



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta  
s poruchou autistického spektra**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Vlková Blanka

**Vedoucí práce:** Mgr. Jan Neugebauer

České Budějovice 2021

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem **Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 29.4.2021

.....

*Vlková Blanka*

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce panu Mgr. Janu Neugebauerovi za připomínky, trpělivost, laskavý přístup a cenné rady, které mi po celou dobu psaní práce věnoval.

Dále bych ráda poděkovala rodičům, kteří mi poskytli užitečné informace pro výzkum, Bc. Kláře Paukovičové za odborné konzultace v dané problematice. Velké poděkování patří také PhDr. Daliborovi Váchovi Ph.D., rodinným příslušníkům a blízkým přátelům, kteří mě po celou dobu psaní podporovali.

# **Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra**

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se zaměřuje na analýzu problémových situací v ošetrovatelské péči z pohledu pečujících osob o pacienty s poruchou autistického spektra (PAS), mapování specifických potřeb pacientů s PAS a mapování poskytované ošetrovatelské péče o pacienty s PAS z pohledu sester. Je rozdělena do dvou částí. První část slouží pro teoretický úvod a nastínění současného stavu problematiky ošetrování pacientů s PAS.

Empirická část má podobu kvalitativně-quantitativního výzkumného šetření a je pro větší přehlednost rozdělena do několika částí. První část výzkumu se zaměřovala na získání dat od probandů pečujících o osoby s PAS. Pro účely této části byla vybrána kvalitativní forma výzkumného šetření za použití metody polostrukturovaného rozhovoru. Této části výzkumného šetření se zúčastnilo 9 participantů.

Druhá část výzkumu se zaměřovala na potvrzení či vyvrácení tvrzení probandů z první části šetření a potvrzení či vyvrácení stanovených hypotéz. Pro účely zpracování této části bylo vybráno kvantitativní výzkumné šetření za použití metody nestandardizovaného dotazníku, který byl vytvořen autory práce. Dotazníky byly distribuovány v tištěné a elektronické formě, vzhledem k epidemiologickým opatřením v ČR. Celkem se této části účastnilo 212 respondentů.

Mezi hlavní výsledky první části výzkumného šetření patří seznam problémových situací, které mají vliv na chování pacienta s PAS a celkový průběh při poskytování ošetrovatelské péče. Dále byly zjištěny specifické a individuální potřeby osob s PAS, mezi které patří potřeba spánku, výživy, afiliace, potřeba uspořádání, potřeba smyslového vnímání a vědomí a soběstačnost v denních činnostech. Z výsledků kvantitativní části výzkumného šetření bylo zjištěno, jakým způsobem je zdravotnický personál schopný komunikovat s pacienty s PAS a jaké prostředky při ošetrovatelské péči o ně využívají. Dále byla zmapována náročnost uspokojení potřeb z hlediska zdravotnického personálu a jejich zájem o přiblížení dané problematiky. Při testování stanovených hypotéz byla potvrzena pouze hypotéza č. 3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra. Hypotéza č. 1 - Sestry v klinické praxi používají při komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra více verbální komunikaci než

neverbální komunikaci a hypotéza č. 2 - Uspokojení psychologických potřeb je u pacientů s poruchou autistického spektra náročnější než uspokojení potřeb biologických, potvrzeny nebyly.

### **Klíčová slova**

Porucha autistického spektra; sestra; holismus; humanismus; komunikace; potřeby, ošetrovatelská péče

# **Principles of humanism and holism in nursing care of patients with autism spectrum disorder**

## **Abstract**

This bachelor thesis focuses on analyzing the problematic situations in nursing process from the point of view of nursing staff taking care of the ASD patients, on mapping the ASD patients' specific needs and on mapping the care provided to ASD patients from the point of view of nurses. The thesis is divided into two parts. The first one consists of the theoretical introduction and of the outline of the contemporary state of research concerning the topic of taking care of ASD patients.

The empirical part is based on qualitative-quantitative research and it is divided into several parts. The first part of the research focused on acquiring data from persons taking care of people with ASD. There was chosen a quantitative form of research while using the method of semi-structured interview. Nine respondents participated in this part, the choosing process of respondents was controlled.

The second part of the research focused on confirming or disproving the statements from the first part of the research and on confirming or disproving the stated hypotheses. The means of quantitative research was chosen while using non-standardized questionnaire created by the author. The questionnaires were distributed in printed and electronic forms regarding the epidemiological situation in the Czech Republic. There were 212 participants.

The main result of the first part of the research is a list of problematic situations which affect the ASD patients and the process of providing the nursing care. There were identified specific and individual needs of ASD patients including the need of sleep, nutrition, affiliation, of organization, of sensorial perception and knowledge and also the need of self-sustainability in every-day activities.

The result of the qualitative part shows which ways are available for nursing staff in the process of communication with ASD patients and which means they use during the nursing process. There was mapped the difficulty of satisfying the needs from the point of view of the nursing staff and its interest in the topic. While testing the stated hypothesis, only the hypothesis nr. 3 was confirmed – the ASD patients require more individualized

care than intact patients. Hypothesis nr. 1 – nurses use more verbal than non-verbal means while communicating with ASD patients – and hypothesis nr. 2 – the satisfaction of psychological needs is for ASD patients more difficult than satisfaction of biological needs – were not confirmed.

**Key words**

Autism spectrum disorder; Nurse; Holism; Humanism; Communications; Needs; Nursing care

## Obsah

Úvod.....	10
1 Teoretická východiska.....	11
1.1 Charakteristika holisticko-humanistického přístupu.....	11
1.1.1 Holismus .....	11
1.1.2 Humanismus .....	11
1.2 Charakteristika onemocnění.....	11
1.3 Diagnostika .....	13
1.4 Příčiny .....	14
1.5 Dělení poruch autistického spektra .....	14
1.5.1 Dětský autismus .....	15
1.5.2 Atypický autismus .....	15
1.5.3 Rettův syndrom.....	15
1.5.4 Aspergerův syndrom.....	16
1.5.5 Jiná dětská dezintegrační porucha .....	16
1.5.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby .....	16
1.6 Přidružené poruchy .....	16
1.7 Komunikace .....	17
1.7.1 Formy komunikace .....	17
1.7.2 Zásady komunikace s pacientem s PAS .....	18
1.8 Zásady přístupu při ošetrovatelské péči pacienta s PAS.....	19
Vhodné prostředí a správná komunikace .....	20
Trpělivost.....	20
Přítomnost rodiče během ošetření .....	21
Čekací doba .....	21
1.9 Role sestry v ošetrovatelské péči o pacienta s poruchou autistického spektra	21



Hodnocení výživy.....	22
Hodnocení narušeného smyslového vnímání u pacienta s PAS.....	23
Hodnocení bezpečnosti.....	23
Hodnocení sebepojetí u pacientů s PAS.....	23
Hodnocení bolesti.....	24
2 Cíl práce a výzkumné otázky, hypotézy.....	25
2.1 Cíl práce.....	25
2.2 Výzkumné otázky.....	25
2.3 Hypotézy.....	25
3 Metodika.....	26
3.1 Metodika práce a technika sběru dat.....	26
3.2 Sběr a analýza dat.....	26
3.3 Charakteristika výzkumného souboru.....	27
4 Výsledky.....	28
4.1 Výsledky kvalitativního šetření.....	28
4.1.1 Kategorie 1: přístup a komunikace sestry.....	28
4.1.2 Kategorie 2: problémové situace.....	30
4.1.3 Kategorie 3: očekávání pečující osoby od sester.....	33
4.1.4 Kategorie 4: specifické potřeby.....	36
4.2 Výsledky kvantitativního šetření.....	43
5 Diskuse.....	59
6 Závěr.....	64
7 Seznam použitých zdrojů.....	66
8 Seznam příloh a obrázků.....	72
9 Seznam použitých zkratk.....	83

## Úvod

Téma práce Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra bylo zvoleno na základě osobní zainteresovanosti do dané problematiky.

Jakožto pečující osoba o pacienty s PAS a zároveň i studentka ošetrovatelství mám možnost tuto problematiku vidět i z pohledu všeobecné sestry. V rámci mé tříleté praxe v nemocnici, jsem nezávislými konverzacemi dospěla k názoru, že o problematice PAS nemá většina sester dostatek znalostí. V sociálním zařízení, kde poskytují osobní asistenci osobám s PAS, jsem měla možnost, nezávislými rozhovory s ostatními pečujícími osobami o osoby s PAS, zmapovat jejich zkušenosti s přístupem ošetrovatelského personálu ve zdravotnických zařízeních.

Vzhledem k tomu, že osob s PAS neustále přibývá a v posledních letech se klade důraz na vzdělání sester, považuji za nutnost mít alespoň minimální povědomí o efektivní komunikaci a specifickém přístupu k osobě s PAS. Při poskytované ošetrovatelské péči osobě s PAS musí sestra neustále myslet na individualitu člověka v pojetí celkové holistické a humanistické péče. Základní informovanost sester o specifikách přístupu a vhodné komunikaci může mít pozitivní vliv na následnou poskytovanou ošetrovatelskou péči. Použitím vhodné komunikace a dodržení specifického přístupu může dojít ke snížení nežádoucích faktorů působících na osoby s PAS a mohou se tak minimalizovat problémové situace se zdravotnickým personálem při ošetření. Dále může informovanost sester napomoci k lepšímu pochopení a vyhovění specifickým potřebám osob s PAS. Bakalářská práce byla konstruována na základě zvyšující se poptávky po zefektivnění péče o pacienty s poruchou autistického spektra ve zdravotně sociální sféře. Osob s PAS neustále přibývá a v některých situacích je ošetrovatelský personál vystaven extrémním situacím a je nucen je řešit. V tomto případě je potřeba, aby veškeré informace byly zdravotnickému personálu k dispozici a celkový proces léčby byl vhodně nastaven jak pro pacienta, tak pro zdravotníky.

# 1 Teoretická východiska

## 1.1 Charakteristika holisticko-humanistického přístupu

### 1.1.1 Holismus

Holismus pochází z řeckého slova „holos“, které znamená celek. Jedná se o filozofický směr, který zdůrazňuje důležitost chápání člověka jako jednotného celku. Holistickým pohledem je na člověka pohlíženo skrze všechny jeho části, které tvoří biologické, sociální, kognitivní, emocionální a duchovní potřeby (Michaelson et al., 2016). Tyto potřeby jsou ve vzájemné rovnováze a tvoří tak jednotnou lidskou bytost. Pokud se vzájemná rovnováha potřeb naruší vzniká nemoc. Vždy platí, že narušení jedné části ovlivní fungování člověka jako celku. Poskytovaná ošetrovatelská péče v pojetí holismu musí být poskytována dle individuálních potřeb konkrétního pacienta. Sestra si musí uvědomit, že každý pacient je individualita, který má své jedinečné vlastnosti, postoje, názory a potřeby (Trachtová a kol., 2013; Krátká, 2018;).

### 1.1.2 Humanismus

Humanismus je z latinského slova „humanus“, které znamená lidskost. Jedná se o myšlenkový směr, který je zaměřen na individualitu člověka a lidstva. Humanismus zdůrazňuje lásku k člověku, hodnotu člověka jako osobnosti a jeho práva na štěstí a svobodu (Kutac et al., 2016). V polovině 20. století začal být humanismus rozvíjen a chápán jako společný základ v podobě lidských práv, svobody, a především snahy o lepší sociální postavení chudých a znevýhodněných po celém světě. Humanistický směr ovlivňuje do jisté míry komunikaci, bez které se ošetrovatelství neobejde. Humanistickou péčí, která se zaměřuje na zlepšení a posílení zdraví pacienta, považujeme za součást ošetrovatelství. Humanita jako taková by měla být součástí osobnosti každého pracovníka v ošetrovatelství (Scholz a Tóthová, 2010; Krátká, 2018).

## 1.2 Charakteristika onemocnění

K prvnímu využití pojmu „autismus“ došlo v roce 1911, kdy Eugen Bleuler tímto pojmem popsal psychopatologii schizofrenie. Podle něho, se dětské pacienti stahovali z reálného světa a ponořovali se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci (Hosák a kol., 2015). Psychiatr Leo Kanner v roce 1943 poprvé popsal autismus jako poruchu u dětí, které měly problém v sociálních dovednostech a byly vysoce citlivé ke změnám v jejich prostředí. I

když se v té době jevila porucha jako vzácná, výskyt poruch autistického spektra neustále rostl a roste nadále (Sanchack et al., 2016). V současné době je známo několik termínů, které toto onemocnění pojmenovávají, a pro porozumění je na místě jejich vymezení. Velmi používaným a zkráceným termínem je autismus, který označuje celou skupinu poruch, dnes označovány jako „pervazivní vývojové poruchy“ nebo „autistické spektrum“. Termín „autistické spektrum“ nejlépe vystihuje škálu širokého spektra poruch. V České republice je používané označení „poruchy autistického spektra“ (Adamus et al., 2017).

Poruchy autistického spektra se projevují v dětském věku. Jsou charakterizované tzv. autistickou triádou v oblasti vývoje. Jedná se o narušení sociálních a komunikačních dovedností a přítomností omezených, opakujících se prvků chování a zájmů. Každý jedinec vykazuje jiné příznaky, které se postupně s věkem mohou měnit. Jednotlivé příznaky lze zaznamenat již v šestém až sedmém měsíci věku, ale obvykle se projevují v období mezi dvanáctým až čtyřicetým měsícem věku pacienta. Samotný název diagnózy napovídá, že existuje široké spektrum příznaků, které se u jedinců s PAS vyskytují. V sociální oblasti se jedná o snížený zájem mít potěšení ze společné činnosti nebo sdílet radost s ostatními, nesnášenlivost doteků, špatný oční kontakt, nedostatek empatie a všeobecné ignorování při pokusu navázání komunikace. Jedinci upřednostňují činnosti o samotě, ale výjimkou nejsou situace, kdy jedinci o sociální kontakt zájem mají, ale nejsou schopni ho navázat. V takovém případě si mohou jedinci sociální kontakt vynucovat nebo ho realizovat podivným způsobem. Tato neschopnost navázat a rozvíjet vztahy je často důsledkem vyřazení jedinců s PAS z běžného sociálního života. V komunikační oblasti se jedná o slovní či komunikační deficity (více v podkapitole komunikace). Co se týká zájmů a her, nápadné bývá ulpívání a výrazné zaujetí pro jednu či více činností, která bývá zpravidla abnormální. Obvykle je velmi obtížné jedince od dané činnosti odtrhnout a odklonit tak jejich pozornost k jiným aktivitám. Někteří jedinci nezvládají změny prostředí, či změnu rutiny každodenního života, která je pro ně komfortním mechanismem. Rutina může být narušena hospitalizací jedince s PAS v nemocničním zařízení, kde je obtížné jedincovu rutinu napodobit. V takovém případě by se sestra měla alespoň pokusit dodržet co nejvíce jedincův domácí harmonogram během hospitalizace, jak jen je to možné. Provádět každodenní činnosti, na které je jedinec s PAS zvyklý, dodržovat časy jídla, hraní a pravidelné péče. To může snížit úroveň úzkosti a rozrušení jedince s PAS a jeho rodiny. Pokud z nějakého důvodu musí

k narušení harmonogramu během hospitalizace dojít, sestra by měla jedince s PAS o změnách včas informovat (Jolly, 2015; Nowell, 2020).

Dalším charakteristickým projevem je stereotypní chování, které zahrnuje neustálý pohyb, houpání, točení, mávání rukama nebo jiné opakované pohyby (Jolly, 2015). Projevy poruch autistického spektra jsou velmi různorodé, mohou být zastoupeny v různé míře a četnosti. V průběhu vývoje se mohou jakkoli měnit, některé projevy časem zeslábnout nebo zcela vymizí, jiné se naopak ještě více prohloubí (Čadilová a Žampachová, 2012). U jedinců s PAS se často objevují některé nespecifické projevy, které sice nejsou součástí autistické triády, ale mnohdy bývají klíčové v určení diagnózy. Mohou se vyskytovat problémy se spánkem a jídlem, nepřiměřené emocionální reakce na konkrétní situace a neobvyklé reakce na smyslové podněty (Malhi et al., 2017; Mazzone et al., 2018; Cortese et al., 2020). Dalším nespecifickým projevem může být sebepoškozování, které může způsobit zvýšenou nemocnost jedinců s PAS. Sebeпоškozování může zahrnovat činnosti jako jsou kousání, škrabání nebo bouchání hlavou. Vyskytuje se jen u menšiny jedinců s PAS, ale přesto sebepoškozující jedinci s PAS představují jedny z nejnáročnějších pacientů při ošetrovatelské péči (Jolly, 2015; Ruggieri, 2020).

### ***1.3 Diagnostika***

Včasná diagnostika je klíčovým faktorem pro zahájení intenzivní časné intervence a zlepšení budoucí prognózy pacienta. V České republice mají svá klíčová místa uznávané diagnostické metody ADI-R a ADOS. Metoda ADI-R je založena na spolupráci s rodiči či pečovateli o pacienta s PAS. Jedná se o velmi časově náročnou metodu ve formě dotazníku, která je založená na přesně definovaných otázkách. Cílená je na pacienty ve věku 4-5 let, ale její použití se teoreticky připouští od 18 měsíců věku pacienta. Dotazník je složen ze 111 položek, z nichž se k vyhodnocení používá jen 42. Metoda ADOS je na rozdíl od metody ADI-R založena na spolupráci přímo s pacientem, kdy role rodiče zanedbatelná zcela není, ale v indikovaných případech nemusí mít na vyšetření žádný podíl. Použitelná je od 15 měsíců věku a pro včasnou diagnostiku PAS je vhodnou metodou (Hosák et al, 2015).

Před 10 lety byla v České republice diagnostika PAS prováděna jen na několika pracovištích, ale v současné době je pro pacienty mnohem více dostupnější. Od ledna 2017 byl v České republice zavedený plošný včasný záchyt vývojových výkyvů ukazující

na riziko PAS, které se provádí v ordinacích praktického lékaře pro děti a dorost. Při vyšetření se používá dotazník M-CHAT, který se skládá ze 20 otázek týkající se psychomotorického vývoje pacienta a příznaků, které jsou typické pro PAS. Na dotazník rodiče odpovídají ANO/NE a jeho vyhodnocení trvá méně než dvě minuty. Pokud pacient dosáhne vysokého počtu bodů, čímž splňuje kritéria pro podezření na PAS, je odeslán dětským lékařem k dětskému psychiatrovi. V případě, že pacient dosáhne takového počtu bodů, které vypovídá o určitých patologických rysech, provádí dětský lékař další dotazníkové šetření s odstupem 6 měsíců. Dotazníkové šetření má vysoký počet falešně pozitivních výsledků. Nelze tedy předpokládat, že se u všech pacientů, kteří v dotazníkovém šetření dosáhnou vysokého počtu bodů, následně potvrdí PAS. V tomto případě se ale vyskytuje zvýšené riziko jiných vývojových poruch či opoždění (Straussová, 2018; Slepíčková et al, 2019)

#### ***1.4 Příčiny***

Rizikových faktorů, které by se mohly na vzniku poruch autistického spektra podílet, je mnoho. I přes nespočet proběhlých a neustále probíhajících vědeckých výzkumů nebyla přesná příčina autismu zjištěna. Jedna konkrétní příčina zodpovědná za vznik autismu není. Studie genetické dědičnosti PAS se pohybují od 40 % do 90 %, přičemž nejnovější studie odhadují téměř 50 % genetické odpovědnosti za vznik PAS. Další riziko je spojováno s faktory prostředí, především znečištěním ovzduší související s dopravou a expozice pesticidům. Mezi prenatální rizika patří vyšší věk obou rodičů a metabolické změny matky. Nízká porodní váha a předčasný porod mohou také zvýšit riziko vzniku PAS (Lord et al, 2018; Šporclová, 2018).

#### ***1.5 Dělení poruch autistického spektra***

Dle mezinárodní klasifikace nemocí jsou poruchy autistického spektra řazeny do kategorie pervazivních vývojových poruch. Pojem „pervazivní“ definujeme jako všepřonikající, což znamená, že obtíže autismu zasahují do všech různých oblastí. Mezi pervazivní vývojové poruchy řadíme dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství a jinou hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (Hosák et al, 2015).

### ***1.5.1 Dětský autismus***

Dětský autismus je považován za jakési jádro poruch autistického spektra. Vyznačuje se proměnlivou mírou závažnosti od mírné až po velmi těžkou formu. Pro diagnostiku dětského autismu musí být alespoň v jedné ze tří oblastí zřetelný nástup psychopatologie před dovršením třetího roku života. Problémy se však objevují zpravidla mnohem dříve. Nástup příznaků dětského autismu může být dvojího druhu. Nejčastější je postupný rozvoj autistických deficitů, které se projevují již v první roce života. Méně často nastává u jedinců autistická regrese, kterou můžeme definovat jako stav, kdy jedinec částečně nebo úplně ztrácí již získané vývojové dovednosti. Týká se to především oblasti řeči, ale také sociálního chování, hry a někdy i kognitivních schopností. Autistická regrese může nastat jak u jedinců, kteří do té doby měli zcela normální vývoj, tak i u jedinců, u kterých se předtím jevíly známky autismu (Hosák et al, 2015).

### ***1.5.2 Atypický autismus***

Při diagnóze atypického autismu jedinec zcela nesplňuje kritéria pro dětský autismus nebo je splňuje pouze částečně. Jedinec většinou nevykazuje známky deficitů ve všech třech oblastech diagnostických kritérií nebo je nástup příznaků až po třetím roce života (Hosák et al, 2015).

### ***1.5.3 Rettův syndrom***

Jedná se o neurovývojové onemocnění, které bylo popsáno rakouským lékařem Andreasem Rettem v roce 1966. Příčina syndromu je nejčastěji genetická, tedy existuje gen odpovídající za vznik poruchy a v naprosté převaze postihuje dívky. Typický je téměř normální vývoj obvykle do 6.-18. měsíce věku, po kterém následuje období stagnace až regrese vývoje. Pacient ztrácí již naučené schopnosti. I přesto, že jsou příznaky zpočátku nespecifické, velmi často se objevují autistické projevy, jako jsou neustále se opakující pohyby, ztráta zájmu o komunikaci a hru. Řečové schopnosti, kterých pacient nabyl, se mohou zcela vytratit. Výskyt opakujících se epileptických záchvatů je dalším příznakem Rettova syndromu. Při stanovení diagnózy je třeba analýza DNA, což pro pacientku znamená odběr jedné zkumavky krve. Prognóza je mnohem horší než u dětského autismu a pravidelným výsledkem bývá těžké mentální postižení (Hosák a kol., 2015; Zumrová, 2017).

#### ***1.5.4 Aspergerův syndrom***

Aspergerův syndrom poprvé popsal Hans Asperger v roce 1944 u jedinců, kteří mají potíže s komunikací a sociální interakcí. Na rozdíl od dětského autismu a atypického autismu neexistuje u Aspergerova syndromu mentální postižení a řečové schopnosti nemusí být narušeny. Řeč bývá formální a málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Jedinec upřednostňuje dlouhé monology na témata, které jsou mu blízká a obtížně reaguje na jemná sdělení od jiných osob. V oblasti sociálního fungování je pro ně obtížné spontánně a přiměřeně reagovat na nečekané sociální situace a mnohdy se stávají terčem posměchu (Hosák et al, 2015).

#### ***1.5.5 Jiná dětská dezintegrační porucha***

Jedinci s touto poruchou mají normální vývoj, který musí trvat minimálně do dvou let. Nástup poruchy se začíná projevovat kolem třetího až čtvrtého roku života. Charakteristickým příznakem je rychlá ztráta dříve získaných dovedností, především řeči. Postupně se může objevovat emoční labilita, agresivita, sebepoškozování a potíže se spánkem (Rumlová, 2014). V rámci diagnostiky dezintegrační poruchy v dětství je složité vymezení případů dětského autismu, kde došlo k autistické regresi se ztrátou řeči. U dezintegrační poruchy v dětství je více vyjádřen normální vývoj před začátkem poruchy a mnohem výraznější regrese než u dětského autismu (Hosák et al, 2015).

