni-terapie-2.html>]
35. GRYCOVÁ, Lenka. *Autismus- nemoc, porucha nebo jen jiný svět?* In: pharmanews.cz [cit. 20.2.2012] Dostupné z: [<http://www.pharmanews.cz/vydani201011/clanek3.html>]
36. POTTS, Nicky L.; MANDLECO, Barbara L. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families.* 3.vyd. Clifton Park: Delmar. 2012. ISBN: 978-1435486720

37. WHITE, Lois ; DUNCAN, Gena a Wendy BAUMLE. *Foundations of Maternal & Pediatric Nursing*. 3.vyd. Clifton Park: Delmar. 2011. ISBN: 978-1-428-317-765
38. VIDEBECK, Sheila L. *Psychiatric-Mental Health Nursing*. 3.vyd. Philadelphia: Williams & Wilkins. ISBN 0-7817-6033-X
39. TIMBY, Barbara T.; SMITH, Nancy E. *Essentials of Nursing: Care of Adults and Children*. 1.vyd. Philadelphia: Williams & Wilkins. 2005. ISBN 0-7817-5098-9
40. SREEVANI, R. *A Guide to Mental Health and Psychiatric Nursing by Sreevani*. 2.vyd. New Delhi: Jaypee Brother Medical Publisher. 2007. ISBN 81-8061-083-0
41. COOPER, Alison Morton. *Health Care and the Autism Spectrum: A Guide for Health Professional Parents and Carers*. 1.vyd. London: Jessica Kingsley Publisher. 2004. ISBN 1-85302-963-7
42. FARKAŠOVÁ, Dana. *Teorie ošetrovatelství*. 1.vyd. Martin: Osveta. 2006. ISBN 80-8063-227-8
43. MARKOVÁ, Eva.; VENGLÁŘOVÁ, Martina a Mira BABIAKOVÁ. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada. 2006. ISBN 80-247-1151-6.
44. JANÁČKOVÁ, Laura. *Základy zdravotnické psychologie*. Praha: Triton. 2008. ISBN 978-80-7387-179-6.
45. STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. 1.vyd. Praha: Grada. 2010. ISBN 978-80-247-3553-5
46. BURISCH, Matthias. *Das Burnout-Syndrom*. 3.vyd. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. 2006. ISBN 978-3-540-23718-1
47. KOCIANOVÁ, Renata. *Personální činnosti a metody personální práce*. 1.vyd. Praha: Grada. 2010. ISBN 978-80-247-2497-3
48. OPÁLKOVÁ, Petra; MYSLIVCOVÁ, Adéla. Psychická zátěž personálu psychiatrického oddělení. *Sestra*. 2012, **22** (4), 25-27. ISSN 1210-0404
49. PTÁČEK, Radek; BARTŮNĚK, Petr et al. *Etika a komunikace v medicíně*. 1.vyd. Praha: Grada. 2011. ISBN 978-80-247-3976-2

50. BERÁNKOVÁ, Žaneta. Etické problémy při hospitalizaci dítěte. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 2011, 2 (3), 272-280. ISSN 1804-2740

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Autismus

Pervazivní vývojové poruchy

Sestra

Ošetřovatelství

Rodiče

Dítě

9 PŘÍLOHY

9.1 Seznam příloh

Příloha 1 Rozhovor se sestrou

Příloha 2 Rozhovor s matkou

Příloha 3 Dotazník The Checklist for Autism in Toddlers

Příloha 4 Diagnostická kritéria MKN 10 pro dětský autismus

Příloha 5 Informační materiál pro sestry

Příloha 1

Rozhovor se sestrou

Identifikace - nejvyšší dosažené vzdělání

- délka praxe na odd.

1) Co můžete říci o komunikaci s autistou?

2) Jaký vliv má na oš. péči přítomnost rodičů?

3) Setkáváte se s agresivitou u takto znevýhodněných dětí?

4) Jak pomáháte dětem trávit volný čas?