#### ***1.5.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby***

Jedná se o nejasně definovanou poruchu, která sdružuje těžkou hyperaktivitu, mentální retardaci s IQ nižším než padesát a opakující se stereotypní pohyby. Občas se může vyskytovat sebepoškozování. Nedochází zde k sociálnímu narušení jako u autismu a oční kontakt jedinci obvykle udržují (Hosák et al., 2015).

#### ***1.6 Přidružené poruchy***

Poruchy autistického spektra se mohou pojít s jakoukoli jinou poruchou či onemocněním, které stěžují diagnostický proces a prohlubují už tak různorodý klinický obraz poruchy. Některé poruchy se společně s autismem vyskytují mnohem častěji než v běžné populaci. V současné době známe sedmdesát diagnóz, které se společně s autismem mohou vyskytovat. Mentální retardace je nejčastější psychiatrickou komorbiditou (společně se vyskytující). Nejčastější neurologickou komorbiditou je pak epilepsie, která se u jedinců



s PAS vyskytuje mnohem častěji než v běžné populaci. Mezi další přidružené choroby také patří například porucha pozornosti, porucha aktivity a pozornosti, deprese a úzkostné stavy (Čadilová a Žampachová, 2012; Kirsch, 2020).

## **1.7 Komunikace**

Vzájemná komunikace mezi sestrou a pacientem tvoří důležitou součást kvalitní ošetrovatelské péče. V ošetrovatelské praxi se setkáváme s určitými druhy profesionální komunikace, z nichž každý druh má svůj přidělený význam. Sociální komunikace má význam v běžném hovoru mezi sestrou a pacientem. Nastává mezi nimi určitá sociální interakce prostřednictvím verbálních či neverbálních symbolů. Terapeutická komunikace má význam při denním kontaktu s pacientem. V rámci terapeutické komunikace pacientovi poskytujeme oporu při přijímání nepříjemných skutečností a pomoc při přizpůsobení se změnám, které jsou pro pacienta obtížné (Venglářová a Mahrová, 2006; Zacharová, 2016).

### **1.7.1 Formy komunikace**

Mezi nejčastěji používané dělení komunikace patří dělení na verbální a neverbální komunikaci. Tyto dvě formy jsou spolu ve vzájemné interakci, dokonce se mohou mezi sebou navzájem zastupovat. Velmi často může mezi verbálními a neverbálními projevy docházet k rozporu, kdy sestra něco říká, ale její chování tomu neodpovídá. V takovém případě je možné neverbální sdělení považovat za věrohodnější než sdělení verbální (Zacharová, 2016).

#### **1.7.1.1 Verbální komunikace v ošetrovatelské péči**

Verbální komunikace se uskutečňuje pomocí řeči, která umožňuje vzájemnou výměnu informací, názorů a zkušeností. Slovní kontakt má v komunikaci mezi sestrou a pacientem velkou cenu a informační hodnotu. Slova jsou nedílnou součástí sociální komunikace a mají velkou sílu a moc. Sestry mohou využívat sílu slova a zároveň mají dávat pozor na nevhodná a neuvážená slova, která se mohou odrazit na osobě z holistického pojetí. Efektivní verbální projev nezávisí jen na správném zvolení slov, ale je důležité pozornost věnovat i dalším prvkům. Mezi prvky, kterým je potřeba věnovat pozornost, patří hlasitost a rychlost řeči, výška hlasu a délka projevu, samotná intonace a v neposlední řadě i přítomnost slovních výplní, které se objevují v běžné hovorové mluvě (Venglářová a Mahrová, 2006; Zacharová, 2016).

### ***1.7.1.2 Neverbální komunikace v ošetrovatelské péči***

Neverbální komunikace se uskutečňuje všemi projevy, které sestra vysílá bez použití řeči, k podpoře řeči nebo k její úplné náhradě. Za neverbální komunikaci považujeme řeč těla, která bývá upřímnější než samotný slovní kontakt. Zatímco verbální komunikací pacient sděluje fakta a informace, pomocí neverbální komunikace pacient vyjadřuje své emoce a interpersonální postoje. Sestry by měly být schopné věnovat pozornost neverbálním projevům pacientů a zároveň umět interpretovat své neverbální projevy. Do neverbální komunikace patří výraz obličeje – miminka, dotek – haptika, pohyb – kinezika, fyzické postoje – posturologie, přiblížení a oddálení – proxemika a samotná gesta (Venglářová a Mahrová, 2006; Zacharová, 2016).

### ***1.7.2 Zásady komunikace s pacientem s PAS***

K poskytnutí kvalitní ošetrovatelské péče pacientům s PAS musí sestry rozumět tomu, jak se komunikace obvykle vyvíjí, jaké jsou odlišnosti pro komunikaci s pacientem s PAS a praktické informace, které mohou komunikační proces zlepšit. Samotné narušení komunikace je hlavním příznakem klinického obrazu PAS a patří mezi tři oblasti, které tato porucha postihuje. Deficit komunikační schopnosti se objevuje ve verbální i neverbální komunikaci, a proto u těchto dvou forem komunikace nalézáme řadu specifík. Odlišnost se projevuje především v nesrozumitelném způsobu žvatlání si pro sebe, absenci zrakového kontaktu a nápodoby miminky (Říhová, 2010).

Specifika se týkají samotného vývoje řeči dětského pacienta s PAS, na jehož začátku si mohou rodiče povšimnout odlišností v porovnání s vývojem řeči u zdravého dítěte. Přes oční kontakt a pozorování výrazů obličeje si typicky rozvíjející kojenci začínou utvářet vztahy mezi lidmi a předměty a rozpoznávají emoce. Kojenci, kteří jsou později diagnostikováni diagnózou PAS, se raději dívají na předměty, které jsou umístěné nad lidmi. Můžeme si všimnout také fixace pohledu na jeden předmět namísto pohledu na více předmětů. Odlišnosti se také projevují především v nesrozumitelném způsobu žvatlání si pro sebe, absenci zrakového kontaktu a nápodoby miminky (Říhová, 2010; Brown a Elder, 2014).

Sestra by měla používat konkrétní a jednoduchá slova, či krátké slovní spojení bez použití jazykových prostředků, kterým pacienti s PAS nerozumí. Přestože kladení otázek je nutné

k získání více informací, sestra by si měla být vědoma, že otevřené otázky jsou pro pacienty s PAS obtížné na zpracování. Důležitým faktorem při komunikaci je poskytnout pacientům s PAS dostatek času na zpracování informací a formulaci odpovědi. Komunikace s pacientem s PAS vyžaduje plné zapojení, kdy sestra musí pečlivě poslouchat to, co pacient sděluje a pozorovat chování, které může být pokusem o komunikaci. Sestra musí mluvit pomalu, srozumitelně a udržovat oční kontakt i přesto, že sám pacient oční kontakt neudrží (Brown a Elder, 2014).

### ***1.7.2.1 Expresivní chování***

I při splnění veškerých zásad komunikace s pacientem s PAS, může docházet k nepochopení ze strany pacienta s PAS. Nepochopení vyjadřují pacienti s PAS výbuchy chování, které jsou reakcemi na ignorování požadavků a chybné odpovědi na jejich žádosti ze strany sestry nebo na žádost o objasnění. Zdroj výbuchu je také přisuzován frustraci z neschopnosti komunikovat. K úspěšnému zvládnutí výbuchů musí sestra vědět, jak v takovém případě zasáhnout, a znát základní praktické strategie. Během výbuchu sestra fyzicky nezasahuje, pokud nehrozí riziko poškození pacienta s PAS nebo ostatních. Sestra používá pouze základní slova či krátké věty a mluví pomalu, klidným hlasem. Navazuje oční kontakt, zpomaluje své pohyby a je trpělivá (Brown a Elder, 2014).

## ***1.8 Zásady přístupu při ošetrovatelské péči pacienta s PAS***

Ošetření pacienta s PAS je náročné a obtížné právě pro spektrum všech příznaků, které tvoří tuto diagnózu. Znalosti o způsobech ošetření pacientů s PAS nejsou u zdravotnického personálu na dobré úrovni, nicméně je třeba si uvědomit, že i tito lidé mívají zdravotní obtíže, které je třeba řešit. K úspěšnému ošetření pacienta s PAS je nutné pochopit specifický přístup k nim a zvláštnosti v jejich chování a vnímání. Doporučované postupy a rady sice mohou minimalizovat problémové situace se zdravotnickým personálem při ošetření, ale nedokáží eliminovat všechny problémové situace. Je třeba připravit se na to, že v průběhu poskytované péče mohou nastat situace, které nelze zcela předvídat, a zajistit podmínky v takovém rozsahu, abychom některé pacienty s PAS ošetřili bez problémů (Čadilová a Žampachová, 2012; McGonigle et al., 2014).

### ***Vhodné prostředí a správná komunikace***

Pacienti s PAS se velmi obtížně přizpůsobují změnám prostředí. Jsou rozrušení, když se změní jejich okolní prostředí, protože jejich adaptivní schopnosti jsou minimální. Veškeré přístupy k chování zdůrazňují potřebu zaměřit se na vztah mezi chováním pacienta s PAS a prostředím, ve kterém se pacient s PAS během ošetřování ocitá. Prostor, ve kterém ošetrovatelská péče probíhá, může být upravená podle pozorovaného chování pacienta s PAS. Sestra by měla umožnit pacientovi s PAS seznámit se s prostředím, které je pro pacienta s PAS neznámé, a tím může snížit následné výbuchy chování. Ve zdravotnických zařízeních by měly sestry pacientům s PAS omezit dlouhou čekací dobu v čekárnách na dobu nezbytně nutnou. Pacienti s PAS mohou mít oblíbený předmět či hračku, která je doprovází všude. Sestra by měla umožnit pacientovi s PAS, aby si na vyšetření svůj oblíbený předmět či hračku vzal. Sestra tím může mírnit strach a nejistotu a dát pacientovi s PAS pocit bezpečí (Říhová, 2011). Ke zvládnutí ošetření může přispět důkladný popis konkrétních činností během ošetření. Před důkladným popisem je zcela důležité uvědomit si, že řeč pro některé pacienty s PAS nemusí být dostatečně srozumitelná. Většině pacientů s PAS nestačí postup jen ústně sdělit, ale pomůže jim i vizuální podpora. K takovému účelu lze použít tzv. procesuální schémata, ve kterých je každý krok určité činnosti vizuálně znázorněn a rozdělen na dílčí kroky. Mohou být znázorněny formou obrázků, fotografií, psaných slov i zástupných předmětů. Takové schéma může pacientovi s PAS pomoci zvládnout stres a úzkost. Stanovený a jasně předvídatelný postup je třeba dodržet, protože jakákoliv náhlá změna je pro pacienta s PAS velmi obtížná a může vést k odmítání spolupráce a problémovému chování. Procesuální schéma sice napomáhá ke zvládnutí ošetření, ale ne všichni pacienti s PAS potřebují nutně vytvořit procesuální schéma ke zvládnutí ošetření. Nezbytné použití restriktivních opatření nastává v případech ošetření pacienta s PAS i provedení nezbytného zákroku, jehož neprovedení či odklad by znamenal zdravotní komplikace ohrožující zdraví a život pacienta s PAS (Čadilová a Žampachová, 2012).

### ***Trpělivost***

Každý pacient s PAS je jedinečnou a individuální osobností, která žije ve světě, kterému jen s obtížemi rozumí nebo mu nerozumí vůbec. Uvedené zásady v rámci specifikace obtíží nám ulehčují vzájemnou spolupráci s pacientem s PAS. Ošetrovatelská péče o pacienty s PAS je bezesporu stresující a zatěžující situací především pro pacienta s PAS,

ale také pro osoby a sestry, které o pacienta s PAS pečují. Znalostí, porozuměním a empatií může sestra pacientovi s PAS ulehčit zvládnutí této situace (Říhová, 2010)

### ***Přítomnost rodiče během ošetření***

V mnoha případech je přítomnost rodiče velkou podporou především pro dítě s PAS a také pro zdravotnický personál. Často je výhodné, když rodiče tlumočí svému dítěti pokyny zdravotnického personálu, protože rodiče dokáží používat takový způsob komunikace, kterému dítě velmi dobře rozumí. Takový způsob ošetření běžně probíhá u malých dětí a v důsledku poruch autistického spektra je třeba takové postupy uplatňovat i u dětí starších. Vždy je ale třeba posoudit míru komunikačních dovedností pacienta s PAS. Případy, kdy přítomnost rodiče při ošetření může situaci naopak komplikovat, se také vyskytují. Pro rodiče může být občas těžké vyrovnat se se zvláštními reakcemi dítěte s PAS na zdravotnický personál a s jeho nepřiměřeným chováním. Rodiče jsou nejistí a tuto nejistotu často přenáší i na své dítě. Zdravotnický personál musí odhadnout situaci a popřípadě zvládnout ošetření bez přítomnosti rodičů. V takovém případě je pro zdravotnický personál velmi důležité získat od rodičů co nejvíce informací o dítěti s PAS (Čadilová a Žampachová, 2012; Groligová, 2012).

### ***Čekací doba***

Pro pacienty s PAS je čekání na cokoliv velmi náročné, a to především v situacích, kdy neví, jak dlouho bude čekání trvat a co bude následovat. Ačkoliv se v některých případech může zdát, že by pacient s PAS měl zvládnout v čekárně na ošetření počkat, čekání na ošetření je závažnou překážkou v provedení úspěšného ošetření pacienta s PAS. Řada zdravotníků považuje čekání v čekárně za součást ošetření a mnohdy může být načasování problémem vzhledem k jiným pacientům. Avšak kvůli chování pacienta s PAS, které často naruší chod ordinace, je jeho přednostní ošetření na místě (Čadilová a Žampachová, 2012; Nicholas et al., 2016).

## ***1.9 Role sestry v ošetrovatelské péči o pacienta s poruchou autistického spektra***

Ošetrovatelství je považováno za největší segment pracovní síly ve zdravotnictví. Sestry jako takové hrají důležitou roli ve všech aspektech zdravotní péče a s pacienty, kteří trpí PAS, se setkávají ve všech zdravotnických zařízeních. Při kvalitní ošetrovatelské péči by měla sestra vyhodnotit aspekty vývoje pacienta s PAS v jazykových, sociálních, motorických, kognitivních a adaptivních oblastech. Při prvním setkání s pacientem s PAS

může sestra hodnotit a porovnat mentální věk pacienta v rámci oblastí jeho chování, komunikace a emocí s věkem chronologickým. Sestra může vyhodnotit vývojový profil pacienta s PAS, který ji umožní určení jeho deficitů. Přestože je získání souhrnného vývojového profilu významně omezeno krátkým časovým intervalem, může sestra získat užitečné informace o pacientovi s PAS (Giarelli a Gardner, 2012).

Pacienti s PAS mohou mít zvýšenou potřebu zdravotní péče, z důvodu vyskytujících se zdravotních a duševních stavů, které přispívají vysoké míře a opakovanému kontaktu se zdravotnickým personálem (Jolly, 2015). Přístup sestry k pacientovi s PAS musí být individualizovaný a všechny ošetrovatelské intervence přizpůsobeny věku pacienta s PAS. Efektivita ošetrovatelských intervencí závisí především na komunikačních schopnostech sestry a individuálním hodnocení potřeb pacienta s PAS (Ljubičić et al., 2014). Podle Giarelliho a Gardnera (2012) jsou individuální potřeby rozděleny na částečně zdravotní, fyzické, psychologické a sociální.

### ***Hodnocení výživy***

Hodnocení výživy je důležité u pacientů s PAS, kteří mají smyslové potíže, které zabraňují správnému přijímání výživy. Mohou být různé důvody, kdy pacienti s PAS nedostávají výživu, kterou potřebují pro zdravý růst a vývoj (Cherif et al., 2018). Někteří pacienti s PAS nebudou jíst určitá jídla z důvodu nepříjemného pocitu v ústech, někteří pacienti s PAS mají omezenou stravu z důvodu zmírnění příznaků autismu. Jindy se pacienti s PAS záměrně vyhýbají potravinám, které mají spojené s bolestmi žaludku. Mnoho pacientů s PAS drží dietu bez kaseinu, což je bílkovina, která se nachází v mléčných výrobcích, nebo glutenu, což je bílkovina, která se nachází v pšenici (Ferguson et al., 2019). Je důležité, aby rodiče a pečovatelé o pacienta s PAS zajistili potřebné živiny pro zdravý vývoj a růst i při dodržování diet. Sestra může rodině poskytnout pomoc prostřednictvím sledování příjmu potravy a edukace o vhodné výživě (Buie a kol. 2010, Giarelli a Gardner, 2012).

Pacienti s PAS mohou mít zažívací potíže, jako jsou bolesti břicha, zácpa nebo zvracení. Výzkumy ukazují, že se u pacientů s PAS vyskytují zažívací potíže častěji než u pacientů bez autismu, ale výzkumy na tato témata stále probíhají (Chaidez et al., 2014).

### ***Hodnocení narušeného smyslového vnímání u pacienta s PAS***

U pacientů s PAS se mohou vyskytovat narušené funkce smyslového systému, kdy se smyslové vnímání může v některých oblastech projevovat hypersenzitivitou neboli přecitlivělostí, anebo naopak hyposenzitivitou neboli nízkou citlivostí na různé smyslové podněty (Haigh, 2018; Posar a Visconti, 2018). Neustále se opakující chování u pacientů s PAS může být ve skutečnosti adaptivním chováním pro smyslové rozdíly, které se u nich vyskytují. Pacienti s PAS jsou velmi často citliví na pach a obvykle mají potíže se sluchovým zpracováním. Může být přítomna velmi nízká hodnota prahu pro hmatovou stimulaci. Vestibulární a propioceptivní systémy mohou být také výrazně ovlivněny a velmi často odpovídají za chování, které pak laická veřejnost popisuje jako neohrabané. Jedná se o rovnováhu a uvědomění si vlastního těla. Pacienti s PAS nejsou schopni oddělovat a upřednostňovat senzorické signály (Robertson et al., 2017). Příliš mnoho smyslových informací najednou brání pacientovi s PAS v udržení úplné pozornosti (Brown a Elder 2014; Haigh, 2018).

Znalost o možném výskytu narušeného smyslového vnímání u pacientů s PAS a snížení tak celkového množství podnětů, které jsou pacienti s PAS schopni zpracovat, je dalším důležitým klíčem nejen k úpravě prostředí, ale také k úspěšné komunikaci s pacienty s PAS (Brown a Elder, 2014; Galiana-Simal et al., 2018; Crasta et al., 2020).

### ***Hodnocení bezpečnosti***

V rámci poskytované ošetrovatelské péče je pravidelné hodnocení bezpečnosti u pacientů s PAS velmi významné z důvodu jejich vyšší míry impulzivity. Je nutné si uvědomit, že právě z důvodu vyšší míry impulzivity jsou pacienti s PAS vystavováni vysokému riziku ublížení na zdraví. Jedná se především o takové situace, které mohou pro pacienta s PAS představovat nebezpečí. Důležitou součástí hodnocení bezpečnosti je informovanost sestry, o již zmíněné možnosti narušení smyslového vnímání u pacienta s PAS, které jí pomohou k zajištění přípravy bezpečného prostředí (Giarelli a Gardner, 2012)

### ***Hodnocení sebepojetí u pacientů s PAS***

Uvědomování si své jedinečnosti a odlišnosti od ostatních se s věkem vyvíjí. S přibývajícím věkem pacienta narůstají požadavky na samostatnost, sebeobsluhu a dovednosti v sociální a komunikační oblasti. Pacienti s PAS tak mohou zažívat pocity vlastní nedostatečnosti, méněcennosti a selhávat v běžných situacích. Pacienti s mírnější

formou autismu jsou schopni popsat své fyzické i psychické charakteristiky, ale povědomí, které o sobě mají, je značně méně sociálně ukotveno. Nedostatečné sebevědomí může narušit navazování vrstevnických vztahů, které jsou pro rozvoj zdravého sebevědomí velmi důležité. Pacienti s PAS jsou velmi často vyčlenění z kolektivu vzhledem k nepochopení sociálních situací, neobvyklému chování či odlišných zájmů od vrstevníků. Velmi často se zaměřují na své deficity a neúspěchy v porovnání s úspěchy svých vrstevníků. Částečné nahrazování vztahů s lidmi fixací na věci není výjimkou. Je důležité, abychom pacientům s PAS pomáhali k budování zdravého sebevědomí prostřednictvím posilování jejich vlastních kompetencí či nastavováním požadavků takovým způsobem, aby je byli schopni zvládnout (Šporclová, 2018).

V případě, kdy je hospitalizace pacienta s PAS nutná, je třeba ošetřující personál seznámit s potřebami pacienta. Mnohdy je třeba umožnit přítomnost rodiče nebo jeho zástupce (Čadilová a Žampachová, 2012).

### ***Hodnocení bolesti***

Vnímání bolesti pacienta s PAS závisí především na jeho míře hypersenzitivity či hyposenzitivity. Vzhledem k tomu, že někteří pacienti s PAS mohou být extrémně citliví na bolest a jiní nikoliv, je hodnocení bolesti velice obtížné (Garcia – Villamisar et al., 2019). Pacienti s PAS, kteří mají určité komunikační bariéry, nemusí být schopni hovořit o své úrovni bolesti. Je možné využít škálu bolesti pomocí obličejů, kdy pacient vidí několik obrazů mimiky a pokusí se ukázat ten, který odpovídá současnému vnímání jeho bolesti. Pacienti s PAS mohou bolest vyjadřovat změnami chování, proto sestra musí být pozorná a na neobvyklé chování reagovat. Hodnocení bolesti u pacientů s PAS je třeba provádět velmi individuálně (Ely et al., 2016; Lischer, 2019).



## **2 Cíl práce a výzkumné otázky, hypotézy**

### **2.1 Cíl práce**

- 1.** Analyzovat problémové situace v ošetrovatelské péči z pohledu pečujících osob o pacienty s poruchou autistického spektra.
- 2.** Zmapovat specifické potřeby pacientů s poruchou autistického spektra.
- 3.** Zmapovat poskytovanou ošetrovatelskou péči o pacienty s poruchou autistického spektra z pohledu sester.

### **2.2 Výzkumné otázky**

**VO1:** Jaké situace během ošetrovatelské péče vnímá pečující osoba jako problémové pro pacienta s poruchou autistického spektra?

**VO2:** Jaká očekávání má pečující osoba o pacienta s poruchou autistického spektra od sestry?

**VO3:** Jaké specifické potřeby řadí pečující osoba o pacienta s poruchou autistického spektra mezi nejdůležitější?

### **2.3 Hypotézy**

**H1:** Sestry v klinické praxi používají při komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra více verbální komunikaci než neverbální komunikaci.

**H2:** Uspokojení psychologických potřeb je u pacientů s poruchou autistického spektra náročnější než uspokojení potřeb biologických.

**H3:** U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra.

## **3 Metodika**

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

Bakalářská práce obsahuje část teoretickou a část výzkumnou. Rešeršní strategií byly vyselektovány teoretické základy zaměřující se na definici pojmů a vymezení celkové problematiky. Praktická část bakalářské práce byla zpracována v designu mixu metod, kvalitativně-kvantitativním výzkumným šetřením.

V první části výzkumného šetření jsme se zaměřili na analýzu výzkumných otázek, které byly specificky vytvořené v souladu s cílem studie. Z důvodu prozkoumání celkové problematiky z hlubší perspektivy byla vybrána metoda kvalitativního výzkumného šetření za použití techniky polostrukturovaného rozhovoru pro sběr dat. Ve druhé části výzkumného šetření jsme se zaměřili na potvrzení či vyvrácení obecných charakteristik a výsledků z kvalitativní části. Z důvodu nutnosti sběru validních dat a následného statistického zpracování byla zvolena metoda kvantitativního výzkumného šetření za použití techniky dotazníkového šetření pro sběr dat.