5) Co vnímáte jako nejnáročnější v péči o děti s autismem?

6) Jak se odráží tato práce na vaší psychice?

7) Jakým způsobem si rozšiřujete či aktualizujete znalosti o autismu?

8) Máte na oddělení vypracované standardy péče?

Příloha 2

Rozhovor s matkou

- 1) Pročlalo vaše dítě někdy hospitalizaci v nemocnici?*
- 2) Jaký byl důvod hospitalizace?*
- 3) Mělo dítě doprovod někoho z rodiny?*
- 4) Připravovala jste dítě nějak na hospitalizaci?*
- 5) Jak trávilo dítě volný čas v nemocnici?*
- 6) Jak se vyrovnalo se změnou prostředí?*
- 7) Využívali jste nějaké rituály z domova?*
- 8) Jak komunikovali sestry s vaším dítětem?*
- 9) Co pro vás bylo při hospitalizaci nejtěžší?*
- 10) Měli jste možnost individuálního plánu péče o dítě?*
- 11) Mělo vaše dítě strach z nového prostředí? Jak jej projevovalo?*
- 12) Objevili se doma po hospitalizaci nějaké problémy?*
- 13) Co vám pomáhalo zvládnout dobu hospitalizace?*

Příloha 3

Dotazník The Checklist for Autism in Toddlers

Screeningový dotazník pro vytipování podezření na autismus u batolat (1,6–2 roky)

A. Otázky rodičům:

1. Má dítě rádo, když je houpete na kolenou apod.? ano – ne
2. Má zájem o druhé děti? ano – ne
3. Leze rádo na věci (např. po schodech apod.)? ano – ne
4. Hraje si rádo na schovávanou (bububu-kuk)? ano – ne
5. Hraje si někdy na něco „jakoby“ (předstírá) – např. vaří čaj v dětském nádobíčku?
ano – ne
6. Ukazuje vaše dítě prstem, aby dalo najevo, že něco chce? ano – ne
7. Ukazuje vaše dítě prstem, aby dalo najevo svůj zájem o nějakou věc? ano – ne
8. Umí si hrát správně s malými hračkami (např. autíčky nebo kostkami), aniž by je jenom dávalo do pusy,
ohmatávalo nebo odhazovalo?
ano – ne
9. Nosí vám dítě někdy nějaké věci, aby vám je ukázalo? ano – ne

B. Pozorování lékaře

1. Navázalo s vámi v průběhu celého vyšetření dítě oční kontakt? ano – ne
2. Upoutejte pozornost dítěte, pak ukažte přes místnost na nějaký zajímavý předmět a řekněte: „Podívej se, tam je (název hračky).“ Pozorujte obličej dítěte. Podívalo se dítě na to, co jste mu ukazovali?
ano – ne
3. Upoutejte pozornost dítěte, pak mu dejte miniaturizovaný šálek s konvičkou a řekněte: „Dáš si šálek čaje?“
Předstírá dítě, jakoby si nalévalo čaj, pilo ho apod.?*
ano – ne

4. Řekněte dítěti: „Kde je světlo?“ nebo „Ukaž mi světýlko.“ Ukazuje dítě svým ukazováčkem na světlo? ** ano – ne

5. Umí dítě postavit věž z kostek? (Pokud ano, z kolika? Počet kostek...) ano – ne

* Pokud můžete u dítěte vyvolat jiný příklad symbolické hry, skórujte tuto položku ano.

** Opakujte otázku s medvídkem nebo jiným předmětem mimo dosah dítěte, pokud dítě nerozumí slovu „světlo“.

Abyste mohli skórovat „ano“, musí se vám dítě podívat do obličeje v době, kdy ukazuje.

5 „klíčových“ položek: A7 a B4 = protodeklarativní chování

B2 = monitorování pohledu

A5 a B3 = symbolická hra

Orientační vyhodnocení:

Neplnění všech 5 „klíčových“ položek = vysoké riziko autismu

Neplnění 2 „klíčové“ položky (A7 a B4), ale plní alespoň 3 z ostatních = střední riziko autismu

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*. 2008, 9(2), s. 80-84. ISSN 1213-0494

Diagnostická kritéria MKN 10 pro dětský autismus

A. Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z následujících oblastí:

1. receptivní nebo expresivní řeč užívaná v sociální komunikaci;
2. vývoj selektivních sociálních vazeb nebo reciproční sociální interakce;
3. funkční nebo symbolická hra.

B. Celkem musí být přítomno nejméně šest symptomů uvedených pod bodem 1, 2 a 3, přičemž nejméně dva z bodu 1 a nejméně jeden jak z bodu 2, tak z bodu 3:

1. Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastí:

- neschopnost přiměřeně užívat pohledu z očí do očí, výrazu tváře, postoje těla a gest k sociální interakci;
- neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí;
- nedostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobování chování sociálnímu kontextu, nebo slabá integrace sociálního, emočního a komunikativního chování;
- chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy nebo aktivity s jinými lidmi (např. ukazovat, přinášet předměty zájmu jiným lidem nebo na ně upozorňovat).

2. Kvalitativní abnormality v komunikaci jsou zřejmé alespoň v jedné z následujících oblastí:

- rozvoj mluvené řeči je opožděn nebo úplně chybí a není snaha tento nedostatek kompenzovat používáním gest nebo výrazem tváře jako alternativního způsobu komunikace (často chybí předcházející komunikativní žvatlání);
- relativní neschopnost začít nebo udržet konverzaci (ať už je schopnost řeči na jakékoli úrovni), kde je třeba recipročně reagovat na komunikaci jiné osoby;

- stereotypní a opakuující se používání jazyka nebo idiosyntaktické užívání slov nebo frází;
- nedostatek různých spontánních her „jakoby“ nebo (v mládí) společenských her.

3. Omezené, opakuující se a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevují alespoň v jedné z následujících oblastí:

- stálé zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu nebo zaměření, nebo jedním nebo více zájmy, které jsou abnormální ve své intenzitě a přesně vymezeném druhu, i když ne v obsahu a zaměření;
- zdánlivě kompulzivní lpění na specifických, nefunkčních rutinách nebo rituálech;
- stereotypní a opakuující se motorické manýry, které zahrnují buď poklepávání, kroucení rukama nebo prsty, anebo komplexní pohyby celého těla;
- zájem o části předmětů nebo nefunkční prvky hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí).

C. Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám:

specifické vývojové poruše receptivní řeči (F80,2) se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94,1) nebo dezinhibičnímu typu náklonnosti (F94,2), mentální retardaci (F70–F72), některé přidružené poruše emocí nebo chování, schizofrenii (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84,2).

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*. 2008, 9(2), s. 80-84. ISSN 1213-0494

Příloha 5

Informační materiál pro sestry



OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U DÍTĚTE S AUTISMEM



Obsah:

Co je to autismus?

Příčiny vzniku autismu

Jak se děti projevují?

Jak jej můžeme diagnostikovat?

Jaká je dostupná terapie?

Zásady ošetřování dětí s autismem

Kde hledat další informace?



CO JE TO AUTISMUS?

Autismus svým charakterem spadá do kategorie **pervazivních vývojových poruch**. Pervazivní vývojové poruchy začínají již v raném dětství. Některé se projeví brzy po narození, nejčastěji se však začnou projevovat v období kolem **2 – 3 let** věku. Pro tyto poruchy je specifické narušení **sociální interakce, komunikace**, hry a děti mají sklon k **stereotypnímu** a ritualistickému chování.

O četnosti výskytu dětského autismu v populaci máme různé údaje. Jejich různorodost je dána přísností použitých kritérií. Nejčastěji se odhaduje počet takto postižených dětí na 2 – 20 dětí na 10 000. Pokud ale sledujeme kategorii dětí s plně rozvinutými příznaky, je jich pouze přibližně 0,05 %. Dětský autismus postihuje častěji chlapce než dívky, konkrétně v poměru 4 – 5 : 1. Začíná se projevovat již v útlém věku dítěte, kdy první náznaky pozorujeme přibližně okolo 30 – 36 měsíců věku dítěte.