### **3.2 Sběr a analýza dat**

Kvalitativní část výzkumu byla provedena technikou sběru dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Této výzkumné části se účastnilo 9 pečujících osob, což byli vždy rodiče jedince s PAS. Rozhovory byly vedeny zvlášť, vždy takovou formou a v takovém prostředí, jaké vyhovovalo každému participantovi. Před zahájením samotného rozhovoru bylo participantům sděleno, že je výzkum anonymní a výsledky budou použity pouze pro účel této bakalářské práce. Každý rozhovor trval přibližně 45 minut a byl nahráván se souhlasem participanta mobilním telefonem. Následně byly všechny rozhovory přepsány v programu Microsoft Word a následně byly v textu vyznačovány úryvky, vztahující se k jednotlivým výzkumným otázkám. V konečné fázi byla provedena transkripce, redukce a analýza dat do jednotlivých kategorií a podkategorií. Celkem byly vytvořeny 4 kategorie a 23 podkategorií. Samotný rozhovor tvořil celkem 23 hlavních, otevřených otázek, které, dle odpovědí participanta, bylo možné rozvést o další podotázky. V úvodu rozhovoru byly od pečujících osob zjišťovány základní údaje o jednotlivci s PAS, což byl věk, pohlaví, diagnóza a přidružená onemocnění a údaje vztažené na zabývající se problematiku, což byla zkušenost

s lůžkovou péčí, zkušenost s ambulantní péčí a vyskytující se problémy během ošetrovatelské péče. Kvalitativní šetření bylo prováděno na jaře 2021.

V kvantitativní části sběru dat byly využity nestandardizované dotazníky, jež byly určeny sestřám, které se při své práci setkaly či setkávají s pacienty s PAS. Dotazník se skládá z 21 uzavřených otázek a je rozdělen do dvou částí. První část sloužila k získání charakteristických údajů o respondentovi a druhá část k ověření daných hypotéz. Některé otázky vznikly na základě výsledků kvalitativního šetření. Druhá část obsahovala odpovědi typu Likertovy škály, s možností výběru (*1 – maximálně, 2 – hodně, 3 – průměrně, 4 – trochu, 5 – vůbec*). Dotazníky byly distribuovány v tištěné a elektronické formě, vzhledem k epidemiologickým opatřením v ČR. Výsledky byly analyzovány v programu MS Excel a MS Word. Pro větší přehlednost byly vytvořeny k jednotlivým otázkám grafy. Pro úplnost informací byly jednotlivé grafy doplněny o slovní komentář.

### **3.3 Charakteristika výzkumného souboru**

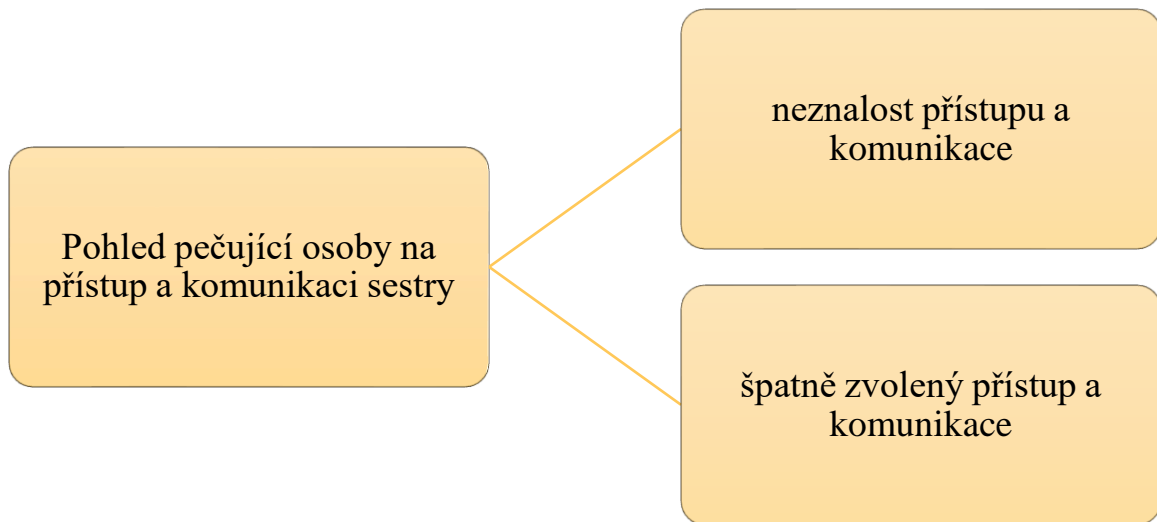
V kvalitativní části výzkumu tvořili výzkumný soubor pečující osoby, které jsou dále označeny jako P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8 a P9. Více než polovina participantů se výzkumu účastnila formou videohovoru, použitím nástroje Zoom či GoToMeeting. Ve třech případech došlo k osobnímu setkání na místě vybraném participantem. Kvalitativní část výzkumu začínala podle teoretické saturace, kdy nebyl stanoven přesný počet participantů a končila v momentě, kdy k teoretické saturaci došlo. Byla stanovena 3 kritéria pro zařazení do kvalitativní části výzkumu. Prvním kritériem bylo pečovat o osobu s PAS, druhým kritériem byly vyskytující se problémy při poskytování ošetrovatelské péče osobě s PAS a třetím kritériem bylo navštěvování zdravotnického zařízení.

Kvantitativní část výzkumu tvořily sestry pracující v ambulantní či lůžkové části zdravotnického zařízení. Počet respondentů byl předem stanoven na 200. Dotazník byl rozeslán elektronickou a tištěnou formou a dohromady bylo přijato 219 dotazníků. Několik dotazníků nebylo řádně vyplněno, a proto nebyly do studie zařazeny. Celkem se výzkumu zúčastnilo 212 respondentů.

## 4 Výsledky

### 4.1 Výsledky kvalitativního šetření

#### 4.1.1 Kategorie 1: přístup a komunikace sestry



Tato kategorie je zaměřena na subjektivním hodnocení přístupu a komunikace sestry s pacientem s PAS z pohledu pečující osoby. Participanti se převážně shodovaly ve faktech, že sestry komunikaci a přístup k pacientům s PAS neznají a často udávají špatně zvolenou komunikaci a přístup. O neznalosti či špatně zvolené komunikaci hovoří P1, P2, P3, P4, P5, P6, P8, P9. Neznalost přístupu či špatně zvolený přístup popisují P3, P4, P6, P8. Z dalších ojedinělých pohledů pak P6 a P7 udávají nervozitu ze strany sester.

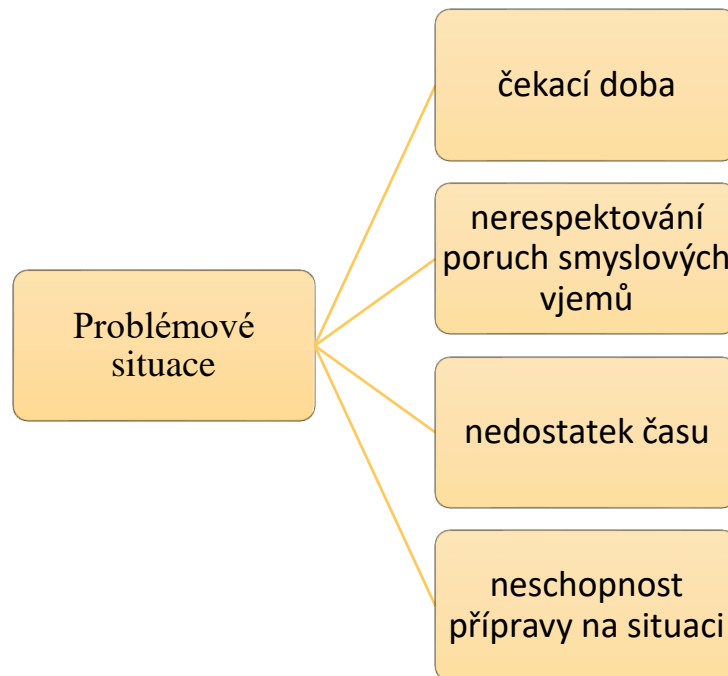
P1 uvádí: „Většina sester k dceři defacto mluví, jako ke zdravému dítěti. Prostě s tím autíkem je to takový složitější a ze zkušenosti vím, že většina sestřiček neví, jak s nima mluvit a jedou prostě dlouhé věty, trrrr a trrrr a máchají rukama a pro ty děti je to pak strašně stresující.“ P2 uvádí neznalost i špatně zvolenou komunikaci: „Nikdo nekomunikoval. Prostě sestra mi řekla tady ho položte a jedna sestra mu lehla na ruce, a ta sestra co ho nabírala ho držela ještě za břicho, a myslím, že byla dost vzteklá. Jinak žádná komunikace vůbec neproběhla, je vidět, že ty sestry prostě neví, jak s nima mluvit. Třeba minulý týden jsme byli na krvi, a to bylo taky hrozný. Já říkám, mohu si tady líp sednout, protože jsem potřebovala synovi držet nohy a ruce, samozřejmě mi vyklouzával a sestra na mě řvala ať ho držím víc a nemohla pochopit, že má strašnou sílu a že mu to

vadí. A taky, prostě na něj začala, ježiši neřvi, vždyť se nic neděje a co se děje, že řveš, a furt a furt, dvě sestřičky přes sebe na něj takhle řvali. Jako kdyby mu řekla, já vím, že to bolí, ale musíme to udělat, je to důležitý, ale oni to prostě asi neumí, nebo já nevím.“ Špatně zvolenou komunikaci a neznalost přístupu popisuje P3, který uvádí: „Ta komunikace většinou funguje tak, že mu sestra něco řekne a on nereaguje, prostě ho nedokáže tak jako upoutat, nebo navázat ten kontakt, aby ji byl syn schopný vnímat. Pak to několikrát opakuje agresivním tónem a u toho jsme skončili. Za mě je to jakoby chyba toho nerovného vztahu, kdy ta sestřička vystupuje v roli autority, dává jen pokyny a předpokládá, že je syn prostě poslechne. A to prostě nefunguje. Oni buď nemluví vůbec anebo mluví, ale špatně. U druhé doktorky jednou nastala situace, kdy sestřička velice rázným nepřístupným přístupem začala na syna jako fyzicky šahat, bez toho, aniž by mu cokoliv řekla. Potom začala mluvit hodně nahlas, hodně rychle a syn to nebyl schopen zpracovat. Stáhnul se a v okamžiku, kdy mu ona začala takhle tvrdě až agresivně, tak se syn prostě otočil zády, a z té její strany už to bylo takové agresivní. Takže se syn stáhnul a už nereagoval prostě.“

Pohled na neznalost komunikace sdílí i P4, který uvádí: „No, s tou komunikací bych právě řekla, že když prostě ví, že je malej autista, tak na něj vůbec nereagují a nemluví. Mluví jenom s náma a reagují na nás jako na rodiče. Řekla bych, že je tam z jejich strany nějaký blok, že to dítě prostě neřeší, jakmile ví tu diagnózu, že už si ho jako nevšímá, protože má asi ta sestra nebo i ten lékař pocit, že ho to dítě nevnímá.“ Odpověď podobného zaměření má i P5: „No, ty sestřičky jsou takový neutrální, nijak se neprojeví a nekomunikují vůbec právě. Přijde mi, že nereagují na nic, co se syna týče“. Velice obdobný pohled sdílí svým i P6, který hovoří i o neznalosti přístupu a nervozitě ze strany sester: „No, nikdo většinou neví, jak se k tomu autistovi má chovat, jestli na něj může šáhnout, jestli má mluvit nebo nemluvit vůbec a ty sestry jsou z toho takový nervózní mi přijde. Takže ta komunikace tam probíhá jen se mnou, se synem vůbec. Ale jak se v tom prostě neorientují a tu problematiku asi neznají, tak prostě neví, co mají dělat.“ Podobně odpovídá i P8: „No, spíš moc nemluví. Oni se ho třeba zeptají jakoby, ale on jim jenom ukazuje a oni ale neví, jak s ním komunikovat na téhle úrovni. prostě nedokážou s ním mluvit tak, aniž by se snažili mu to nějak vysvětlit. Já vždycky říkám, ať na něj mluví pomalu, jasný, krátký věty, aby tomu rozuměl, ale jinak se teda obrací většinou na mě, protože s těma autistickýma dětma oni pracovat asi neumí.“ P7 zmiňuje nervozitu sester: „Akorát cítím hodně často nervozitu zdravotníků, protože neví, jestli mají mluvit na

dceru, nebo na mě. Protože ona je velká, ona je vlastně dospělá, ona jim řekne dobrý den, ona jim zatřepe šňůrama před očima hele, co pletu, takže ona mluví, že jo, není to takové to dítě, že jo, jak říkám na první dobrou mentálně retardovaný, kdy si člověk asi řekne, že nemá cenu se s ní bavit, ale pak jsou strašně nejistí, nervózní a opravdu pak vznikají situace, jestli jako mají říkat něco té dceři nebo všechno valit na mě.“

#### 4.1.2 Kategorie 2: problémové situace



V této části jsme se zaměřovali na situace, které pečující osoba hodnotí jako problémové v rámci ošetrovatelské péče. Na základě získaného množství informací je tato kategorie rozdělena na jednotlivé problémové situace, které účastníci v rozhovorech uvedli. Nejpočetnější skupinu odpovědí tvoří účastníci, kteří udávají čekací dobu jako problémovou situaci pro pacienty s PAS. Tuto odpověď uvádí P1, P2, P4, P5, P7, P8 a P9. P1 uvádí: „*Taková ta situace, když je někde spousta lidí neobjednaných, tak dceři nevysvětlím, že se musí čekat, nebo ji vysvětlím chvíli, že musí čekat, ale někde třeba kde musí čekat 4 hodiny. Teda 4 hodiny přeháním, ale ta čekací doba je hodně taková problémová, jednou jsme čekaly tak dlouho, že jsme musely s dcerou odejít, protože už to nedávala. Takže jsem řekla sestřičce, že se přeobjednáme na jindy a snad to příště bude trvat méně.*“ Podobný postoj má P2, který uvádí: „*No a čekací doba, to je taky vždycky nejhorší. Ted' nevím, kde to přesně bylo, myslím, že na ORL asi (přemýšlí). Tam bylo nejvíce lidí a nejvíce jsme tam čekali. Syn tam začal hučet, křičet, tak jsem jako potom*

začala, že jdu s autistou, tak mi sestřička řekla, že se nás budou snažit vzít dříve, což se teda možná snažili, ale i tak nás vzali až za půl hodiny. A to nám na to sestry nic neřekli, nikdo na to hučení a křičení syna nereagoval.“ Stejný názor má P4, který uvádí: „A další, třeba když se někde čeká, já vím, že nikoho nezajímá, že máte dítě autistu, hold musíme počkat, málo kdy se nám stalo, že nás vzali přednostně. Ale já, když s ním pak někde čekám půl hodiny na chodbě, tak pak nejsem schopná ho nějakým způsobem přinutit ho ke spolupráci. A ještě jako když máte čekárna tři krát tři metry, to se prostě nedá. To je teda velký problém, no. To fakt, jako jo.“ Tento názor podporuje P5, který uvádí: „Čekací doba je taky problém. Jednou v nemocnici jsme čekali asi půl hodiny a to bylo, ty jo, to tam vyváděl, byl hodně neklidnej a nevydržel v klidu, chodil sem a tam a furt už tam chtěl jít a nechtěl čekat.“ Dále P7 uvádí: „Určitě to je problémové, samozřejmě. S jakoukoli delší čekací dobou začíná být dcera nervózní, začíná se nudit, jak říkám, ona je dost zvyklá s náma trávit čas a je pravda, že já prostě neumím vytáhnout průkaz a říct prostě mám tu autistického dítě a dožadovat se o to, abychom šly dříve. A zažila jsem tu situaci několikrát, kdy jsme tedy čekali a dcera se začala tak nějak projevovat, že už jí to nebaví a začali trochu lítat věci vzduchem, začala být naštvaná, začala podupávat, pokřikovat a v těchletěch situacích se nám stalo i to, že mi lidi okolo řekli, že toho fakana mám fakt nevychovanýho, byly situace, kdy tam byli v čekárně lidi, kteří řekli, běžte s holčičkou at není nervózní, úplně v klidu. A musím říct, že skoro nikdy to ti zdravotníci neřešili, jako že by sestřička řekla, pojd'te ted' vy, protože prostě je to takhle a ona tu čekat nemůže, takže to se mi prostě nikdy nestalo, že by přišlo pochopení ze strany zdravotníka, aby přišel do té čekárny s těma pacientama a řekl, tady máme autistickou slečnu nebo holčičku, ta půjde na řadu ted'.“ Odpověď podobného zaměření má P8, který uvádí: „No, určitě čekací doba. Jako já už do nemocnice teda dopředu volám a snažím se to nějak vykomunikovat, ale kolikrát se mi teda stalo, že i přesto nás nechali čekat. To čekání je pro něj nepochopitelný, máme přijít a jít, že jo, on to prostě nechápe a těžko to zvládá, když musí čekat, a ne jenom v té nemocnici. Stalo se nám to na kožním, kdy jsme čekali v ambulanci a i přesto, že jsem je upozornila, že by bylo vhodné jít, co nejdřív, tak nás tam nechali docela dost dlouho čekat, takže syn měl záchvat už v té ambulanci, třikrát tam sebou lupnul o zem a hodně tam křičel.“ Zajímavou odpověď uvedl P9: „No, to je takový můj pohled jenom, ale na můj vkus jim trvá všechno moc dlouho vždycky a ta doba je pro syna prostě šílená. Ted' mě napadá, ale to je zase ten můj pohled, když mu dělají to EEG, tak tam je strašně dlouhá ta příprava a prostě to moc dlouho trvá celý to zapojování a tak. A pro něj i pro mě je to prostě strašně stresující, takže tenhle proces

*bych jako urychlila no a vím, že by to šlo jako, protože vždycky odbíhá ta sestra a tak. A potom když čekáme někde čekárně, on jako chvíli vydrží, ale pak začne být prostě nervózní, a to na něm úplně vidíte, začne jako chodit, sem a tam, začne běhat, pobíhá, skáče a začíná křičet, takže v těch halách tam, no o něm byste věděla.“*

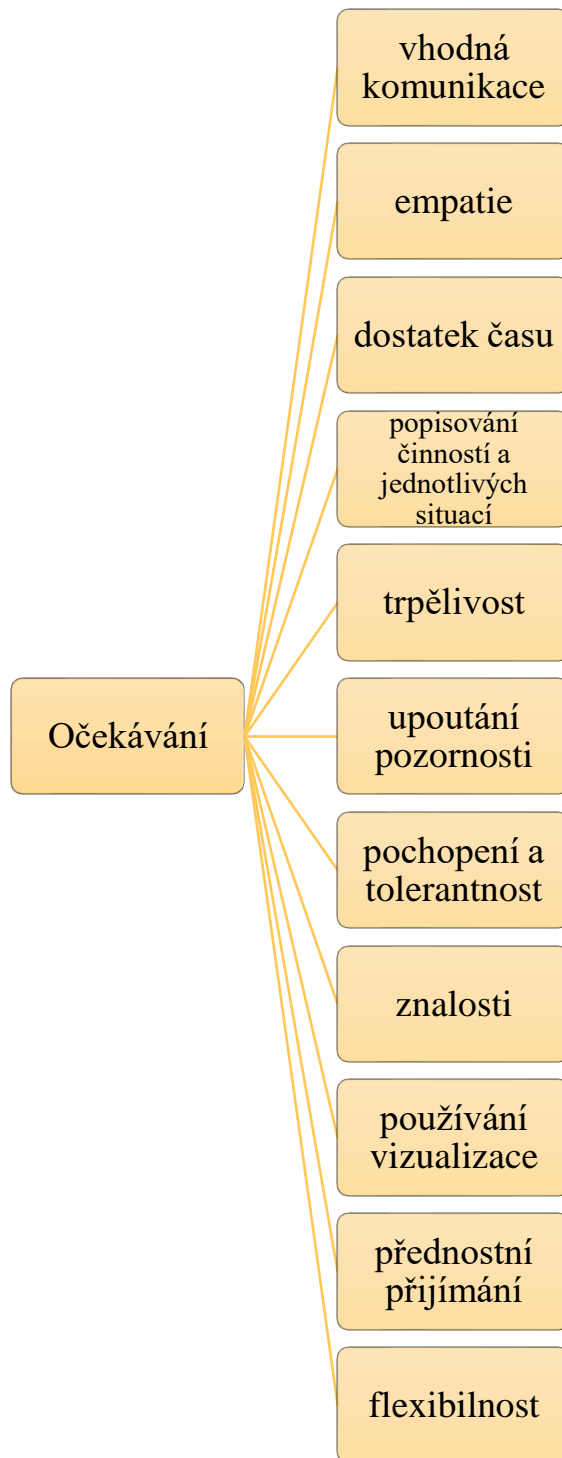
Další skupinu odpovědí tvoří participanti udávající nerespektování poruch smyslových vjemů jako problémovou situaci pro pacienty s PAS. Tuto odpověď uvádí P2 a P3. P2 uvádí: *„No, asi když každá sestra, protože jak syn nemá rád doteky a každá sestra na něj hned začala šahat začala křičet neřvi, proč řveš to nebolí, zase neřvi, to bylo jako asi nejhorší no. A i když jsme řekli, že ty doteky nemá rád, tak to nerespektovaly. Já chápu, že to nemohly třeba respektovat, když mu musely třeba odsát rýmu, nebo když mu musely brát krev, nebo když ho prostě potřebujou vyšetřit. Ale myslím, že na to taky mohou jít jako jinak. Jako z mého pohledu jako mámy. Má prostě strach, když na něj začne někdo najednou sahat, viz třeba teď na tom EEG, když jsme byli, když mu nasadila čepici, tak začal křičet a nechtěl.“* Podobný názor má P3, který udává: *„Taky je u nás celkem problémové to, že syn je vlastně citlivý na řečové zvuky. Dříve to bylo hodně vygradované, to jsme přišli do nemocnice a synovi prostě vadilo, že se tam mluví. Teď už to takové není, ale když je někdo takový jako hrr a je to slyšet v tom hlase, třeba i agresivita, tak na to syn hodně reaguje, a to si myslím lékaři ani sestřičky neuvědomují, nebo o tomhle taky vůbec nemají ponětí. A pak vlastně ten hluk, to hlučné prostředí a nečekané zvuky. To jednoduše nerespektují.“*

Další odpovědi, které udává P3 a P6 směřovaly k problémové situaci, kterou je nedostatek času. Velmi zajímavou odpověď uvedl P3: *„Syn má dlouhou reakční dobu, tak mu dost dlouho trvá, než něco udělá a než na to zareaguje. A tam se setkávám, a to tedy jak u sester, tak všude u lékařů a dalších odborníků s tím, že celková naše společnost je nastavená na takovej rychlej výkon, všechno mít rychle. Teď jsme přešli k doktorce jiné, u té první tam sestřička ani nebyla. Tahle sestřička i doktorka jsou takový honem honem, je potřeba to honem udělat a rychle, takže se dost setkávám s tímto problémem.“* Podobný názor má i P6, který udává: *„No nejhorší je, když tam na něj sestry i doktor chvátaj. Protože oni, kdyby si dali tu práci, že jo a ukázali mu tam, co tam mají, a řekli mu třeba, co budou dělat, že si ho teď poslechnou, tak si vždycky dá říct. Prostě když se nechvátá, všechno v klidu a pomalu, tak jde všechno.“*



Z ojedinělých odpovědí P4 udává: „No, pro mě je vždycky nejhorší, že já mu nejsem schopná vysvětlit, co přijde. Teď jsme byli třeba na genetice, kde mu potřebovali vzít tři ampule krve, a prostě na to ho připravit nedokážete. Sestry ho pak drží, on se s nima rve, oni to mají těžký, my to máme těžký a nejsem schopná ho na to připravit, nevím jak.“

#### 4.1.3 Kategorie 3: očekávání pečující osoby od sester

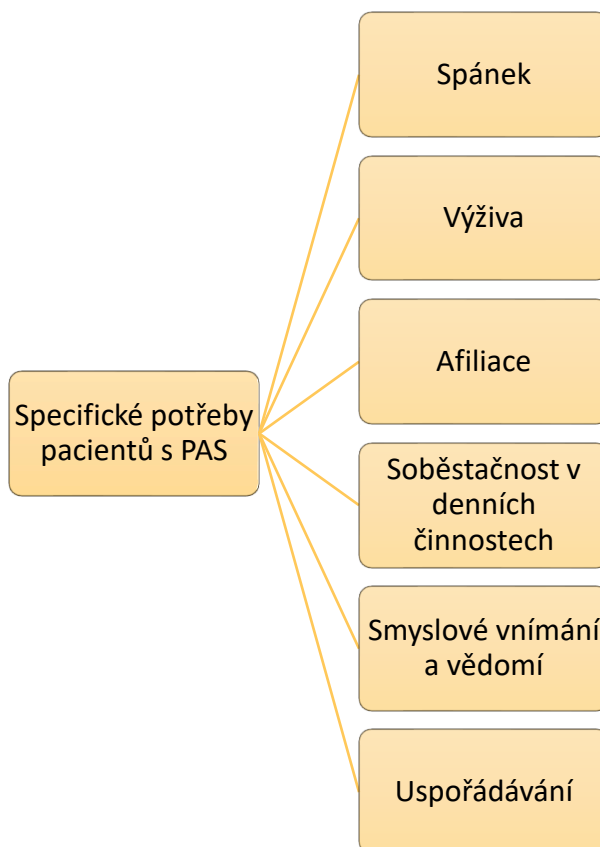


V této kategorii jsme se zaměřili na jednotlivá očekávání pečující osoby o pacienta s PAS od sester, které poskytují ošetrovatelskou péči pacientům s PAS. Z výsledků je patrná rozmanitost očekávání v komunikaci a v přístupu od sestry během poskytování ošetrovatelské péče. P1, P2, P5, P9 očekávají od sestry vhodnou komunikaci, empatii očekává P2, P3, P7, P8, dostatek času P3, P7, P8, dále popisování činností a jednotlivých situací očekává P1, P2, P9, trpělivost P3, P6, P7, upoutání pozornosti pacienta s PAS očekává P2, P3 a pochopení a tolerantnost očekávají P6, P7. Z ojedinělých odpovědí uvádí očekávání znalosti P8, flexibilitu P3, používání vizualizace P4 a přednostní přijímání P4.