V současnosti odborníci předpokládají, že na vzniku takových poruch se významně podílí biologické faktory a to souhrou organických a hereditárních faktorů. Mezi organické faktory přímo ovlivňující vznik pervazivní vývojové poruchy řadíme vnější negativní vlivy, které zasahují do vývoje CNS dítěte a které působí hlavně v raných stádiích těhotenství. Můžeme tedy říci, že poruchy autistického spektra jsou vývojové poruchy, při kterých je primárně narušený vývoj sociálních vztahů a dovedností. Bohužel tento sociální deficit má všepřonikající (pervazivní) důsledky a výrazně narušuje adaptivní fungování takto postiženého dítěte.

PŘÍČINA VZNIKU

Jasná příčina poruchy nebyla dosud nalezena. Předpokládá se, že dítě musí být pod vlivem kombinace různých faktorů jako je:

- ✓ Genetická podmíněnost (geny na chromozomech X, 7, 11, 15 a 16)
- ✓ Funkční a morfologické změny v mozku
- ✓ Faktory v pre a perinatálním období
- ✓ Fetální alkoholový syndrom

JAK SE DĚTI PROJEVUJÍ?

Oblast komunikace

- ❖ Opožděný vývoj řeči
- ❖ Echolálie (dítě opakuje slyšené slovo)
- ❖ Používání neologismů

- ❖ Mluví stále o jedné věci
- ❖ Nerozumí mluvenému slovu
- ❖ Nechápe neverbální komunikaci (gesta, výraz tváře)
- ❖ Málo napodobují druhé
- ❖ Neudrží oční kontakt
- ❖ Nereagují na oslovení

Oblast sociálních vztahů

- ❖ Většinou nejsou mazlivé
- ❖ Používají ruky druhého, aby si např. něco podaly
- ❖ Hrají si osamoceně
- ❖ Přílišná aktivita nebo pasivita
- ❖ Snížená citlivost na bolest
- ❖ Bizardní pohyby
- ❖ Nepřiměřený smích
- ❖ Mnohdy v některé činnosti vyniká

Oblast rigidity

- ❖ Stereotypní hra
- ❖ Záliba v zajímavých předmětech
- ❖ Různé rituály spojené s jídlem, hrou, hygienou apod.
- ❖ Odpor ke změnám
- ❖ Pomalá adaptace na změnu prostředí

DIAGNOSTIKA

Psychologické vyšetření

Při vyšetření bývá přítomná matka dítěte nebo oba rodiče společně. Rodiče seznámíme s tím, jak bude vyšetření probíhat a jaké diagnostické metody budeme používat. Při rozhovoru s rodiči věnujeme pozornost údajům z anamnézy dítěte. Zajímat nás bude také postoj rodičů k jejich současné životní situaci. Při vytváření plánu vyšetření je třeba přihlídnout k obvyklému dennímu programu dítěte. Snažíme se co nejvíce přizpůsobit režimu v rodině. Dobu vyšetření naplánujeme tak, aby nezasahovala do spánkového režimu dítěte. Samotné vyšetření lze rozdělit do několika částí. V úvodní části je naším cílem navázat s dítětem kontakt, pozorujeme jeho počínání při volné činnosti a zhodnotíme jeho schopnost adaptace na nové prostředí. Řízenou činnost odložíme na později, abychom umožnili dítěti dostatek času, aby na nás přivyklo. Pokud budeme hned na počátku vyšetření na dítě naléhat, aby spolupracovalo, můžeme spustit u dítěte výraznou emoční reakci, která může celý proces zkomplikovat či zablokovat. Pokud budeme mít jakékoli pochybnosti o validitě vyšetření, musíme setkání zopakovat. Pokud má dítě potíže s adaptací, můžeme dítě vyšetřovat na místě, které je pro dítě známé a kde se cítí bezpečně. Nejčastější volbou je domácí prostředí.

Psychologické vyšetření dítěte s poruchou autistického spektra je založeno na pozorování. Pozorujeme chování dítěte, reakce, dovednosti, způsob hry a interakce s rodičem a vyšetřující osobou. Dalším krokem je posuzování dítěte dle posuzovacích stupnic. Svůj význam má také zhodnocení kognitivních funkcí. Nezbytné je zjištění informací o rodinném systému dítěte, zhodnocení partnerského vztahu rodičů, přítomnost dalších členů rodiny, soužití v rodině a vedení domácnosti. Nejdůležitější částí vyšetření je závěr, kdy jsou sdělovány výsledky vyšetření. Sdělení obsahuje tyto

informace: sdělení diagnózy, popis potíží dítěte a předběžnou prognózu, doporučení z psychologické a psychiatrické péče včetně kontaktů na odborníky, doporučení v oblasti vzdělávání, integrace do běžných škol a existence speciálních vzdělávacích programů a v neposlední řadě informace pro rodiče o možnostech úlev a pomoci v oblasti sociální péče.

Posuzovací škály

Diagnostické posuzovací škály jsou podstatě dotazníky, kde podle odpovědi je možné zjistit, zda chování dítěte odpovídá poruchám autistického spektra. Nejznámější jsou tyto škály:

- ❖ CHAT
- ❖ CARS
- ❖ DACH

TERAPIE

V současné době neexistuje pro pacienty s autismem kurativní ani jiná terapie, která by jednoznačně sama o sobě vedla k eliminaci nežádoucích symptomů. Situace je navíc komplikována tím, že až ¾ dětí s autismem mají i nějakou formu mentální retardace. V této souvislosti je nutný komplexní a multidisciplinární terapeutický přístup.

Farmakoterapie

V současnosti neexistuje žádná farmakologická léčba, která by dokázala vyléčit autismus. Léčba autismu je velmi složitá a aby byla farmakoterapie účinná, je nutné, aby současně probíhaly i další typy terapií.

Medikamentózně můžeme ovlivnit ty symptomy, které jsou nejvíce obtěžující a zatěžují jak dítě tak jeho okolí. Jedná se o stavy jako je agresivita a dráždivost, sebepoškozování, deprese, hyperkinetický syndrom, úzkost nebo poruchy spánku. Nejčastěji jsou ordinovány léky ze skupiny **atypických antipsychotik, anxiolytik, antidepressiv, antikonvulziv, nootropik** či **léky k potlačení libida** k redukci nežádoucího sexuálního chování adolescentů s autismem či mentální retardací. Sestra by měla znát zásady podávání těchto léků.

Edukativní programy, strukturované učení

Komplexní péče o děti s dětským autismem má základ ve specifickém výchovném, edukačním a psychoterapeutickém přístupu. Aby dítě lépe porozumělo sociálním situacím a učilo se sociálním dovednostem, využívají se edukativní programy založené na vizualizaci instrukcí. Dítě tak může zlepšit sociální adaptaci ve světě. Nejznámější edukační programy jsou PORTAGE a TEACCH.

Kognitivně behaviorální terapie

Behaviorální terapie vychází z toho, že určité chování je spuštěno faktory, které mu předcházejí a je udržováno faktory, které po něm následují. V praxi by tento vztah vypadal asi takto: A-B-C, kdy A / antecedent/ je situace, která spouští problémové chování. B / behavior/ je vlastní problémové chování a C / consequence/ je situace,

která následuje po problémovém chování a toto chování odměňuje. Tedy aby vzniklo konkrétní chování / B/, musí předcházet spouštěče /A/. A aby se v budoucnosti chování /B/ opakovalo, musí přijít následky /C/, které dítě dostatečně motivují dále používat stejné chování. Náznorným příkladem může být návštěva obchodu s hračkami, kdy A je příchod do obchodu a touha po hračce, B je křik a kopání do matky kdy následuje C koupě hračky.