Ze všech tvrzení v rámci očekávání vhodné komunikace uvedl nejvíce relevantní odpověď P1: *„Především aby komunikovala. Aby mluvila v jednoduchých větách, stručný krátký a jednoduchý věty. Používala. Navázat oční kontakt, to znamená že nebudu na ní mluvit ze shora takhle (ukázala), ale klidně si k ní kleknout, aby viděla na oči a na pusu... vždycky komunikovat s tím dítětem, komunikovat určitě i s rodičem, ale především s tím dítětem. Pochválit ho, když se mu něco podaří, nebo když ten úkon udělá, pochválit ho za to, co se mu povedlo.“* P2 uvádí: *„No hlavně zaujmout a říct mu to, co se bude dít, a ne, že ho popadne a šup šup, vrznu injekci a jedu dál. Jako to fakt ne.. Asi tu empatii k těm dětem, ale i k rodičům. Já vím, že někdy to nejde, že někdy ten rodič nemusí být příjemný, to vím ze své vlastní zkušenosti. A ta komunikace no, kdyby se jako snažily víc dostat se k těm dětem. Jako zaujmout a dostat se k nim skrze ten zájem, aby na sebe byly schopný upoutat pozornost, aby je to dítě bylo schopný vnímat. Myslím si, že od té empatie a komunikace se budou rozvíjet další a další.“* S upoutáním pozornosti a dalším tvrzením se shoduje P3: *„Očekávám, aby měl syn dostatek času to všechno vstřebat. Dále aby byla sestra trpělivá, chápající, empatická. Je prostě důležitý navázat jakoby ten kontakt, jako upoutat tu svoji pozornost, nebo navázat ten kontakt, aby byl schopný je syn vnímat. Ještě mi tam jde flexibilní, aby přísně nelpěla na nějakých postupech při tom ošetření, když to jde samozřejmě.“* P5 podporuje tvrzení P1 a P2 o komunikaci: *„Hlavně aby se synem uměla mluvit.“* Dále P6 uvádí: *„Tak hlavně aby byla milá, ohleduplná a tolerantní no a ta trpělivost je tam asi taky na místě. Ta tolerantnost je tam jako nejdůležitější. Jinak jak jsem říkala, když prostě se nechvátá, všechno v klidu a pomalu, tak jde všechno.“* Podobné očekávání má i P7: *„Já si pořád myslím, že je to čistě o té empatii, o tom domyšlení toho, jak se ty lidi opravdu cítí. Je taky hodně důležitý být klidný a mít tu trpělivost. Prostě snaží to pochopení, nebo snaha o to pochopení a tolerance. Prostě*

*tolerance k tomu, že každé je nějaké a že autista je náročnější, je to nejenom o autistech a prostě pochopit tu situaci, ve který se nacházíme, aby oni nepředpokládali, že jde na krev po desáté a už ví, co se bude odehrávat, ale aby říkali, hele teď vezmu tu jehlu, teď píchnu, teď to trošku zabolí, aby mluvili pomalu a aby jim dali čas.“ P8 navíc k empatii a dostatku času udává: „No určitě by o tom měli mít více informací, kord v dnešní době, kdy si myslím, že už se o tomhle tématu hodně mluví a není výjimečný. A hlavně, když je ta empatie, tak to je to první a jak se na to dítě dívají, taky bych chtěla, aby ho přivítali mile a s úsměvem a pak je skoro jedno, co se bude dělat, ale ten první kontakt, jak zapůsobí na to dítě je hrozně znát. A pak říkám ty vědomosti no, třeba někde se snaží hodně mluvit na ty děti a oni jim nerozumí kolikrát. A jak jste se ptala, tak vysvětlovat a popisovat ty věci no, to určitě a ukázat, co se bude dělat. A mít trpělivost. A taky jde o přístup toho člověka, a aby byl ten čas na to“. P9 udává: „No, všechno je to o té komunikaci, takže určitě, aby zvládala tu komunikaci s těma dětma, a i s těma rodičema, aby dokázali popsat i ty činnosti, i nám jako rodičům, abychom teda věděli.“ Ojedinělé očekávání uvádí P4: „Jako vzhledem k tomu čekání, tak bych čekala nějakou ochotu od toho personálu vzít třeba přednostně, líbilo by se mi teda aspoň nečekat víc, než je zdrávo, těch dvacet minut třeba. A taky co, když je ta návštěva jako plánovaná, tak by neuškodilo mít ty vizualizace.“*

#### 4.1.4 Kategorie 4: specifické potřeby



Tato kategorie je zaměřena na mapování specifických potřeb pacientů s poruchou autistického spektra z pohledu pečující osoby. Participantů uvádí konkrétní potřeby, u kterých vnímají potíže a hodnotí je jako důležité pro pacienta s PAS z hlediska jejich uspokojení. Specifické potřeby byly následně rozděleny do 6 podkategorií a to na „Spánek“, „Výživu“, „Afiliaci“, „Soběstačnost v denních činnostech“, „Smyslové vnímání a vědomí“ a „Uspořádávání“. O potřebě spánku hovoří P2, P3, P5, P6 a P7. Potřebu výživy a její specifika udává P1, P2, P3, P5, P6, P7, P8 a P9, o soběstačnosti v denních činnostech hovoří P1, P4, P7, P8 a P9. Potřebu smyslového vnímání a vědomí udává P3 a P6, potřebu afiliace zmiňuje P5 a P7. Z dalších ojedinělých specifických potřeb udává P8 potřebu uspořádávání.

#### Výživa

P1 udává: „Dcera má problémy s kousáním, takže doma se snažím ji dávat kousky, takže maso krájím na malé kousky, ale musí to být s něčím. Samotné kousky nesní, takže třeba

s kaší ji to musím dávat. Špagety teď začala jíst nedávnou, ale třeba rizoto, nebo co je takové sušší, to nejí. Jinak vlastně nic neukousne, ona by třeba chtěla sušenku, ale tu třeba ožužlá. Ona jako skus má, ale neumí to ukousnout.“ P2 odpovídá takto: „Jídlo je u nás hodně specifický. Syn je alergický na bílkovinu kravského mléka, a vadí mu i hovězí maso. Vejce taky, ale teď je budeme zkoušet zařazovat. Na lepek, má histaminovou intoleranci. Neměl by jíst jahody, rajčata a takový no. Med by taky neměl. Kvůli té alergii jedeme bezlepkovou a bezlaktózovou dietu. A hlad má jak kdy, někdy jí klasicky a někdy moc ne a musím ho nutit.“ O dietě se zmiňuje i P3: „Jedeme bezlaktózovou dietu, omezujeme lepek, ale není to tak, že bychom ho vyloučili, ale jen omezujeme, na doporučení jsme ho vysadili. A zdá se mi, že je to lepší. Že není tak agresivní, je více v pohodě, a i ty emoce lépe zvládá. A když dostane polévku třeba, tak jí jenom vodu. Když má maso a rýži, tak jí jenom rýži, nebo maso a za pár hodin sní třeba obojí. Zrovna asi jak má náladu. Prostě to je u nás jako na houpačce.“ P5 hovoří takto: „No, on teď nejí skoro nic. Jí teď hodně takový ty stripsy, z toho KFC. Když byl malej, jedl všechno, ale teď poslední roky jí tadyty hovadiny. On třeba něco chce, tak se mu to uvaří, ale on to potom stejně nejí. Knedlíky jí třeba samotný suchý. Nesmí to být smíchaný dohromady, všechno zvlášť. No, jinak jí všechno rukama, příbor nechce používat. A teď se naučil jíst hůlkama, tak si vždycky vezme jídlo do postele a jí to hůlkama.“ Velmi obsáhle hovoří o výživě P6: „Jako problémy s jídlem jsme měli ohromný. V těch čtyřech letech nejedl vůbec a skončilo to tak, že jediné, co jedl byli takový ty křupky s mlékem. A to už pan doktor potom řekl, že už je to fakt špatný. Zkoušeli jsme i různé vitamíny, což bylo pomalu horší než lepší, protože to chutná hnusně. Takže pan doktor právě řekl, že musí začít jíst nebo že bude muset do nemocnice na kapačky. Takže nastoupil manžel, a krmil ho. On vždycky když jsme mu dali, tak vyplivnul na zem a nechtěl to jíst a odmítal to. Takže to manžel udělal tak, že mu to dal do pusy, on to vyplivnul a za to dostal facku. Malou jo, nebylo to nic hrozného. No a takhle asi půl hodiny ho týral, v uvozovkách samozřejmě, a od té doby jako jí. My jsme v té době měli fakt strach, protože byl třeba čtvrtý den a on ten čtvrtý den nic nejedl, to už jako fakt bylo strašný. Cokoliv jsme mu dali do pusy, tak to vyplivnul. Byla to fakt hrozná oběť, všichni jsme to obřečeli, ale pak už stačilo říct teda pohrozit prstem nebo natáhnout ruku a snědl to (směje se). Ale jako do dneška jíme s hroznýma problémama. Jíme půl hodiny a furt ho prosím nebo vyhrožuju tím jako, že papej, nebo nepojedeme támhle nebo nebudeš se moc koukat na pohádky a tak. Ale třeba do dneška nejí zeleninu, jak syrovou, vařenou, nic. Ovoce dá se říct, že nějaký jo, ale není to žádná sláva. On vlastně každý jídlo, co mu dáme, tak nechce. Takže to dělám tak, že

*když je na tabletu třeba, tak já mu to dám na talířek třeba a on, když chce, tak si to vezme. Nebo třeba na návštěvách, když jsme u někoho a děti tam něco mají, tak on si to třeba taky vezme a já úplně koukám, že to jí, protože mě to doma nikdy nejedl.“ Zajímavou a obsáhlou odpověď uvádí také P7: „No a v jídle, ona jde z extrému do extrému. Byly dlouhá léta dětství, kdy nejedla vůbec, když na tom člověk intenzivně netrval. Dcera byla už jako miminko nepotřebující jídlo, nikdy neplakala hlady, nikdy nechtěla najíst, takže časovka mi hlásila už 4 hodiny, že musí jíst, takže my už ji nutili vlastně ke kojení, natož potom k jídlu. Co sem se nabřečela, že to dítě umře hlady, to bylo neskutečný. Maso nejedla, spousta věcí nejedla a pak najednou přišly hormony, bylo jí asi třináct a čtrnáct.... Takže vyrostla, dospěla přišly hormony a my jsme se převalily do extrému sežeru všechno teď hned, kdy jsem se i přestala smát tomu, jak lidi říkají, že by potřebovali zamknout lednici, protože já jsem se dostala do fáze, kdy jsem říkala, že ji fakt budu muset zamknout, protože holka chodila a furt furt klapala pusou pořád. A jako najednou by sežrala všechno, to bylo jak Otesánek, maminku a tatínka. A to bylo prostě, jak jsem předtím brečela, že umře hlady, tak jsem začala mít strach, že praskne, že začne tloustnout tloustnou až neprojde dveřma. A způsob, jak jí vysvětlit, že tohle není cesta, že tímhle neřízeným způsobem se cpát nemůže, protože to byly slzy, že ji to nechci dát, i vztek, pak i vztek nad sebou, že jo, protože ona vnímá co říkáme, teď ta její delší doba odezvy, takže mi jsme třeba řekli ráno, že nemůže takhle hodně jíst, že ji bude špatně, nebo že se nevejde do kalhot, že ji budou malé kalhoty, že bude velká no a najednou uběhne půl den a přijde dcera a začnou lítat talíře v záchvatu, že prostě bude tlustá, že se nevejde do kalhot vrátí nám to nějakým záchvatem, že člověk aniž by to domyslel, prostě použije něco takového, ona se i umí vyjadřovat jako, že já jsem hrozná, já zlobím, že vždyť já dělám to co nemám, ona si tyhle věci uvědomuje, takže prostě z extrému do extrému. A i teď kon jsme na tenkém ledě s tím vyvažováním, co se týče toho jídla, protože má období kdy jí neřízeně a pak období, kdy jí normálně tak nějak. Takže jak začne neřízeně, tak ji opatrně říkáme jako, že večera už byla a že by bylo dobrý už nejíst, takže teď se nám to tak houpe, že buď jíme hodně, anebo tak akorát.“ P8 odpovídá takto: „Syn má histaminovou intoleranci, takže to jídlo je u nás hodně specifický. Nemůže skoro nic. Nesmí fakt skoro nic, nesmí nic konzervovaného, jen čerstvý potraviny, nic trvanlivého, nic zamraženého, skoro žádnou zeleninu a tak. My jsme asi rok jedli bezlepkově, potom teda finančně je to strašný, tak jsem místo toho začala dělat žitný výrobky, protože on nesmí vlastně tu pšenici.“ P9 sdílí: „Dietu nemáme žádnou, ale syn nejí prostě syrový věci, jako syrovou zeleninu, syrové ovoce. Za první ho teda krmíme, když mu dám lžičku do pusy, tak on si ji vyndá, vrátí ji, ale*

*nenabere si ji zpátky, on má tu motoriku takovou oslabenou. Ale jakmile bych mu dala třeba syrovou mrkev, tak je mu to hrozně nepříjemný. A když byl menší, tak se mu třeba zvedal žaludek. Třeba banán, kdybyste ho teď jedla, nebo já, tak je schopnej mě úplně vytlačit, protože mu vadí. Takže tyhle věci vůbec nejí. Nebo, že bych mu dala do ruky rohlík namazanej, to taky ne. Takový ty běžný věci on nejí, jako sušenky, jogurty, čokolády, jediný co, tak má Paulu, to je takový puding, a i třeba když jsem mu to zkoušela obměnit, jako že jsem to dala do toho kelímku, tak to prostě pozná chuťově a nejedl to. A pak má svoji takovou tatrunku, to nejobyčejnější, takovou tu v průhledným obalu a jinou si on prostě nevezme. A jinak co jí, tak brambory, rýži s nějakým masem třeba, zeleninu dušenou třeba, to on mi všechno sní, ale ten syrovej stav to ne. Omáčky takový smetanový taky ne, knedlíky taky ne, ještě rajskou tu může docela. Takže jsou to spíše takovýhle jídla a polévky teda, to bylo jeho základní jídlo od malička a jí je i do teď. A ještě co má takovou svoji neřest, tak je párek, kterej jako jedinej, je schopnej sníst sám, že mu nakrájím a on si to napichuje a jí to sám. Kdyby mu tam nakrájela maso, nebo brambory, tak ty si napichovat nebude, ale ten párek prostě jo. Co se týká pití, tak teď už se teda napije ze skleničky normálně, a čaj to vůbec, spíše takovou tu dobrou vodu, magnésii mu kupuju. A ty alergie, to nemáme žádný.“*

### **Soběstačnost**

P1 k soběstačnosti udává: *„Dojde si na záchod, ale vyžaduje mě tam, ale to je taková ta psychická podpora mámy jenom. Nají se jogurtu, omáčky, sice je potom jako prasyně, ale nají se. Napije se, ale taky to má všude. Oblékání s pomocí. Co se týká česání to ne, ví, že když si vezme do ruky hřeben, že se má česat, ale sama nezvládne. Umyje se také sama, až na mytí hlavy, to ne. Obouvá se sama jen jednoduchý boty, ale nějaké tkaničky, to ne. Zuby si čistí tak jako, že sama, ale vždycky ji je dočistím.“* P4 sděluje: *„U nás takové jediné, na čem hodně dbám a je trochu složitější je ta soběstačnost, se kterou hodně bojujeme. On jí všechno, on hezky usíná, cizí lidi mu nevadí, ale ta soběstačnost, to mu moc nejde. On ne, že by to neuměl, ale mě přijde, jak kdyby se mu nechtělo. Když mu dám do ruky flašku, tak to se jako napije, to jo, ale jinak si nic neudělá sám. Jídlo mu dávám já, oblékám ho taky já, i když teď musím říct, že třeba bundu zvládnul, ale to bylo takové neohrabané sundání. Trochu doufám, že se to bude zlepšovat.“* P5 popisuje soběstačnost takto: *„No ráno si vyčistí zuby, nechce se mu teda, ale to jakžtakž zvládne. Jinak potom, co ..na záchod si dojde, neuměl se utírat, ale teď si i sám prdelku utře. Když čůrá tak se někdy netrefí do záchodu. Jíst se teď naučil v posteli, takže u stolu nejí. Svleče se sám,*

*jako že to svleče celý na ruby, a uklízet se mu to moc nechce. A boty s tkaničkama nesnáší, to, když vidí, že je tam tkanička, tak to nechce.“ P7 vidí soběstačnost takto: „Dá se říct, že je dcera celkem co se týče osobní hygieny a osobních věcí, tak je celkem soběstačná s dozorem. Ona vlastně, pořád je to o tom, že nemůže nikde zůstat sama, z domova sama vycházet ani nechce. Večer, to je to typický autistický, si roste musí vyčistit zuby, umýt se, musí se spát v pyžamu, takže více méně má svůj režim, kdy se všechno dodržuje a od nás to vyžaduje jenom takovým tím jedním okem, kdy kouká, jestli to dělá správně a jestli, co se týče třeba umýt si hlavu, to potřebuje dopomocť. U nás je to o tom, že se přeptáme jo, takový to a vyčistila sis zuby a učesala si se, nebo ona sama přijde a přeptá se a musím dneska do sprchy a tak, nebo přijde, aby se ujistila, že to udělala dobře, takže takovou tu opěrnou berličku potřebuje. Ale co se týče té mechanický činnosti, tak je více méně schopná to zvládnout sama, kromě třeba té mytí hlavy a co se týče dalších věcí, samozřejmě neuvaří si, čaj si neudělá, snídaní si nepřipraví, jako aby si namazala rohlík, to ne, ale samotný rohlík je schopná si vyndat a sníst ho.“ Velice obsáhle a informativně hovoří o soběstačnosti P8: „Jako s tou soběstačností, myslím si, že zvládá docela všechno sám, s tím, že potřebuje dohled no. Ale jakoby oblékání zvládne, neumí si teda zavázat tkaničky, takže kupuju boty na suchý zip, aby to uměl a nepotřeboval tu pomoc. Hygienu taky sám, ale potřebuje dohled s tím, že si třeba dává velký množství těch prostředků, on se umyje a spotřebuje na to jeden gel a moc šampónů, pak má přesušenou hlavu a tak. To jsou takový zvláštnosti spíše. Z toho oblíkání, to mu nemůžu kupovat třeba věci se zipem, to nesnáší, když je to chlupatý ten materiál, třeba tepláky vevnitř, tak to by mi neoblékl. Ale když je to to, co nosí běžně, tak je schopný se obléct. Jídlo, to se taky nají sám, akorát já mu to připravuju, ale taky jsem ho naučila, že si umí zapnout třeba vodu na čaj, nebo něco ohřát v mikrovlnce, nebo třeba ustlat postel úplně to asi ne, ale snaží se to jako vždycky srovnat alespoň. Pomáhá mi taky v domácnosti, že taky třeba myje nádobí, nebo něco utřít, spíše jde o to, že u toho nevydrží, že odbíhá. On se mnou třeba rád vaří, ale to se vždycky směju, že to mám desetkrát pomaleji. Dneska třeba krájel zeleninu do polévky, ale několikrát od toho odběhl no (směje se), pak to zase přijde dodělat a tak. A třeba když začal být nemocnej, tak neuměl ani polknout tabletku, takže jsem mu dávala kapičky nebo čípky, protože nebyl zvyklej polykat léky a byl problém ho to naučit. To, co uměl zvládal dobře, ale tohle to, to bylo šílený, než jsem ho to naučila. Vysmrkat se neumí do dneška třeba no.“ P9 hovoří takto: „No a v soběstačnosti dopomocť a jako že ve všem. Oblékáme od hlavy až po paty ho oblékám. Se svlékáním, on má jako celkově problém s těma rukama dělat nějaký jemný věci třeba, on je výbornej horolezec to jo, ale aby si třeba hodil nožku*



*a rozepl si třeba suchý zip, to ne. Jinak čepici, bunda a boty, tak jsme schopný být v chodbě dvacet minut a já mu dávám ruku na tu hlavu, aby si ji sundal, a on jako nechce, to spíš tou hlavičkou jako ta hejbe, aby mu čepice spadla třeba, než aby si tou rukou pomohl. A bunda to jako taky shodí, tak se pak třeba snažíme, aby nám to podal, ale je to hrozně o čase všechno a někdy je to frustrující. Ale vím, že je schopnej, když je čas si tu bundu sundat. Kalhoty, když jde na záchod tak si zvládne stáhnout a natáhnout taky, ale samozřejmě musíte mu to doupravit jo, že mu třeba trenky zůstanou pod zadkem. To samý, pyžamo si třeba obleče a musíte u něj stát a dohlížet, a musí to bejt něco co je třeba větší a vytáhlejší, aby mu to šlo dobře, protože aby tam jako nandal hlavu, to je taky těžký. Takže to je takhle s oblékáním, spíš né, než jo.“*

### **Spánek**

O spánku hovoří P2: *„Spánek je další, co je u nás nic moc, je přerušovaný. Usíná kolem osmé, budí se kolem desáté. Spíše bych řekla, že je jako kontaktní, jako že hledá ten kontakt, i v noci právě. Takže k němu v noci musím jít, když zabere, tak můžu odejít, ale když se probere, tak se to opakuje a musím k němu zase jít, aby usnul.“* P3 udává: *„Když byl menší měl přerušovaný spánek. Ted' už je to tak, že spí v kuse, ale záleží na tom, co se zrovna děje, na úplňku a tak. Momentálně užíváme homeopatické náplasti na spánek. On je to v podstatě progres, měl různé období, kdy a jak spal. Dříve vstával třeba ve tři hodiny ráno, pak měl období, když šel spát před desátou hodinou večer, tak nespal celou noc. Pak měl období, kdy usínal kolem půlnoci a spal v kuse. U nás nefunguje takové to, že je potřeba ho utahat. Čím víc má těch dojmů a podnětů, tak víc je rozhozený a nemůže se zklidnit. Ted' s pomocí těch náplastí se nám daří pravidelně usínat před půlnoci, ale jak říkám, záleží, co zrovna řešíme. Mezi desátou a dvanáctou hodinou se nám daří usínat.“* Podobně odpovídá P5: *„Ten spánek je u něj hodně narušenej. Chodí dost pozdě spát a někdy když je úplněk, tak to je dost neklidný a přes den je takovej divokej a v noci se budí. Přes den moc neposlouchá, křičí, vzteká se. Když byl malej a začal v devíti měsících chodit tak pak už nespal. Šel spát večer, vzbudil se ve dvě v noci, do čtyřech do pěti, řádil, pak usnul na hodinu, vzbudil se a jakoby nic a fungoval. Asi nepotřeboval spát, byl hyperaktivní, jak sviň. Ted' už je to jen o tom úplňku párkrát do roka.“*

### **Smyslové vnímání a vědomí**

Potřebu smyslového vnímání a vědomí naznačuje P3: *„Ještě k těm specifikám je dobrý říct, že je syn takový roztěkaný, potřebuje něco dělat, zaměstnat se a já to vždycky říkám,*

*aby to ti zdravotníci věděli. On jako zpracovává ten pokyn a potřebuje všechno vnímat a uvědomit si sám sebe. Chce poznat, kde je, chce si to tam jakoby osahat, když to blbě řeknu, to taky souvisí s tím nedostatkem času, jak jsem říkala.“ Podobně hovoří i P6: „On by nemohl být bez toho, abychom se nepomazlily, nebo tak. On má prostě mě, svoji maminku a mazlí se se mnou teda hodně, je schopný po mě lézt a dávat mi pusy. On je celkově takovej, že potřebuje poznávat a vědět a teď nemyslím jenom ty doteky.“*

### **Afilie**

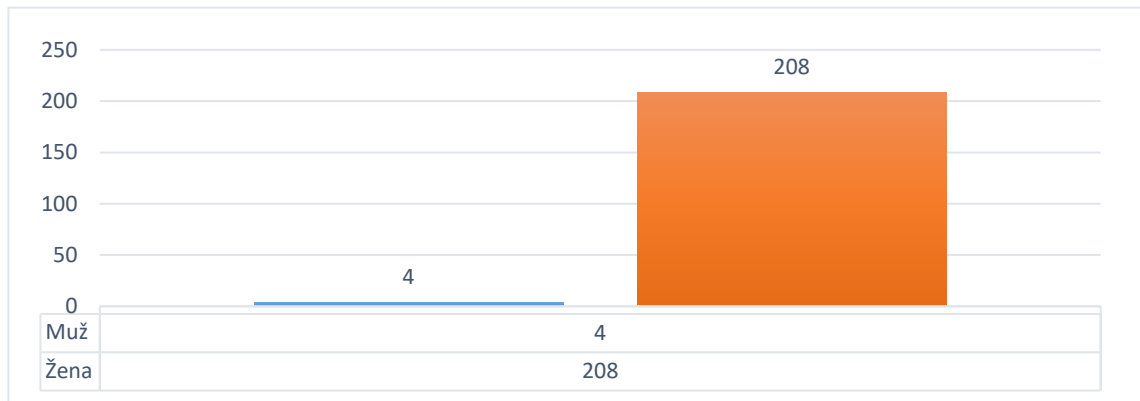
O potřebě afilie hovoří P5: *„On je hodně kamarádskej a bez toho by nemohl být. Potřebuje ty děti kolem sebe a navazovat s nima ten kontakt.“* Podobně hovoří i P8: *„Taky si začala vyhledávat kamarádky a začalo ji strašně záležet na tom, že říká, že to je její kamarádka. Říkala, že má kamarády a kamarádky a chtěla s nima sdílet to, co ji samotnou baví a bylo vidět, že se o těchle věcech se chce bavit. Ve škole si našla dvě takový holky, který jsou schopný si s ní povídat a plést si s ní ty bužírky, co ona si furt plete a ona je šťastná. Ty kamarády prostě potřebuje.“*

### **Uspořádávání**

O potřebě uspořádávání z části hovoří P8: *„Ještě co takový, tak on má svůj denní program, který mu napíšu a místa, která nezná, tak mu ukážu na internetu třeba a ukážu mu to. Je fajn, když ví, kam jde a jak to tam vypadá a potom to zvládá docela dobře. Myslím, že když je někde nějaký režim, který je jasně danej, tak vše zvládne určitě líp. Když byl hospitalizovaný, vzala sem mu dala kalendář a věděl vždycky, kdy za ním přijdu a zvládnul to. S tím, že měl ten svůj program, věděl, kdy přijdu a co bude.“*

## 4.2 Výsledky kvantitativního šetření

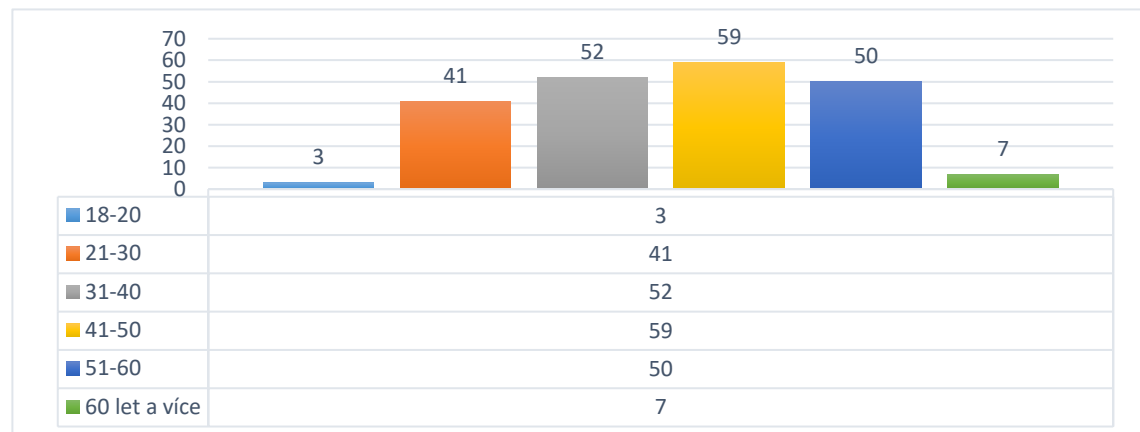
**Graf 1** pohlaví



(Zdroj: vlastní)

Z celkového počtu 212 respondentů se výzkumné části účastnili 4 respondenti mužského pohlaví a 208 respondentů ženského pohlaví.

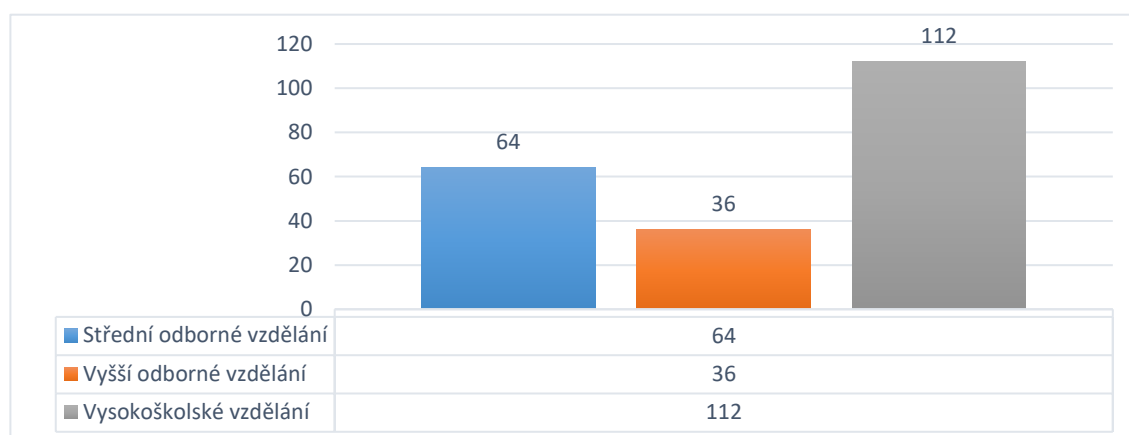
**Graf 2** věk



(Zdroj: vlastní)

Graf 2 znázorňuje věk respondentů. Z celkového počtu 212 respondentů tvoří pouze 3 z nich věkovou skupinu 18-20. 41 respondentů tvoří věkovou skupinu 21-30, 52 respondentů tvoří věkovou skupinu 31-40. Nejpočetnější skupinu 59 respondentů tvoří věkovou skupinu 41-50. 50 respondentů tvoří věkovou skupinu 51-60 a 7 respondentů tvoří věkovou skupinu 60 let a více.

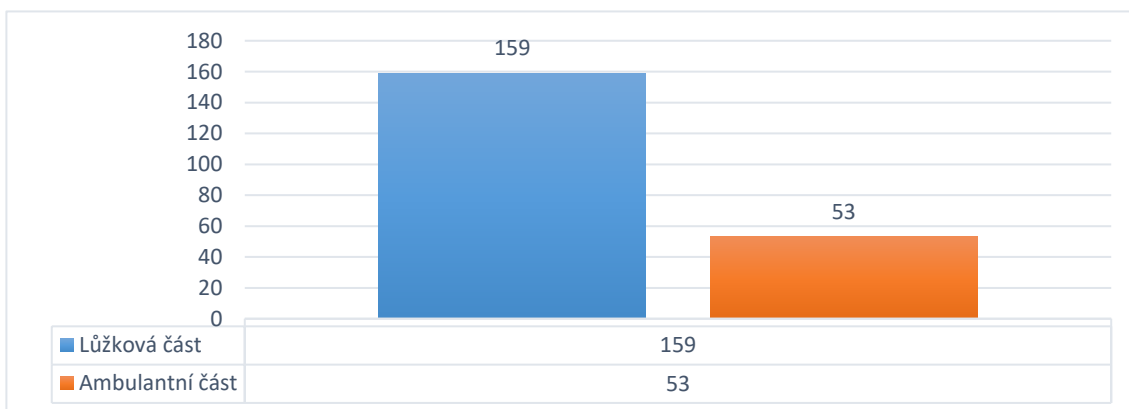
**Graf 3** vzdělání



(Zdroj: vlastní)

Z celkového počtu 212 respondentů má 64 z nich „střední odborné vzdělání“ a 36 respondentů „vyšší odborné vzdělání“. Nejpočetnější skupinu tvoří 112 respondentů, kteří mají vysokoškolské vzdělání.

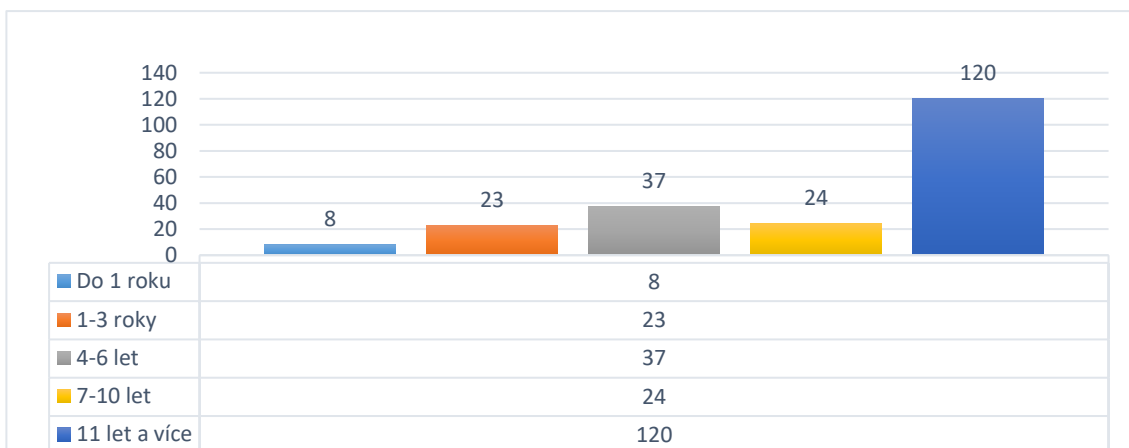
**Graf 4** část zdravotnického zařízení



(Zdroj: vlastní)

Graf 4 znázorňuje část zdravotnického zařízení, ve kterém respondenti pracují. Z celkového počtu 212 respondentů, jich 159 pracuje v lůžkové části zdravotnického zařízení. V ambulantní části zdravotnického zařízení pracuje 53 respondentů.

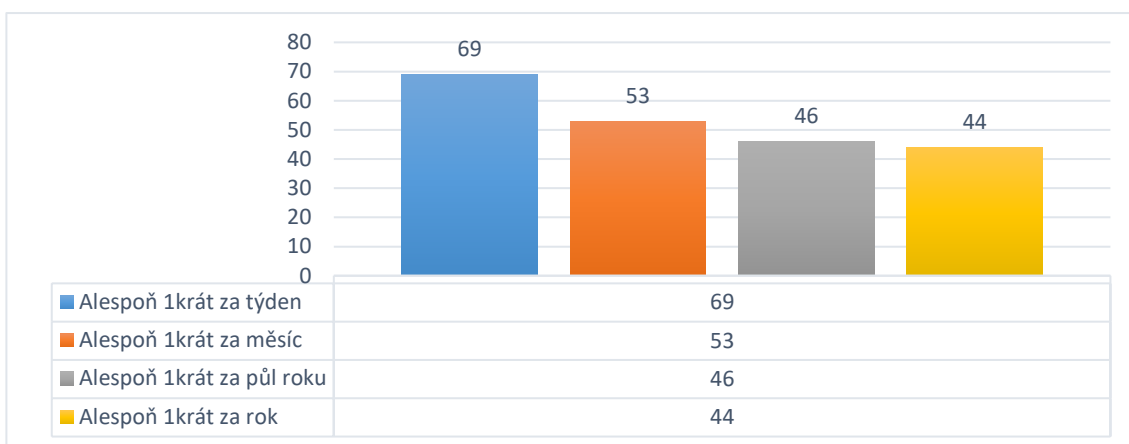
**Graf 5** délka praxe v nynějším zařízení



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na délku jejich praxe. 8 respondentů pracuje „do 1 roku“, 23 v rozmezí „1-3 roky“, 37 v rozmezí „4-6 let“, 24 v rozmezí „7-10 let“. Nejpočetnější skupina 120 respondentů pracuje „11 let a více“.

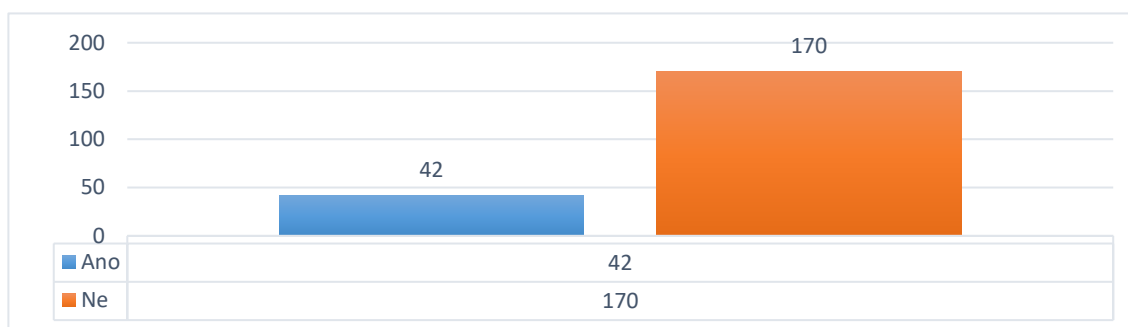
**Graf 6** setkávání s pacienty s PAS



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na to, jak často se setkávají s pacienty s PAS. 69 respondentů se s pacienty s PAS setkává „alespoň 1krát za týden“, 53 respondentů se s pacienty s PAS setkává „alespoň 1krát za měsíc“. 46 respondentů udává „alespoň 1krát za půl roku“ a 44 respondentů „alespoň 1krát za rok“.

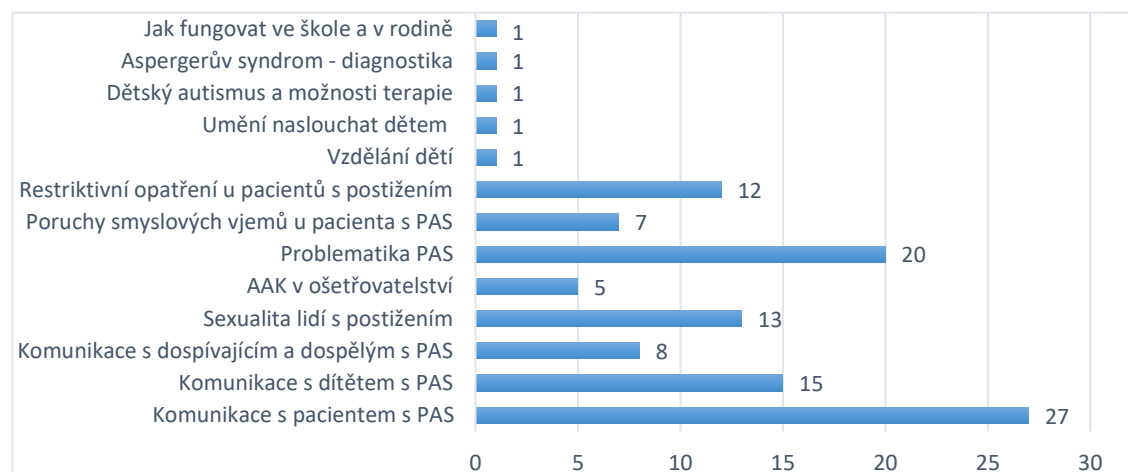
**Graf 7** absolvování školení o problematice PAS v minulosti



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na absolvování školení o problematice PAS v minulosti. Pouze 42 respondentů uvedlo, že v minulosti absolvovalo nějaké/á školení o problematice PAS. Převážná část 170 respondentů odpověděla, že se v minulosti neúčastnila školení o problematice PAS.

**Graf 8** absolvování školení o problematice PAS v minulosti

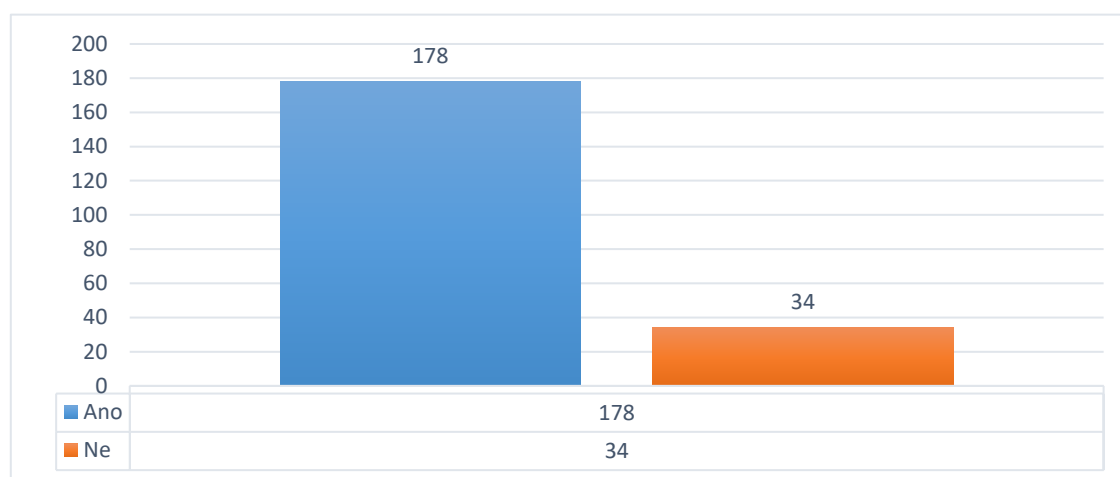


(Zdroj: vlastní)

Tento graf popisuje typy absolvovaných školení o problematice PAS, kterých se zúčastnilo 41 respondentů, kteří v tomto grafu tvoří celkový počet. Na výběr měli z 8 předem napsaných školení a jedné možnosti „jiné“, do které měli možnost vepsat školení jiné, pokud ho absolvovali. Respondenti mohli zaškrtnout libovolný počet odpovědí. Z celkového počtu 41 respondentů jich 27 vybralo možnost „Komunikace s pacientem s PAS“ a 15 z nich vybralo možnost „Komunikace s dítětem s PAS“. Možnost „Komunikace s dospívajícím a dospělým s PAS“ vybralo 8 respondentů, 13 respondentů vybralo možnost „Sexualita lidí s postižením“ a pouze 5 respondentů vybralo možnost

„AAK v ošetrovatelství“. 20 respondentů vybralo možnost „Problematika PAS“, 7 respondentů vybralo možnost „Poruchy smyslových vjemů u pacienta s PAS“ a možnost „Restriktivní opatření u pacientů s postižením“ vybralo 12 respondentů. Možnost „jiné“ zvolilo z celkového počtu 41 respondentů pouze 5 respondentů, kteří uvedli jednotlivé odpovědi „Vzdělání dětí“, „Umění naslouchat dětem“, „Dětský autismus a možnosti terapie“, „Aspergerův syndrom – diagnostika“ a „Jak fungovat ve škole a v rodině“.

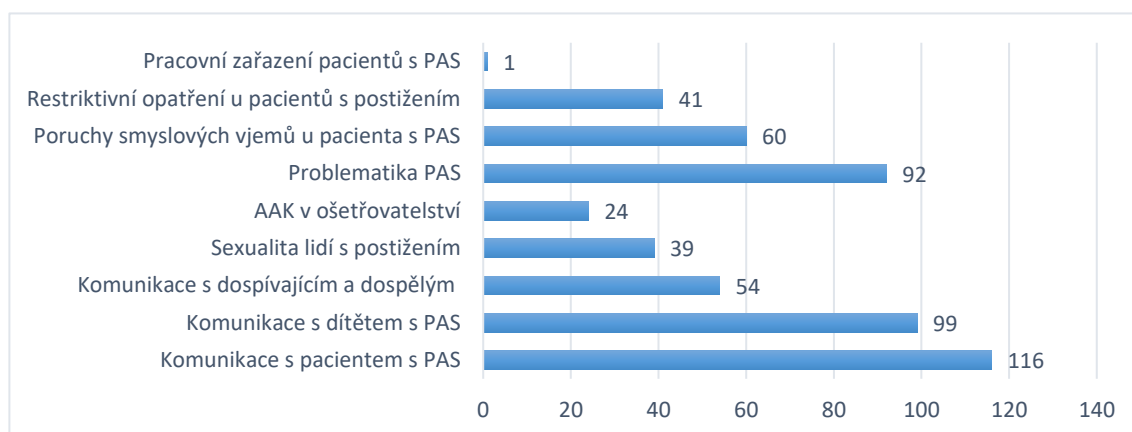
**Graf 9** zájem o absolvování školení o problematice PAS



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na zájem o absolvování školení. 178 respondentů uvedlo, že mají zájem o absolvování školení o problematice s PAS a 34 respondentů uvedlo, že zájem o absolvování školení o problematice PAS nemají.

**Graf 10** zájem o absolvování daného typu školení o problematice PAS

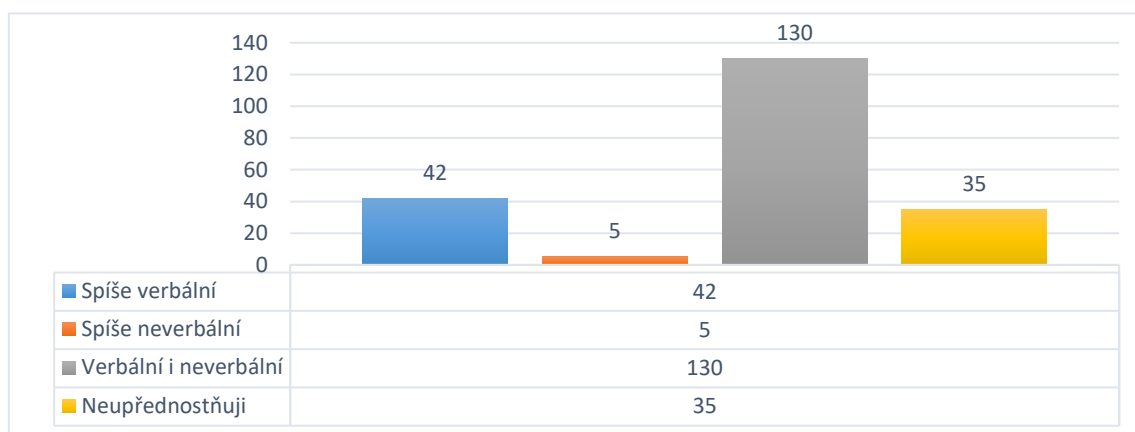


(Zdroj: vlastní)

Tento graf popisuje zájem o absolvování jednotlivých školení o problematice PAS. Respondenti měli na výběr z 8 předem napsaných školení a jedné možnosti „jiné“, do které měli možnost vepsat školení jiné, o které mají zájem. Respondenti mohli zaškrtnout libovolný počet odpovědí. Zájem o absolvování školení o problematice PAS má 178 respondentů, kteří v tomto grafu tvoří celkový počet. Z celkového počtu 178 respondentů jich 116 vybralo možnost „Komunikace s pacientem s PAS“ a 99 z nich vybralo možnost „Komunikace s dítětem s PAS“. Možnost „Komunikace s dospívajícím a dospělým s PAS“ vybralo 54 respondentů, 39 respondentů vybralo možnost „Sexualita lidí s postižením“ a 24 respondentů vybralo možnost „AAK v ošetřovatelství“. 92 respondentů vybralo možnost „Problematika PAS“, 60 respondentů vybralo možnost „Poruchy smyslových vjemů u pacienta s PAS“ a možnost „Restriktivní opatření u pacientů s postižením“ vybralo 41 respondentů. Možnost „jiné“ zvolil z celkového počtu 178 respondentů pouze 1 respondent, který uvedl odpověď „Pracovní zařazení pacientů s PAS“.