ZÁSADY OŠETŘOVÁNÍ

1. sběr informací

Informace sestra získává nejlépe od rodinných příslušníků dítěte, nejčastěji od matky. V první řadě zjišťuje rutinní informace z anamnézy dítěte, dále se zajímá o to, jaké dítě dodržuje zvyky a rituály, co má rádo a co ne. Dále sestra posuzuje komunikační dovednosti dítěte a jak se dítě adaptuje na změnu prostředí.

2. ošetřovatelské diagnózy

- ❖ Riziko poranění v souvislosti s nedostatkem opatrnosti dítěte a smyslovým deficitem
- ❖ Narušená verbální komunikace v souvislosti s omezeným vývojem řeči
- ❖ Narušená sociální interakce vztahující se k neschopnosti vytvářet a udržovat sociální vztahy a nedostatkem sociální nebo emoční recipacity.
- ❖ Přetížení pečující osoby v souvislosti s potřebou stálé péče a dohledu nad dítětem.

3. plánování a realizace péče

Děti s autismem nemají 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 již v rámci prevence nebo léčby dětských nemocí. Sestra si musí být vědoma, že každé **dítě je individuální**, často i s projevy averze či násilí. Z tohoto důvodu je nezbytné **zapojit do péče rodiče** či jinou pečující osobu. Přítomnost pečující osoby je v případě hospitalizace nezbytná a velmi užitečná pro sestry při plánování péče. Pečovatelé mají mít k dítěti zajištěný přístup 24 hodin bez ohledu na nemocniční politiku návštěv. Doprovázející osoba dohlíží na dítě v oblastech, kdy je třeba dítě zklidnit, seznamuje dítě s okolním prostředím a pomáhá ošetřujícímu personálu při jednotlivých ošetřovatelských výkonech.

Sestra si musí **zjistit**, jaké techniky jsou pečovatelé zvyklí používat ke **komunikaci s dítětem**. Při ošetřování dítěte s autismem je zásadní vytvořit důvěrný vztah mezi sestrou a dítětem. V této souvislosti je vhodné, aby se o dítě starala primární sestra. K navození vztahu důvěry a redukci úzkosti dítěte napomáhá úprava prostředí, kdy je nutné, aby dítě mělo kolem sebe **známé hračky** či jiné předměty donesené z domova.

V rámci zajištění bezpečného prostředí je nutné zmínit problematiku **automutilace**. Sestra musí dítě před takovým chováním chránit. V první řadě je nutné zjistit, zda k vlastnímu automutilativnímu chování dochází v reakci na rostoucí úzkost a pokud ano, jaká může být příčina úzkosti. Pokud u dítěte zpozorujeme

sebepoškozující chování, musíme okamžitě zasáhnout. Dítě musí být pod **stálým dohledem** a v případě nutnosti můžeme použít ochranné pomůcky jako je helma nebo polstrované rukavice. Dítěti zároveň navozujeme pocit bezpečí tím, že mu poskytneme dostatek známých objektů jako jsou hračky nebo mazlíci polštářek, deka.

Ošetrovatelská péče u dětí s poruchou autistického spektra je založena na vztahu sestry, dítěte a pečující osoby. Sestra by měla pracovat v harmonii s pacientovými potřebami a přáními. Měla by být schopná odhalit varovné zámky poškození nebo ohrožení vztahu pečující osoby a dítěte. V důvěrném vztahu se sestra setká se situacemi, kdy bude prostě přítomno ticho a slzy. Sestra na to musí být připravena a umět s tím pracovat. To vyžaduje zkušenosti a etické citění. Zpočátku se sestry dopouštějí chyb, ovšem pokud se snaží dělat vše tak, aby to bylo v nejlepším zájmu pacienta vzhledem k jeho potřebám a mají snahu se v těchto dovednostech zlepšit, dosahují brzy úspěchu.

DALŠÍ INFORMACE

www.apla.cz

www.autismus.cz

www.postizenedeti.cz