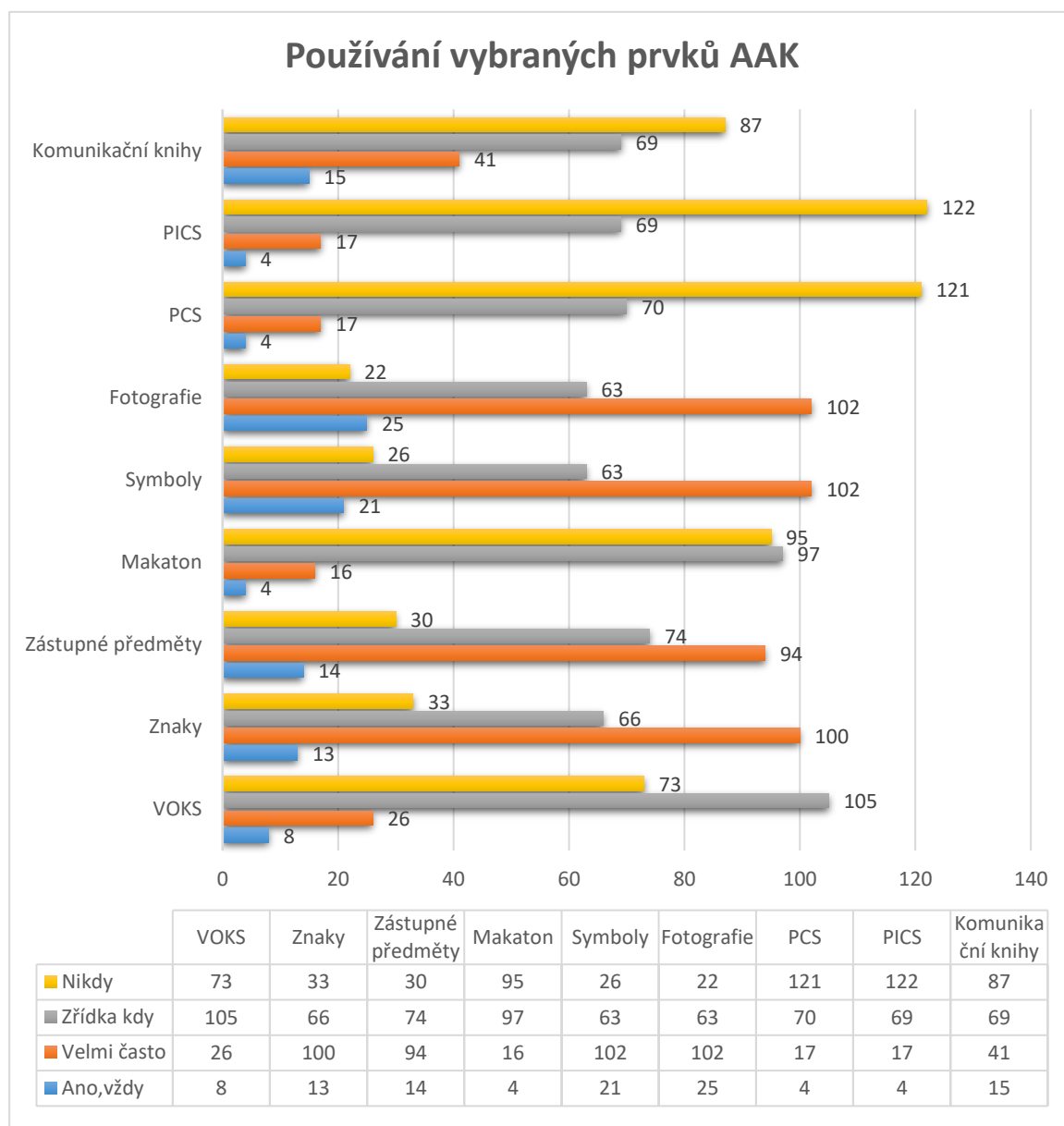
**Graf 11** upřednostňování druhu komunikace



(Zdroj: vlastní)

Tento graf ukazuje druhy komunikace, které respondenti nejvíce využívají v ošetrovatelské praxi. Z celkového počtu 212 respondentů odpovědělo 42 z nich, že upřednostňují „verbální komunikaci“. Pouze 5 respondentů odpovědělo, že upřednostňují „neverbální komunikaci“. Více, jak polovina 130 respondentů uvedla „verbální i neverbální komunikaci“ a 35 respondentů uvedlo odpověď „neupřednostňuji“. Z tohoto grafu vyplývá, že hypotéza č.1 - Sestry v klinické praxi používají při komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra více verbální komunikaci než neverbální komunikaci, nebyla potvrzena.

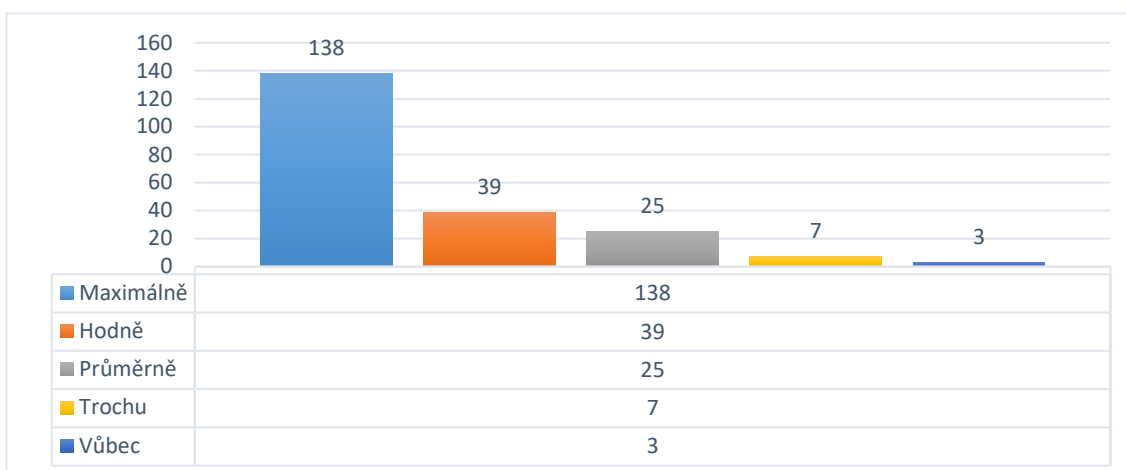
**Graf 12** používání vybraných prvků AAK



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na vybrané prvky AAK a jejich užívání v ošetrovatelské praxi. Z výše uvedeného grafického znázornění je patrné, že sestry v klinické praxi pro komunikaci s pacienty s PAS využívají převážně „znaky“ (100 respondentů), „symbole“ (102 respondentů) a „fotografie“ (102 respondentů). Sestry pro komunikaci s pacienty s PAS nevyužívají PICS (122 respondentů) a PCS (121 respondentů). Zřídka kdy sestry využívají pro komunikaci s pacienty s PAS „VOKS“ (105 respondentů) a „Makaton“ (97 respondentů).

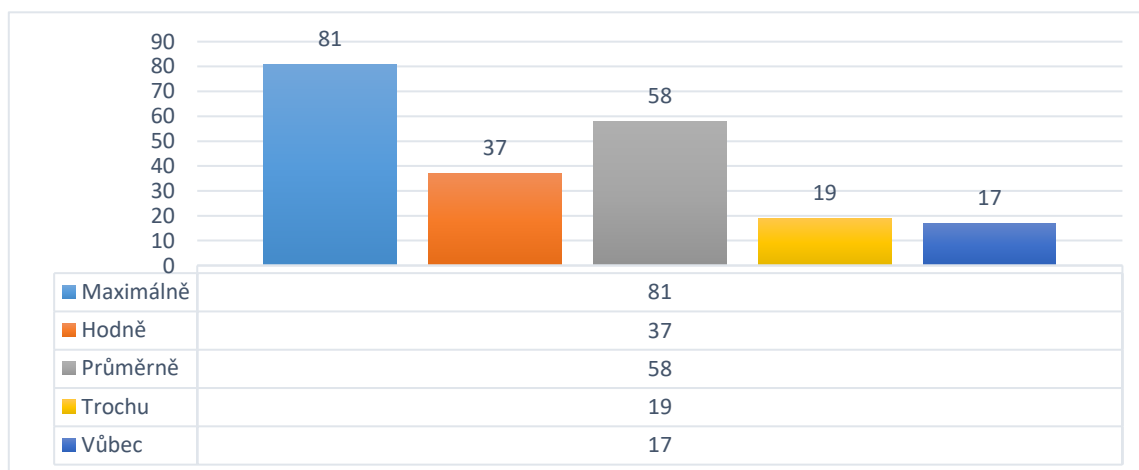
**Graf 13** míra důležitosti zvládnutí komunikace s pacientem s PAS



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na míru důležitosti zvládnutí komunikace s pacientem s PAS. 138 respondentů odpovědělo, že je pro ně důležité zvládnout komunikaci s pacientem s PAS „maximálně“, a 39 respondentů odpovědělo, že „hodně“. „Průměrně“ je důležité zvládnout komunikaci s pacientem s PAS pro 25 respondentů a „trochu“ pro 7 respondentů. Možnost „vůbec“ vybrali pouze 3 respondenti.

**Graf 14** zaměření na poruchy zpracování smyslových vjemů

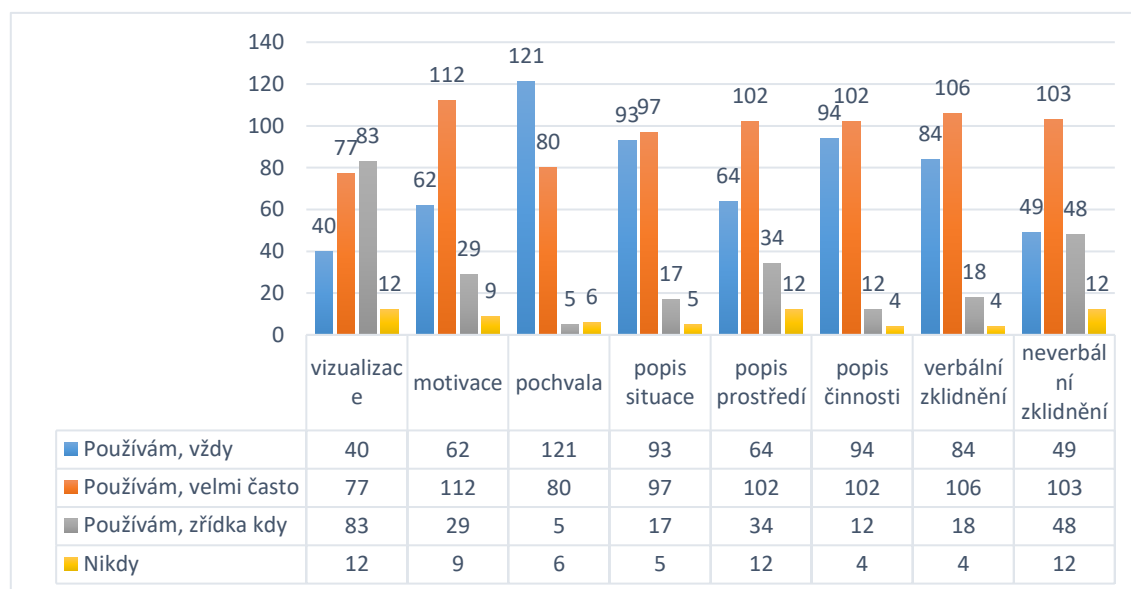


(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na poruchy zpracování smyslových vjemů v rámci ošetrovatelské péče o pacienta s PAS. 81 respondentů odpovědělo, že se na poruchy zpracování smyslových vjemů u pacientů s PAS zaměřují

„maximálně“ a 37 respondentů odpovědělo, že „hodně“. „Průměrně“ se na poruchy zpracování smyslových vjemů zaměřuje 58 respondentů a „trochu“ 19 respondentů. Možnost „vůbec“ vybralo 17 respondentů. Tato otázka, včetně otázky č. 15 a otázky č.20 potvrzuje hypotézu č.3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra.

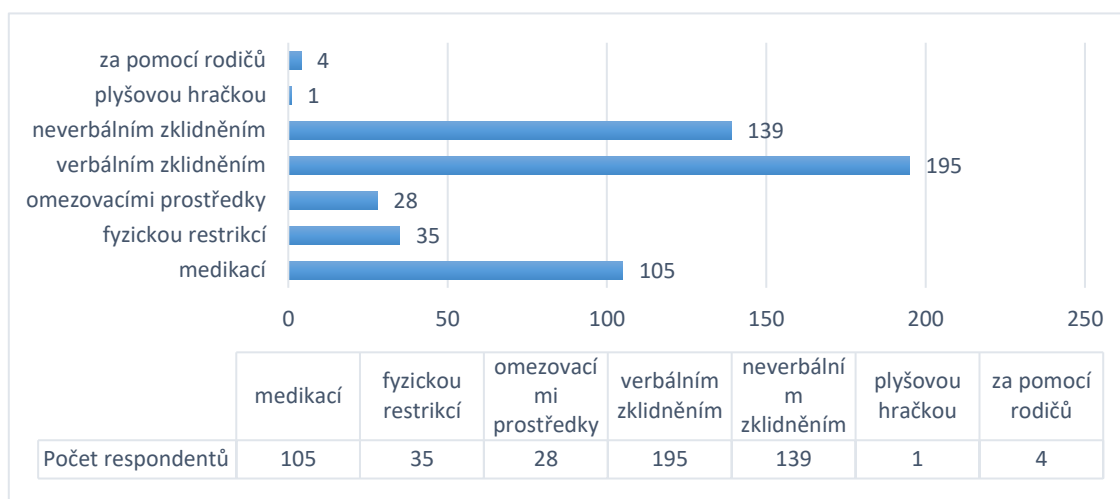
**Graf 15** používání vybraných prostředků



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se vybrané prostředky a jejich používání v ošetrovatelské péči o pacienta s PAS. Možnost „používám, vždy“ zvolilo nejvíce 121 respondentů u prostředku „pochvala“. Možnost „používám, velmi často“ zvolilo nejvíce 112 respondentů u prostředku „motivace“. Možnost „používám, zřídka kdy“ zvolilo nejvíce 83 respondentů u prostředku „vizualizace“. Možnost „nikdy“ zvolilo pouze 12 respondentů u prostředků „vizualizace“, „popis prostředí“ a „neverbální zklidnění“. Tato otázka, včetně otázky č. 14 a otázky č.20 potvrzuje hypotézu č. 3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra.

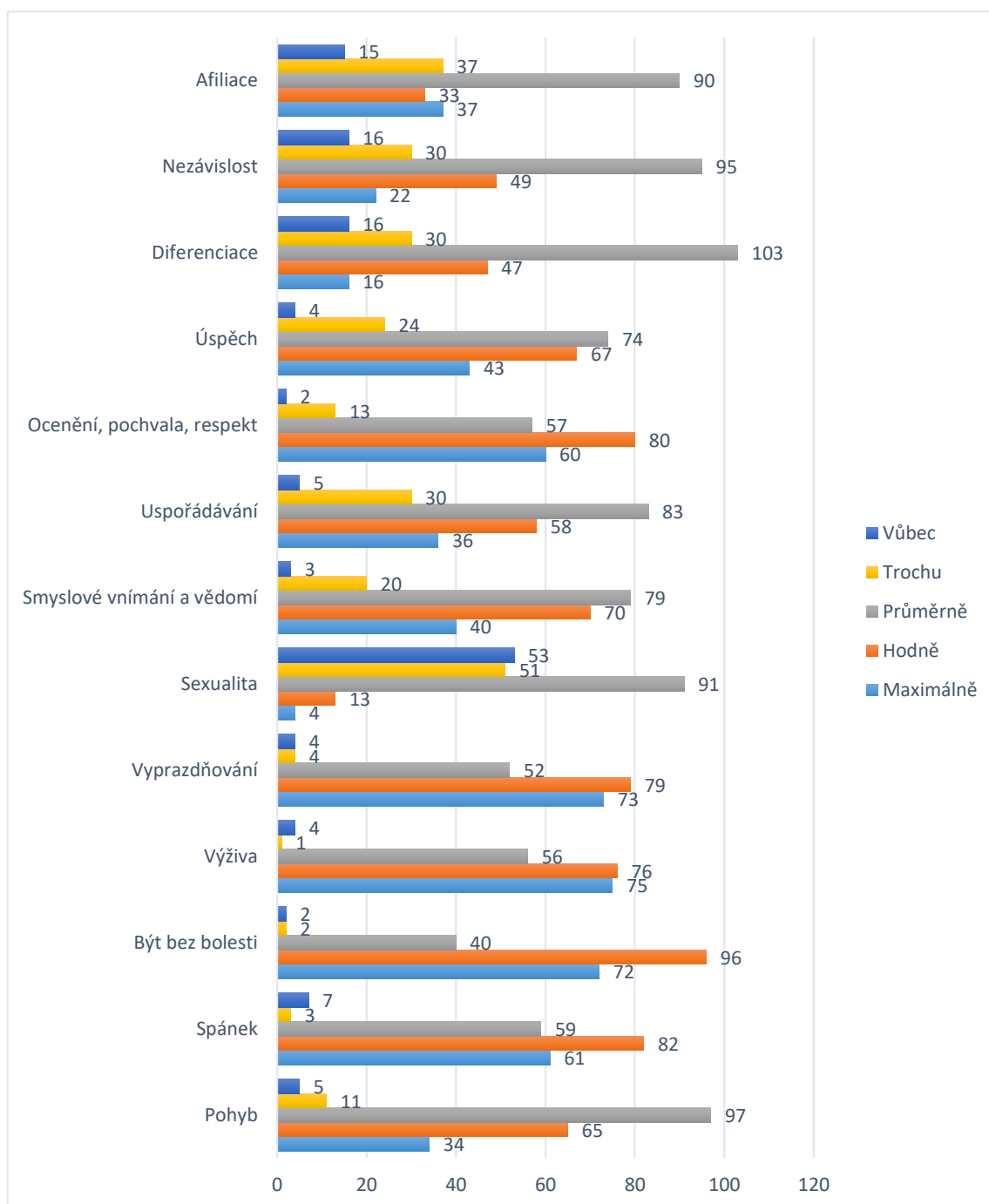
**Graf 16** řešení afektivních a stresových stavů u pacienta s PAS



(Zdroj: vlastní)

Tento graf popisuje, jakým způsobem respondenti řeší afektivní a stresové stavy u pacienta s PAS, pokud nastanou. Respondenti měli na výběr z 5 předem napsaných možností a jedné možnosti „jiné“, do které měli možnost vepsat řešení jiné, pokud ho používají. Respondenti mohli zaškrtnout libovolný počet odpovědí. Z celkové počtu 212 respondentů jich 105 vybralo možnost „medikací“, a 35 respondentů vybralo možnost „fyzickou restrikcí“. 28 respondentů vybralo možnost „omezovacími prostředky“, 195 respondentů vybralo možnost „verbálním zklidněním“ a 139 respondentů vybralo možnost „neverbálním zklidněním“. Možnost „jiné“ zvolilo z celkového počtu 212 respondentů pouze 5 respondentů, z nichž 1 respondent uvedl možnost „plyšovou hračkou“ a 4 respondenti uvedli možnost „za pomocí rodičů“.

**Graf 17** náročnost uspokojení potřeb

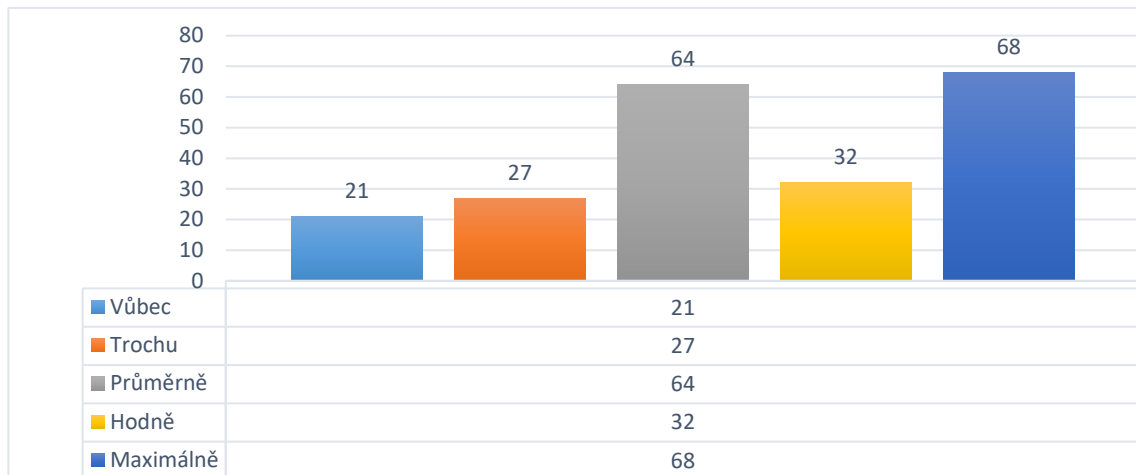


(Zdroj: vlastní)

Tento graf poukazuje na náročnost uspokojení biologických a psychologických potřeb pacientů s PAS a slouží k ověření hypotézy č. 2. Z grafu vyplývá, že hypotéza č. 2 - Uspokojení psychologických potřeb je u pacientů s poruchou autistického spektra náročnější než uspokojení potřeb biologických, nebyla potvrzena z důvodu, že biologické

potřeby jsou, jak je uvedeno v číselných hodnotách v grafu, náročnější na uspokojování než potřeby psychologické. K tomuto výsledku jsme dospěli po sečtení jednotlivě každé škály, a to dohromady u potřeb biologických a následně dohromady u potřeb psychologických.

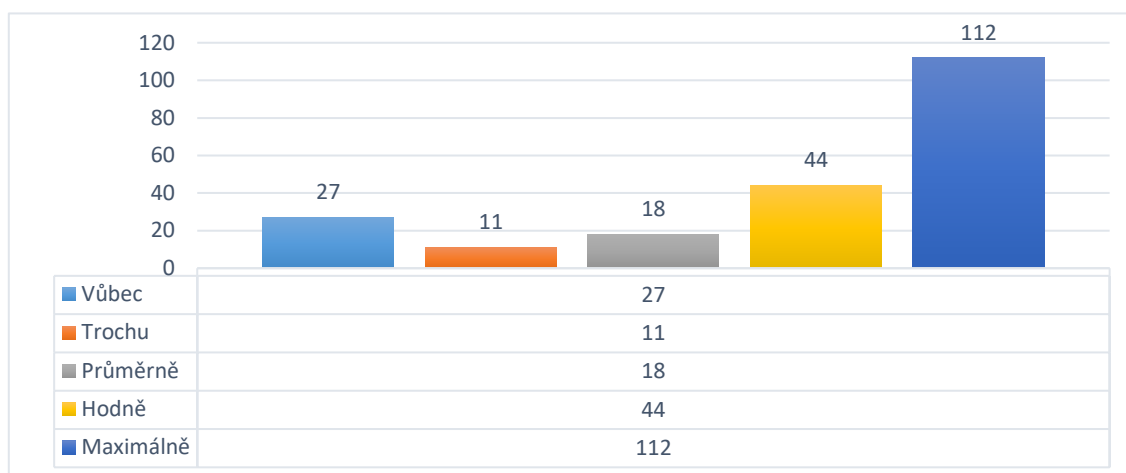
**Graf 18** fyzická náročnost ošetřování



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na fyzickou náročnost ošetřování pacienta s PAS. 21 respondentů odpovědělo, že „vůbec“ není fyzicky náročné ošetřovat pacienta s PAS, 27 respondentů odpovědělo „trochu“, a 64 respondentů odpovědělo, že je „průměrně“ fyzicky náročné ošetřovat pacienta s PAS. 32 respondentů odpovědělo „hodně“ a 68 respondentů, což je nejvyšší zastoupený počet z celkového počtu, odpovědělo „maximálně“.

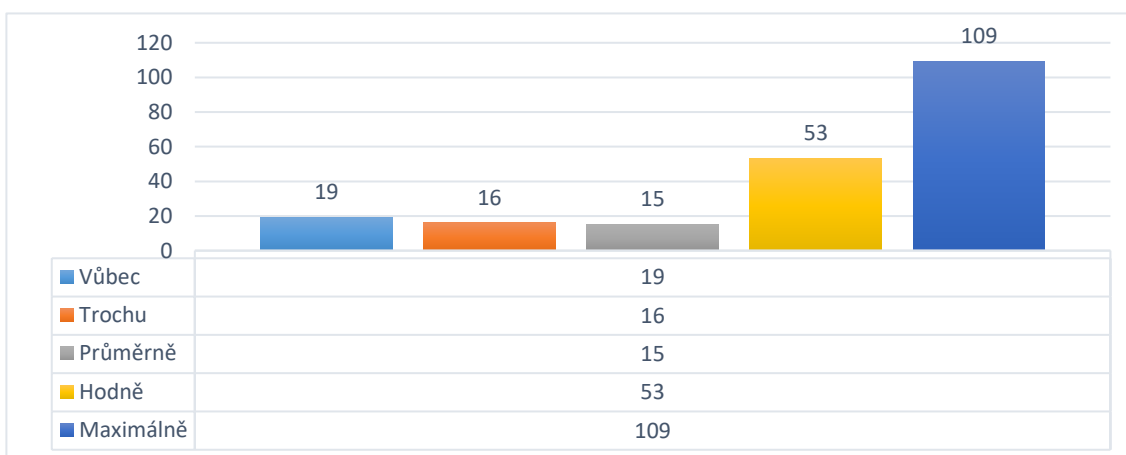
**Graf 19** psychická náročnost ošetřování



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na psychickou náročnost ošetřování pacienta s PAS. 27 respondentů odpovědělo, že „vůbec“ není psychicky náročné ošetřovat pacienta s PAS, 11 respondentů odpovědělo „trochu“, a 18 respondentů odpovědělo, že je „průměrně“ psychicky náročné ošetřovat pacienta s PAS. 44 respondentů odpovědělo „hodně“ a 112 respondentů, což je nejvyšší zastoupený počet z celkového počtu, odpovědělo „maximálně“.

**Graf 20** časová náročnost ošetřování



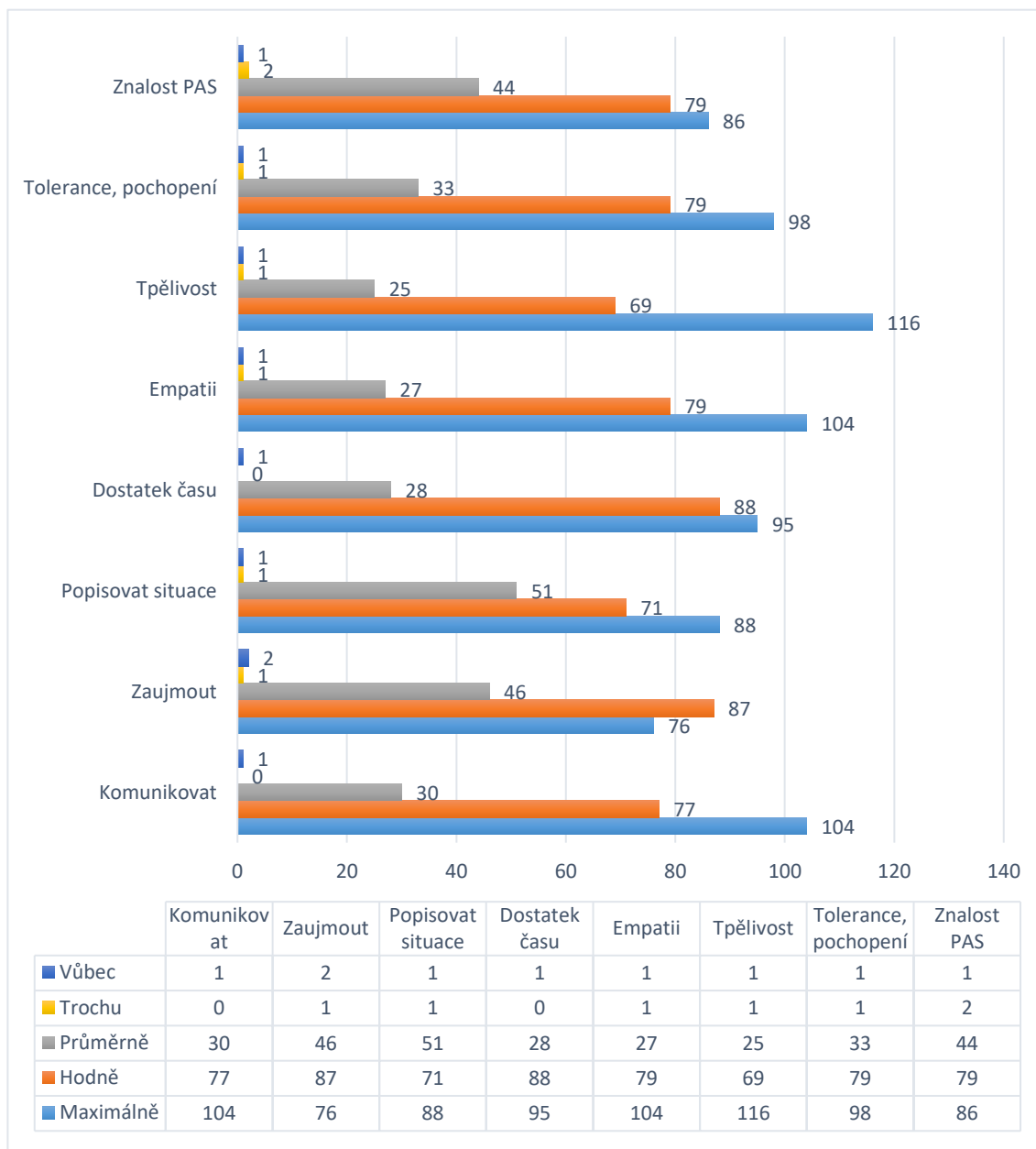
(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na časovou náročnost ošetřování pacienta s PAS. 19 respondentů odpovědělo, že „vůbec“ není časově náročné ošetřovat pacienta s PAS, 16 respondentů odpovědělo „trochu“, a 15 respondentů odpovědělo, že je „průměrně“ časově náročné ošetřovat pacienta s PAS. 53 respondentů



odpovědělo „hodně“ a 109 respondentů, což je nejvyšší zastoupený počet z celkového počtu, odpovědělo „maximálně“. Tato otázka, včetně otázky č. 14 a otázky č.15 potvrzuje hypotézu č. 3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra.

**Graf 21** předpoklad sester o očekávání pečující osoby



(Zdroj: vlastní)

Tento graf zahrnuje odpovědi od 212 respondentů zaměřující se na jednotlivá očekávání, která pečující osoba od sestry požaduje při poskytování ošetrovatelské péče pacientovi

s PAS. Možnost „maximálně“ 104 respondentů nejvíce u předpokladu „trpělivost“. Možnost „hodně“ zvolilo 88 respondentů nejvíce u předpokladu „dostatek času“ a možnost „průměrně“ zvolilo 51 respondentů nejvíce u předpokladu „popisovat situace“. Z grafu je patrné, že možnosti „trochu“ a „vůbec“ zvolilo minimální počet respondentů u každého očekávání.

## 5 Diskuse

Tato bakalářská práce byla zpracována za účelem zjištění problémových situací v ošetrovatelské péči z pohledu pečujících osob o pacienta s PAS, mapování specifických potřeb pacientů s PAS a mapování poskytované ošetrovatelské péče o pacienty s PAS z pohledu sester.

Z výsledků kvalitativního šetření je známo několik situací, které pečující osoby o pacienty s PAS hodnotí jako problémové v rámci ošetrovatelské péče. Čekací doba je uvedena jako nejčastější problémová situace v ošetrovatelské péči z pohledu pečujících osob. Tuto odpověď uvedli P1, P2, P4, P5, P7, P8 a P9. Tento názor ve své publikaci uvádí Čadilová a Žampachová (2012), kde je čekací doba označena za závažnou překážku v provedení úspěšného ošetření pacienta s PAS a dále uvádí, že čekací doba je pro pacienty s PAS náročná, a to hlavně v situacích, které jsou pro ně neznámé a neví, co bude následovat. V kvalitativním výzkumu byla čekací doba uvedena jako nejčastější problémová situace v ošetrovatelské péči z pohledu pečujících osob. Tuto odpověď uvedli P1, P2, P4, P5, P7, P8 a P9. Z dalších zdrojů se o čekací době zmiňuje i Říhová (2011), která tvrdí, že by sestry měly u pacientů s PAS omezit čekací dobu na dobu nezbytně nutnou. Dále P2 a P3 hovoří o poruchách smyslových vjemů, ve smyslu nerespektování poruch smyslových vjemů ze strany sestry, které hodnotí jako problémovou situaci. P2 uvádí, že i přes upozornění, že její syn nemá rád doteky, to sestry nerespektovaly a ještě dodává, že s tímto problémem nejsou sestry obeznámeny. P3 se ztotožňuje s názorem P2 a udává, že si sestry tento problém neuvědomují a nemají o něm ponětí. O poruchách smyslových vjemů píše Brown (2014), který zdůrazňuje znalost smyslového postižení u pacienta s PAS, kdy se smyslové vnímání může v některých oblastech projevat přecitlivělostí, anebo naopak nízkou citlivostí na různé smyslové podněty. O problémech se smyslovým zpracováním píše také Crasta et. al (2020) ve své studii, kde zároveň uvádí důležitost hodnocení smyslového zpracování u pacientů s PAS. V kvantitativní části výzkumu byla respondentům položena otázka, zda se v rámci ošetrovatelské péče o pacienta s PAS zaměřují na poruchy zpracování smyslových vjemů. Respondenti měli na výběr z číselné škály. Z celkového počtu 212 dotazovaných odpovědělo nejvíce respondentů, že se na poruchy zpracování smyslových vjemů u pacientů s PAS zaměřují maximálně. Nedostatek času je další situací, kterou pečující osoby o pacienta s PAS hodnotí jako problémovou. P3 udává, že je sestra nastavená na rychlý výkon, který ale u této problematiky není na místě. Dostatek času, zmiňuje i Brown

et al. Uvádí, že dostatek času je u pacientů s PAS důležitý, a to zejména v komunikaci. P6 tento názor podporuje a udává, že kdyby sestry na jejího syna nechvátali a vysvětlili mu pomalu a v klidu vše, tak by s ním ta spolupráce šla.

Při mapování specifických potřeb u pacientů s PAS jsme narazili na několik specifík v rámci biologické potřeby – výživa. Giarelli a Gardner ve své publikaci zmiňují různé důvody, kdy se u pacientů s PAS vyskytují specifika v oblasti výživy. Tuto biologickou potřebu a její specifika zmiňují v kvalitativním výzkumu P1, P2, P3, P5, P6, P7, P8 a P9. P2 a P3 se zmiňují o bezlepkové a bezlaktózové dietě, o kterých se zmiňuje také Buie a kol. (2010), kde popisují, že mnoho pacientů s PAS drží dietu bez kaseinu nebo glutenu. P3 udává, že nastavila synovi bezlaktózovou dietu a omezila lepek. Udává také, že syn je potom více v pohodě a není tak agresivní. Baspinar B et Yardimci H (2020) se ve své studii zabývali účinky diet na chování autistických jedinců. Ze studie vyšlo, že účinky této stravy na autistické chování není zcela jasné. Dodávají ale, že přestože jsou diety obecně považované za neškodné, dlouhodobé podávání omezovacích diet není zcela vhodné a může dojít k nedostatku mikroživin. S tímto tvrzením souhlasí P4, který udává, že žádnou dietu svému dítěti nenastavil. Dodává, že nevidí důvod, proč by měl a vidí možné riziko zdravotních komplikací po odeřpení laktózy či lepku. Podobný názor ve své výzkumné studii uvádí Buie at al. (2010), kde nepodporují bezlaktózovou ani bezlepkovou dietu a kladou důraz na individuální hodnocení výživy u každého jedince s PAS. Jako další specifickou potřebu udávají pečující osoby biologickou potřebu – spánek, o které se zmiňují P2, P3 a P5. Ve všech třech případech se jedná o popsání přerušovaného spánku. O problémech se spánkem a jeho častém vyskytování se u pacientů s PAS se ve své studii zabývá Cortese at al. (2020). Mimo jiné také zmiňuje farmakologickou léčbu, ve které vyšly pozitivní výsledky v rámci užití Melatoninu několik minut před uložením ke spánku. S tímto poznatkem koresponduje odpověď P5, který uvádí, že Melatonin používají a má skvělý účinek. P3 udává, že ji byl Melatonin doporučován spousty odborníky, ale nikdy ho svému synovi nenasadila. Zmiňuje, že na problémy se spaním užívá homeopatické náplasti, které výborně fungují. V roce 2015 proběhla konference Mezinárodní školy klinické homeopatie (CEDH) v Praze, kde zaznělo, že homeopatie může mít pozitivní efekt na behaviorální projevy autistických pacientů. Bravalia (2011) ve své studii o léčení dětí s autismem homeopatickými léky udává zlepšení sledovaných symptomů, kam řadí i poruchy spánku. Dr. Arjoun na proběhlé konferenci CEDH shrnula, že homeopatická léčba může zlepšit široké spektrum

obtíží spojených s poruchami autistického spektra. Problémy se spánkem jsou u pacientů s PAS velmi časté a působí jim značné nesnáze. S tímto tvrzením souhlasí Ošlejšková a Pejčochová (2010). Souders et al. (2017) navíc dodává, že problémy se spánkem, jako je přerušovaný spánek, má velkou souvislost s problémy chování během dne. Cortese et al. (2020) s tímto tvrzením také souhlasí, nicméně v závěru doporučuje další kontrolované studie k podpoře zvládnání poruch spánku u jedinců s PAS.

Dalším z hlavních cílů bylo zmapovat poskytovanou ošetrovatelskou péči o pacienty s poruchou autistického spektra z pohledu sester. V kvantitativní části jsme položili otázku, zda respondenti někdy absolvovali nějaké školení o problematice PAS. Z celkového počtu 212 respondentů pouze 42 z nich uvedlo, že někdy absolvovali nějaké školení o problematice PAS. Govinda a Ramu (2020) provedli průzkum o znalostech a porozumění sester pacientům s PAS. Výzkum se zabýval úrovní znalostí a porozumění ohledně poruch autistického spektra u sester s cílem identifikovat potřebu školení sester. Z výsledků vyšlo, že sestry nemají dostatečné znalosti o poruchách autistického spektra, zjevně kvůli nedostatečnému zaškolení. Zdůrazňují, že je nezbytné školení o základních znalostech a přístupech k pacientovi s PAS. Ve studii se zároveň zabývali také o zájem školení zaměřený na dětský autismus. Z celkového počtu 52 sester se chtělo školení zúčastnit 48 sester. O nedostatečných znalostech sester o poruchách autistického spektra provedli výzkum také Sena a kol. (2015), kde vyšli podobné výsledky jako ve výzkumu Govindy a Rama (2020). S tvrzením souhlasí i Lischer (2019), který navíc udává, že nedostatek znalostí o poruchách autistického spektra může vést k nedorozumění s pacientem s PAS. Sampson a Sandra (2020) provedli výzkum k posouzení znalostí sester o poruchách autistického spektra. Tohoto výzkumu se zúčastnily psychiatrické a dětské sestry. Ze studie vyplynulo, že psychiatrické sestry měly více znalostí než dětské sestry. Úroveň znalostí o poruchách autistického spektra u obou skupin sester však zůstává velmi nízká. Dodávají, že, by bylo vhodné, aby porucha autistického spektra byla zanesena do učebních osnov. V kvalitativním výzkumu se zabýváme subjektivním hodnocením přístupu a komunikace sestry s pacientem s PAS z pohledu pečující osoby. Neznalost přístupu sestry popisují P3, P4, P6 a P8. P6 odpovídá: „*Jak se ty sestry v tom prostě neorientují a tu problematiku asi neznají, tak prostě neví, co mají dělat*“. Dále jsme se v kvalitativním výzkumu zaměřili na jednotlivá očekávání pečující osoby o pacienta s PAS od sester, které poskytují ošetrovatelskou péči pacientům s PAS. Očekávání znalosti zmínil P8, který udává: „*No určitě by o tom měli mít více informací,*

*kord v dnešní době, kdy si myslím, že už se o tomhle tématu hodně mluví a není výjimečný.* Z dalších očekávání udává P1, P2, P5, P9 vhodnou komunikaci a P2, P3, P7 a P8 dostatek času. S těmito očekáváními korespondují Brown a Elder (2014), kteří zmiňují důležitost komunikačních schopností sestry s pacientem s PAS a zároveň dostatek času na zpracování informací a formulaci odpovědí při komunikaci. Popisování jednotlivých činností očekává P1, P2 a P9. P9 udává: „*No, všechno je to o té komunikaci, takže určitě, aby zvládala tu komunikaci s těma dětma, a i s těma rodičema, aby dokázali popsat i ty činnosti, i nám jako rodičům, abychom teda věděli.*“ O důkladném popisu činností hovoří Čadilová a Žampachová (2012), které uvádí, že používání tohoto prvku může přispět ke zvládnutí ošetření. Tento fakt byl ověřován v kvantitativním výzkumu, kde byla respondentům uvedena tabulka s vybranými prostředky, včetně popisu činností, a jejich používání v ošetrovatelské praxi. Z celkového počtu 212 respondentů zvolilo 102 z nich možnost „používám velmi často“ a 94 z nich možnost „používám vždy“. Možnost „používám zřídka kdy“ zvolilo celkem 12 respondentů a možnost „nikdy“ pouze 4 respondenti. Z těchto výsledků můžeme říci, že sestry v ošetrovatelské praxi popisování činností používají.

V kvantitativním výzkumném šetření byly stanoveny celkem tři hypotézy. Hypotéza č. 1 - Sestry v klinické praxi používají při komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra více verbální komunikaci než neverbální komunikaci, byla vyvrácena. K této hypotéze se vztahovala otázka č.11 v dotazníkovém šetření. Z celkového počtu 212 respondentů převážná část 130 respondentů uvedla, že upřednostňují verbální i neverbální komunikaci. Pro zajímavost jsme se respondentů zeptaly na používání vybraných prvků AAK v ošetrovatelské praxi. Z výsledků vyplývá, že nejčastějšími používanými prvky jsou fotografie, symboly a znaky. S našimi výsledky koresponduje studie Koegella et. al (2020), které doporučují vytvoření univerzálního standartu pro komunikaci s pacienty s PAS. Standart by měl z velké části zahrnovat neverbální komunikaci. Verbální komunikace by měla být omezena na jednoduché termíny, které budou pro pacienta s PAS pochopitelné. Podle těchto autorů je používání dlouhých souvětí neprofesionální. Hypotéza č. 2 - Uspokojení psychologických potřeb je u pacientů s poruchou autistického spektra náročnější než uspokojení potřeb biologických, byla vyvrácena. Z výsledků vyplývá, že pro sestry je více náročné uspokojit biologické potřeby než potřeby psychologické. Z biologických potřeb jsou sestrami hodnocené jako nejnáročnější potřeby na uspokojení „potřeba výživy“, „potřeba být bez bolesti“ a „potřeba spánku“.

Z psychologických potřeb je sestrami jako nejnáročnější potřeba hodnocená „potřeba ocenění, pochvaly a respektu.“ Green a Garg (2018) uvádí, že sestry v klinické praxi by měly v rámci uspokojení potřeb používat hodnotící škály, které se zaměřují na biologické i psychologické potřeby pacientů s PAS. Uvádí také, že psychologické potřeby mohou mít příčinu v biologické sféře. Například, dlouhodobé problémy se spánkem mohou mít příčinu v psychické sféře ve formě dlouhodobého stresu. Vzhledem k omezeným komunikačním schopnostem pacienta s PAS může použití hodnotící škály napomoci sestram k zefektivnění komplexní péče pacientovi s PAS. Hypotéza č.3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra, byla potvrzena. K této hypotéze se vztahovaly otázky č.14, č.15 a č.20 v dotazníkovém šetření. Otázka č. 14 se týkala zaměření respondentů na poruchy zpracování smyslových vjemů. Výsledky této otázky ukazují, že většina respondentů, se na poruchy zpracování smyslových vjemů zaměřuje. Otázka č. 15 obsahuje vybrané prostředky a jejich používání v ošetrovatelské péče o pacienta s PAS. Graf č. 15 zřehledňuje jednotlivé odpovědi respondentů. Z grafu je očividné hodnocení většiny sester takové, že všechny uvedené prostředky, jsou v praxi využívány. Vzhledem k tomu, že u pacienta bez poruchy autistického spektra není nutné tyto prvky používat, a naopak u pacienta s poruchou autistického spektra je nezbytné tyto prvky používat, odpověďmi otázky č. 15 je hypotéza č.3 potvrzena. S našimi výsledky koresponduje tvrzení Malik – Soni et al. (2021), kteří uvádí, že chování pacienta s PAS je samo o sobě velice variabilní. V rámci poskytování holisticko-humanistické péče se ošetrovatelství zaměřuje nejen na léčbu, ale také na diagnostiku a prevenci. Odběr biologického materiálu, aplikace léčivých přípravků nebo samotná edukace může vyvolat pocit diskomfortu u pacienta s PAS. Vzhledem k tomu, že každý pacient s PAS reaguje na jiné spektrum podnětů odlišně je potřeba, aby samotná ošetrovatelská péče o pacienta s PAS byla více individuálně zaměřená.

## 6 Závěr

Práce na téma Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra byla primárně zaměřena na problémové situace vyskytující se v ošetrovatelské péči o pacienta s PAS, jednotlivá očekávání pečujících osob o pacienta s PAS od sestry, mapování specifických potřeb pacientů s PAS, mapování přístupu a komunikace sestry z pohledu pečujících osob o pacienta s PAS a mapování ošetrovatelské péče o pacienta s PAS z pohledu sester.

Pro empirickou část bakalářské práce byl zvolen mix metod kvalitativního a kvantitativního výzkumného šetření. První část byla zaměřena na analýzu výzkumných otázek, které se týkaly problémových situací, specifických potřeb pacientů s PAS a jednotlivých očekávání pečujících osob o pacienta s PAS od sester. Z problémových situací uvádí pečující čekací dobu, nerespektování poruch smyslových vjemů, nedostatek času a neschopnost přípravy na situaci. Pečující osoby se také ve většině případů shodují na tom, že sestry v klinické praxi nemají dostatek znalostí v přístupu a komunikaci k pacientům s PAS a udávají převážně špatně zvolenou komunikaci a přístup. Specifické potřeby pacientů s PAS byly rozděleny do 6 podkategorií. Ze specifických potřeb pečující osoby uvádí potřebu výživy, spánku, afiliace, soběstačnosti v denních činnostech, potřebu smyslového vnímání a vědomí a potřebu uspořádávání.

Se všemi získanými daty z kvalitativního šetření jsme pracovali a na základě výsledků jsme vytvořili dotazník pro sestry, jehož hlavním cílem bylo zmapovat poskytovanou ošetrovatelskou péči o pacienta s PAS včetně komunikace s ním z pohledu sestry. K tomuto cíli se vztahují celkem tři hypotézy. Hypotéza č. 1 - Sestry v klinické praxi používají při komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra více verbální komunikaci než neverbální komunikaci, byla na základě výsledků vyvrácena. Hypotéza č. 2 - Uspokojení psychologických potřeb je u pacientů s poruchou autistického spektra náročnější než uspokojení potřeb biologických, byla na základě výsledků vyvrácena a hypotéza č.3 - U pacientů s poruchou autistického spektra je ošetrovatelská péče více individualizovaná než u pacientů bez poruchy autistického spektra, byla na základě výsledků potvrzena.

Dále bylo výzkumem zjištěno, že některé vybrané prostředky a prvky komunikace využívají, ale ne tak, jak pacienti s PAS potřebují. Převážná část sester považuje ošetrovatelskou péči o pacienta s PAS za psychicky a časově náročnou. V dotazníkovém



šetření jsme se také zaměřili na zájem sester o absolvování školení, která se týkají dané problematiky. Většina sester odpověděla, že by zájem o školení měla. Tato práce by mohla sloužit jako podklad pro tvorbu možných edukačních programů či školení o základních přístupech k pacientovi s PAS. Vzhledem k tomu, že dostupnost materiálů týkající se přístupu a komunikace sester s pacientem s PAS není tak vysoká, mohla by tato práce sloužit sestřím také jako inspirace pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče o pacienta.

Při poskytování ošetrovatelské péče pacientům s PAS musí sestra neustále myslet na individualitu, která je u těchto pacientů nezbytně nutná. Aby sestry mohly co nejefektivněji poskytovat ošetrovatelskou péči pacientům s PAS, musí tato péče být v holisticko-humanistickém pojetí. Zvolení uvedených zásad specifického přístupu a komunikace ulehčuje vzájemnou spolupráci s pacientem s PAS. Závěrem bych ráda zmínila, že je třeba si uvědomit, že pacientů s PAS neustále přibývá a jejich návštěva zdravotnických zařízení není výjimkou. Informovanost sester může napomoci k lepšímu pochopení a vyhovění specifickým potřebám osob s PAS.

## 7 Seznam použitých zdrojů

ADAMUS P., VANČOVÁ A., LÖFFLEROVÁ M., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.

BARRIOS-FERNÁNDEZ S. et al., 2020 A Complementary Sensory Tool for Children with Autism Spectrum Disorders. *Children* 7(11), s. 244. DOI:10.3390/children711024

BASPINAR B., YARDIMCI H., 2020. Gluten-Free Casein-Free Diet for Autism Spectrum Disorders: Can It Be Effective in Solving Behavioural and Gastrointestinal Problems? *The Eurasian Journal of Medicine* 52(3), 292-297. DOI: 10.5152/eurasianjmed.2020.19230.

BROWN, A., ELDER, J., 2014. Communication in Autism Spectrum Disorder. *Pediatric nursing Jannetti Publications* 40 (5), 219-225. ISSN 0097-9805.

BUIE T. et al., 2010. Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs. *Pediatrics* 125(1), 19-29 DOI: 10.1542/peds.2009-1878D.

CORTESE S. et al., 2020. Sleep Disorders in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Diagnosis, Epidemiology, and Management. *CNS Drugs* [online]. 34(4), 415-423 [cit. 2021-02-17]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40263-020-00710-y>.

CRASTA J.E. et al., 2020. Sensory Processing and Attention Profiles Among Children With Sensory Processing Disorders and Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Integrative Neuroscience* 14, s. 22. DOI: 10.3389/fnint.2020.00022.

ELY E. et al., 2016. A Assessment of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 37(1), 53-61. DOI: 10.10097/DBP.000000 0000000240.

FERGUSON B.J. et al, 2019. Lack of Associations Between Dietary Intake and Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry*. DOI: 10.3389/fpsyt.2019.00528.

GARCIA-VILLAMISAR et al., 2019. Internalizing Symptoms Mediate the Relation Between Acute Pain and Autism in Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49(1), s. 270-278. DOI:10.1007/s10803.

GIARELLI, E., GARDNER M.R., 2012. *Nursing of autism spectrum disorder: Evidence-Based Integrated Care across the Lifespan*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0847-0.

GOVINDAN R., RAMU R., 2020. Nurses' knowledge and Understanding about Autism. *Indian Journal of Community Medicine* 5(3), 382-383. DOI: 10.4103/ijcm.IJCM\_290\_19

GREEN J., GARG S., 2018. Annual Research Review: The state of autism intervention science: progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 59(4), s. 424-443. DOI: 10.1111/jcpp.12892. PMID: 29574740.

GROLIGOVÁ L., 2012. Komunikace s handicapovanými dětmi v nemocniční péči. *Sestra* 22 (7-8), s. 31-32. ISSN: 1210-0404.

HAIGH S.M., 2018. Variable sensory perception in autism. *European Journal of Neuroscience* 47(6), s. 602-609. DOI: 10.1111/ejn.13601.

HODGES H., et al., 2020. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes and clinical evaluation. *Translation Pediatrics*, s. 55-65. DOI: 10.21037/tp.2019.09.09.

HOSÁK, L., HRDLIČKA M., LIBIGER J., a kolektiv, 2015. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2998-8.

CHAIDEZ V., HANSEN R. L., HERTZ-PICCIOTTO I., 2014. Gastrointestinal problems in children with autism, developmental delays or typical development. *Journal of autism and developmental disorders* 44(5), s. 17-27. DOI: 10.1007/s10803-013-1973-x.

CHALUPOVÁ, V., 2017 Dětský pacient s dg. autismus – specifika zásahu v přednemocniční neodkladné péči. *Florence*. 13(7-8), s. 8-9. ISSN 1801-464X.

CHERIF L. et al., 2018. Feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Medicine* 1(1), s. 30-39. DOI: 10.14302/issn.2640-690X.jfm-18-2252.

JOLLY A.A., 2015. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of pediatric nursing* 41(1), s. 11-22. ISSN: 0097-9805.

KENNY L., et al., 2016. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 20(4), s. 442-462, DOI:10.1177/1362361315588200.

KIRSCH A.C. et al., 2019. Association of Comorbid Mood and Anxiety Disorders With Autism Spectrum Disorder. *JAMA Pediatrics* [online]. 174(1), s. 63-70, [cit. 2021-02-17]. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2019.4368.

KOEGEL L.K et al., 2020. Definitions of Nonverbal and Minimally Verbal in Research for Autism: A Systematic Review of the Literature. *J Autism Dev Disord*. DOI: 10.1007/s10803-020-04402-w.

KRÁTKÁ, A., 2018. *Hodnoty a potřeby člověka v ošetrovatelské praxi: studijní texty* [online]. Zlín, [cit. 2020-11-15]. ISBN 978-80-7454-764-5. Dostupné z: [https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43691/Hodnoty\\_a\\_potreby\\_cloveka\\_v\\_ošetrovatelske\\_praxi\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43691/Hodnoty_a_potreby_cloveka_v_ošetrovatelske_praxi_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

KUTAC J. at al., 2016. Through Tradition: Rediscovering the “Humanist” in the Medical Humanities. *Journal of Medical Humanities*. [online]. 37(4), 371–387 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://tp.amegroups.com/article/view/30253/28323>.

LISCHER, F., 2019. *Autismus-Spektrum-Störung: Betroffene Kinder auf der Notfallstation* [online]. Luzerner Kantonsspital Kinderspital Notfall. 23 s. [cit. 2021-02-15]. ISBN:978-80-7454-764-5. Dostupné z: [https://www.notfallpflege.ch/files/\\_Demo/Dokumente/Schriftliche\\_Arbeiten/Autismus-Spektrum Stoerung\\_DA\\_2019\\_franziska\\_lischer.pdf](https://www.notfallpflege.ch/files/_Demo/Dokumente/Schriftliche_Arbeiten/Autismus-Spektrum_Stoerung_DA_2019_franziska_lischer.pdf).

LJUBIČIĆ, M., ŠARE, S., MARKULIN M., 2014. Temeljne informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom. *Sestrinski glasnik*, 19 (3), s. 122 131. DOI: 10.11608/sgnj.2014.19. 048.

LORD C. et al., 2018. Autism spectrum disorder. *Lancet*, s. 508-520. DOI:10.1016/S0140-6736(18)31129-2.

MALHI P. et al., 2020. Feeding Problems and Nutrient Intake in Children with and without Autism: A Comparative Study. *Indian Journal of Pediatrics* 84, s. 283–288. DOI: 10.1007/s12098-016-2285-x.

MALIK-SONI N. et al., 2021. Tackling helppcare access for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*. DOI: 10.1038/s41390-021-01465-y.

MAZONNE, L. et al, 2018. The relationship between sleep problems, neurobiological alterations, core symptoms of autism spectrum disorder, and psychiatric comorbidities. *Journal of Clinical Medicine*, 7(5), s. 102. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/2077-0383/7/5/102/htm>.

MCGONIGLE J.J, VENKAT A., BERESFORD C., CAMPBELL T.B., GABRIELS R.L., 2014. Management of agitation in individuals with autism spectrum disorders in the emergency department. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), s. 83-95. DOI: 10.1016/j.chc.2013.08.003.

MICHAELSON V. et al., 2016. Testing the theory of holism: A study of family systems and adolescent health. *Preventive Medicine Reports*.10(4), s. 313-319. ISSN 2211-3355. DOI: 10.1016/j.pmedr.2016.07.002.

NOWELL K.P., BERNARDIN C.J., BROWN C., a kol. 2020. Characterization of Special Interests in Autism Spectrum Disorder: A Brief Review and Pilot Study Using the Special Interests Survey. *Journal of Autism Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-020-04743-6.

NICHOLAS B.D et al., 2016. Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics*. DOI: 10.1542/peds.2015-2851S.

OBERMAN L.M. a KAUFMANN W.E., 2020. Autism Spectrum Disorder Versus Autism Spectrum Disorders: Terminology, Concepts, and Clinical Practice. *Frontiers in Psychiatry* [online]. 11 [cit. 2020-11-28]. Dostupné z: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2020.00484/full>.

OŠLEJŠKOVÁ H., PEJČOCHOVÁ J., 2011. Autizmy. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 74(1), s. 86-87. ISSN: 1210-7859.

- POSAR A. a VISCONTI P., 2018. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria* 94(4), s. 342-350. DOI: 10.1016/j.jped.2017.08.008.
- ROBERTSON C.E, et al., 2017. Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*. [online]. 18(11), 671-684 [cit. 2020-12-17]. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/nrn.2017.112>.
- RUGGIERI V., 2020. Autismo, depresión y riesgo de suicidio. *Medicina* [online]. 80(2), 12-16 [cit. 2020-12-17]. Dostupné z: <http://www.medicinabuenaosaires.com /PMID/32150706.pdf>.
- RUMLOVÁ, J. Poruchy autistického spektra v praxi pedopsychiatra. *Vox pediatricae*. 2014, 14(8), s. 28-30. ISSN 1213-2241.
- ŘÍHOVÁ, A., 2011. Co by měl zdravotník vědět o PAS. *Sestra*. 21(4), 23-24. ISSN 1210-0404.
- ŘÍHOVÁ, A., 2010. Komunikace zdravotníků s klientem s poruchou autistického spektra. *Sestra*. 20(6), s. 28-29. ISSN 1210-0404.
- SAMPSON W.G, SANDRA A.E., 2018. Comparative Study on Knowledge About Autism Spectrum Disorder Among Paediatric and Psychiatric Nurses in Public Hospitals in Kumasi, Ghana. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 14, s. 99-108, DOI: 10.2174/1745017901814010099.
- SANCHACK K.E., THOMAS C.A., 2016. Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. *Am Fam Physician* [online]. 94(12), 972-979 [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.aafp.org/afp/2016/1215/afp20161215p972.pdf>.
- SCHOLZ, P. a TÓTHOVÁ V., 2010. Humanistická péče dle modelu Margarety Jean Watsonové. *Kontakt*. 12(1), s. 34-38. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra ošetrovatelství. ISSN 1212-4117.
- SLEPIČKOVÁ, L., PANČOCHA K., VAŽUROVÁ H., 2019. Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi*. 20(6), s. 330-334. ISSN 1213-0494.

SOUDERS M.C, et al., 2017. Sleep in Children Autism Spectrum Disorder. *Current Psychiatry Reports*, 19(6), s 34. DOI: 10.1007/s11920-017-0782-x.

STRAUSSOVÁ, R., 2018. Přednosti včasného screeningu rizika autismu, rehabilitace prostřednictvím tréninku rodičů a raná intervence O.T.A u dětí s PAS. *Česká a slovenská psychiatrie*. 114(3), s. 106-116. Praha. ISSN 1212-0383.

ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

TRACHTOVÁ E., TREJTNAROVÁ G., MASTILIAKOVÁ D., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-553-2.

VENGLÁŘOVÁ M., MAHROVÁ G., 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.

ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0156-6.

*Zkušenosti s homeopatickou léčbou u dětí s autismem*, 2016. [online]. Zdravi.euro.cz [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/zkusenosti-s-homeopatickou-lecbou-u-deti-s-autismem-482792>.

ZUMROVÁ A., 2017. Život se vzácným onemocněním - Rettův syndrom. *AM review*. 1-2, 33. ISSN 2336-7326.

## **8 Seznam příloh a obrázků**

Příloha 1 Podklad včetně otázek k rozhovoru

Příloha 2 Dotazník pro sestry



## Příloha 1

Rozhovor č.	
Věk osoby s PAS	
Pohlaví osoby s PAS	<input type="checkbox"/> Žena <input type="checkbox"/> Muž
Diagnóza osoby s PAS	
Přidružená onemocnění osoby s PAS	➤ ➤
Zkušenost s lůžkovou péčí	<input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Ne
Zkušenost s ambulantní péčí	<input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Ne
Vyskytující se problémy během poskytování ošetrovatelské péče	<input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Ne

Výzkumné šetření bakalářské práce s názvem *Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra* je anonymní a nikde nebudou zveřejněna skutečná jména participujících osob. Se všemi získanými daty bude nakládáno podle zákona 110/2019 Sb. O ochraně osobních údajů, v platném znění. Polostrukturovaný rozhovor bude probíhat v souladu s Helsinskou deklarací (2008).

Participující osoba může odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku nebo rozhovor kdykoliv ukončit. Souhlasem s poskytnutím rozhovoru dává participující osoba také souhlas s pořízením audionahrávky.

### VYJÁDRĚNÍ OSOBY PARTICIPANTA

- SOUHLASÍ
- NESOUHLASÍ

## Otázky k rozhovoru

1. *Které situace pro Vás byly/Jsou v rámci ošetrovatelské péče nejhorší? Mohl/a byste mi popsat tyto situace?*
2. *Jaký postoj k Vašemu dítěti zaujímala sestra?*
3. *Jak byste si představoval/a sestru, která poskytuje ošetrovatelskou péči Vašemu dítěti?*
4. *Jak se Vaše dítě přizpůsobuje novému, jinému prostředí? Reaguje sestra na obtížné přizpůsobení se prostředí Vašeho dítěte?*
5. *Jak vypadá (popřípadě nevypadá) Vaše přítomnost během poskytované ošetrovatelské péče?*
6. *Jak komunikuje ošetrující personál s Vaším dítětem? Komunikuje převážně s dítětem, jen s Vámi, nebo oběma?*
7. *Jakou formu komunikace (verbální či neverbální) používá sestra při komunikaci s Vaším dítětem?*
8. *Popisuje důkladně sestra konkrétní činnosti, které dělá? (ústním sdělením, či vizuální podporou)*
9. *Jak je na tom Vaše dítě se stravováním?*
10. *Dodržuje Vaše dítě nějakou dietu?*
11. *Nutí se Vaše dítě často k jídlu?*
12. *Jakou formu stravy přijímá Vaše dítě?*
13. *Má Vaše dítě problémy s močením či vyprazdňováním stolice?*
14. *Trpí Vaše dítě alergickými kožními projevy? (Jak často a na jakém místě?)*
15. *Jak je na tom Vaše dítě se spánkem? Má Vaše dítě souvislý nebo přerušovaný spánek?*
16. *Má Vaše dítě svůj rituál během dne? (Je tento rituál prováděn i během hospitalizace?)*
17. *Jaká je soběstačnost Vašeho dítěte?*
18. *Používá Vaše dítě nějaké pomůcky?*
19. *Je Vaše dítě introvertní či extrovertní typ?*
20. *Má Vaše dítě z něčeho strach?*
21. *Má Vaše dítě sourozence? Jaký vztah má se svým sourozencem?*
22. *Jak Vaše dítě zvládá rodinné návštěvy? Jaké jsou jeho projevy?*
23. *Jak Vaše dítě zvládá vztahy mezi vrstevníky?*

## Dotazník k bakalářské práci

Vážená paní, Vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. Jmenuji se Blanka Vlková a jsem studentkou třetího ročníku na zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, obor Všeobecná sestra. Zpracovávám bakalářskou práci na téma Zásady holismu a humanismu v péči o pacienta s poruchou autistického spektra, jejímž cílem je zmapovat poskytovanou ošetrovatelskou péči o pacienta s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) z pohledu sester.

Se všemi získanými daty bude nakládáno podle zákona 110/2019 Sb. O ochraně osobních údajů, v souladu s Helsinskou deklarací (2008).

Při vyplňování dotazníku prosím postupujte podle daných pokynů, a pokud nebude uvedeno jinak, označte prosím pouze jednu odpověď (v případě označení možnosti "jiné", doplňte vlastními slovy).

Předem děkuji za spolupráci při vyplňování dotazníku.

Vlková Blanka

\*Povinné pole

1. Pohlaví jste: \*

*Označte jen jednu elipsu.*

Muž

Žena

2. Váš věk je v rozmezí: \*

*Označte jen jednu elipsu.*

18-20

21-30

31-40

41-50

51-60

60 let a více

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

- Střední odborné vzdělání
- Vyšší odborné vzdělání
- Vysokoškolské vzdělání

4. V jaké části zdravotnického zařízení pracujete? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

- Ambulantní část
- Lůžková část

5. Jaká je délka Vaší praxe v nynějším zařízení? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

- Do 1 roku
- 1-3 roky
- 4-6 let
- 7-10 let
- 11 let a více

6. Jak často se při své práci setkáváte s pacienty s PAS? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

- alespoň 1krát za týden
- alespoň 1krát za měsíc
- alespoň 1krát za půl roku
- alespoň 1krát za rok

7. Absolvoval/a jste nějaké/á školení o problematice PAS? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

Ano

Ne

8. Jaké/á školení jste absolvoval/a? (Do pole "jiné" prosím uveďte školení, která/é jste absolvoval/a, ale nejsou zmíněna, můžete zvolit více odpovědí).

*Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a "ne", tuto otázku vynechejte.*

*Zaškrtněte všechny platné možnosti.*

Komunikace s pacientem s PAS

Komunikace s dítětem s PAS

Komunikace s dospívajícím a dospělým s PAS

Sexualita lidí s postižením

AAK (augmentativní a alternativní komunikace) v ošetrovatelství

Problematika PAS

Poruchy smyslových vjemů u pacienta s PAS

Restriktivní opatření u pacientů s postižením

Jiné:  \_\_\_\_\_

9. Chtěl/a byste absolvovat nějaké/á školení o problematice s PAS? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

Ano

Ne

10. Jaké/á školení byste chtěl/a absolvovat? (Do pole "jiné" prosím uveďte školení, která/é byste chtěl/a absolvovat, ale nejsou zmíněna, můžete zvolit více odpovědí).

Pokud jste na předchozí otázku odpověděl/a "ne", tuto otázku vynechejte.

*Zaškrtněte všechny platné možnosti.*

- Komunikace s pacientem s PAS
- Komunikace s dítětem s PAS
- Komunikace s dospívajícím a dospělým s PAS
- Sexualita lidí s postižením
- AAK (augmentativní a alternativní komunikace) v ošetrovatelství
- Problematika PAS
- Poruchy smyslových vjemů u pacienta s PAS
- Restriktivní opatření u pacientů s postižením

Jiné:  \_\_\_\_\_

11. Jaký druh komunikace upřednostňujete při své práci s pacientem s PAS? \*

*Označte jen jednu elipsu.*

- spíše verbální
- spíše neverbální
- verbální i neverbální
- neupřednostňuji

12. V následující tabulce jsou uvedeny vybrané prvky AAK (augmentativní a alternativní komunikace). Uvedte prosím, jak často tyto prvky používáte při své práci s pacienty s PAS. \*

Označte jen jednu elipsu na každém řádku.

	Ano, vždy	Ano, velmi často	Zřídka kdy	Nikdy
VOKS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Znaky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zástupné předměty	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Makaton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Symboly	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fotografie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PCS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PICS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komunikační knihy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Je pro Vás důležité zvládnout komunikaci s pacientem s PAS? \*

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
Maximálně	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Vůbec

14. Zaměřujete se v rámci ošetrovatelské péče o pacienta s PAS na poruchy zpracování smyslových vjemů? \*

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
Maximálně	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Vůbec

15. V tabulce jsou uvedeny vybrané prostředky. Uvedte prosím, jak často tyto prostředky používáte při své práci s pacientem s PAS. \*

Označte jen jednu elipsu na každém řádku.

	Používám, vždy	Používám, velmi často	Používám, zřídka kdy	Nikdy
vizualizace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
motivace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pochvala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
popis situace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
popis prostředí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
popis činnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
verbální zklidnění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
neverbální zklidnění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Jak řešíte afektivní a stresové stavy u pacienta s PAS, pokud nastanou? (Do pole "jiné" prosím uveďte řešení, která/é používáte, ale nejsou zmíněna, můžete zvolit více odpovědí). \*

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Medikací  
 Fyzickou restrikcí  
 Omezovacími prostředky  
 verbálním zklidněním  
 neverbálním zklidněním

Jiné:  \_\_\_\_\_



17. V tabulce jsou uvedené vybrané potřeby. Prosim, vyberte do jaké míry je náročné tyto potřeby uspokojovat u pacientů s PAS. \*

Označte jen jednu elipsu na každém řádku.

	Maximálně	Hodně	Průměrně	Trochu	Vůbec
Potřeba pohybu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba spánku	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba být bez bolesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba výživy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba vyprazdňování	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba sexuality	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba smyslového vnímání a vědomí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba uspořádávání	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba ocenění, pochvaly a respektu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba úspěchu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba diferenciacie (odlišování se od jiných)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba nezávislosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potřeba afiliace (navazování přátelství)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Jak je podle Vás náročné ošetřovat pacienta s PAS z hlediska fyzické náročnosti? \*

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	maximálně

19. Jak je podle Vás náročné ošetřovat pacienta s PAS z hlediska psychické náročnosti? \*

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	maximálně

20. Jak je podle Vás náročné ošetřovat pacienta s PAS z hlediska časové náročnosti? \*

Označte jen jednu elipsu.

	1	2	3	4	5	
vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	maximálně

21. V tabulce jsou uvedena možná očekávání pečujících osob (rodiče) od sestry. Uvedte prosím, na kolik se domníváte, že pečující osoba očekává od sestry: \*

Označte jen jednu elipsu na každém řádku.

	Maximálně	Hodně	Průměrně	Trochu	Vůbec
Komunikovat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zaujmout	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Popisovat situace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dostatek času	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empatii	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trpělivost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tolerantnost a pochopení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Znalosti o problematice	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9 Seznam použitých zkratk

PAS	Porucha autistického spektra
ADI – R	Autism Diagnostic Interview – Revised (standardizované diagnostické interview)
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule (standardizovaný observační protokol)
M – CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers (modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat)
AAK	Augmentativní a alternativní komunikace
PICS	Pictogram Ideogram Communication Symbols (Piktogramy)
PCS	Picture Communication Symbols (Systém obrázkových symbolů)
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
ČR	Česká republika
DNA	Deoxyribonukleová kyselina