



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Fakulta zdravotně sociální
Ústav ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče

Bakalářská práce

Komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra

Vypracovala: Lucie Vanžurová
Vedoucí práce: Mgr. Radka Šulistová, Ph.D.

České Budějovice, 2016

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra (dále také „PAS“). Je rozdělena na dvě části, a to na teoretickou a empirickou.

Teoretická část práce obsahuje základní informace týkající se nejen verbální, ale i neverbální komunikace v ošetrovatelství, která je v komunikačním procesu pro osoby s poruchou autistického spektra velmi významná. V této části je také popsána role sestry v komunikaci s pacientem disponujícím běžnou komunikační schopností v kontextu poznatků týkajících se pacientů s narušenou komunikační schopností. Mezi tuto skupinu patří pacienti s poruchou autistického spektra. Právě poruchám autistického spektra, jejich definici, klasifikaci, příčině, diagnostice a možné terapii je věnována stať, která popisuje projevy pacienta s výše jmenovanou poruchou v oblasti komunikace a pokouší se nalézt možná řešení v překonání komunikačních bariér mezi aktéry komunikace. Řešení komunikačních bariér v práci sestry nabízí ošetrovatelské pojetí Kathryn E. Bernard, jehož představení je věnována samostatná kapitola. V neposlední řadě se teoretická část pokouší přiblížit metody, které mohou být sestře v této velmi specifické komunikaci nápomocny.

Empirická část práce přináší výsledky výzkumného šetření realizovaného za pomoci kvalitativního přístupu. Hlavním cílem šetření bylo zmapovat specifika komunikace mezi pediatrickou sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. S tímto cílem souvisí i cíl druhý. Tím je zjistit, jaká je úroveň znalostí sester v oblasti komunikace s pacientem s PAS. Pro získání úplné informovanosti o stavu dané problematiky bylo zapotřebí stanovit i cíl třetí, kterým je zmapování zkušeností rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace. K tématu práce se váže i osobní cíl, a to rozšíření vědomostí autorky této práce o dané problematice natolik, aby nebyla setkáním s pacientem s touto poruchou zaskočena a byla schopna je uplatnit v rámci vykonávání profese sestry. V souvislosti se stanovenými cíli byly vytvořeny výzkumné otázky.

Pro samotnou realizaci výzkumného šetření byl zvolen kvalitativní design za pomoci polostrukturovaného rozhovoru. S ohledem na námi vytvořené cíle byl stanoven výzkumný soubor tvořený skupinou sester s praxí v oboru pediatrie a skupinou rodinných příslušníků dětí trpících poruchou autistického spektra. Na oblast pediatrie jsme se zaměřili, neboť se domníváme, že sestry pracující v tomto oboru se s pacienty s PAS setkávají nejčastěji.

Vzhledem k vysoké specifičnosti námi zvoleného výzkumného souboru jsme při vyhledávání vhodných respondentů použili metodu sněhové koule, a to především u druhé skupiny respondentů. Polostrukturovaný rozhovor vedený se sestrami s praxí v oboru pediatrie probíhal na pracovišti či v soukromí sester ochotných poskytnout rozhovor. Otázky byly směřovány na zkušenosti, které sestry s dětmi trpícími poruchami autistického spektra mají, a na znalosti o dané problematice. Na otázky týkající se znalostí sestry odpovídaly písemnou formou. S druhou skupinou, tvořenou rodinnými příslušníky dětí s poruchou autistického spektra, jsme se setkávali v jejich domácím prostředí a otázky byly zacíleny na oblast zkušeností rodinných příslušníků s průběhem komunikace se sestrami pečujícími o jejich takto nemocného příbuzného. Výzkumné šetření u obou skupin respondentů jsme orientovali také na popis průběhu komunikačního procesu mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. U sester jsme se zajímali o metody, které ke komunikaci s dětmi s PAS využívají. Zároveň jsme u rodinných příslušníků zjišťovali, na jaké metody děti s PAS reagují a jaké běžně užívají v komunikaci s blízkými osobami. K zaznamenání rozhovorů bylo využito nahrávacího zařízení a následného ručního přepisu či v případě odmítnutí pořízení zvukového záznamu respondentem bylo přistoupeno k přímému ručnímu záznamu průběhu rozhovoru. Rozhovory byly následně kódovány v ruce metodou „tužka a papír“.

Z výsledků výzkumného šetření realizovaného ve prospěch této bakalářské práce vyplývá, že sestry, s nimiž rozhovor probíhal, mají zkušenosti s komunikací s dětmi s poruchou autistického spektra.

Znamená to, že každá sestra účastníci se našeho výzkumného šetření se již s dítětem trpícím tímto typem poruchy setkala. Z šetření zároveň vyplynula skutečnost, že vybrané sestry ve většině případů disponují základními informacemi o dané problematice. Výpovědi rodinných příslušníků jsou s výpověďmi sester v rozporu, neboť z nich vychází skutečnost, že všeobecná informovanost sester není tak jednoznačná, a že dochází k situacím, kdy komunikace neprobíhá způsobem, který by odpovídal komunikačním dovednostem s ohledem na pacienta s PAS. Vybrané sestry mají ve většině případů dostatek informací, ale tyto informace nejsou schopny převést do praxe. Výsledky našeho výzkumného šetření nelze globalizovat na všechny sestry pracující v pediatrii, což potvrzují rodinní příslušníci, kteří popisují na rozdíl od sester, jak příjemné, tak i nepříjemné zkušenosti spojené s komunikací se sestrou.

Vzhledem ke skutečnosti, že informovanost sester je především vázána na jejich osobní zájem o danou problematiku, nelze konstatovat, že tématu specifik komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra je věnován dostatečný prostor v rámci profesní přípravy sester. Sami jsme v průběhu tvorby této práce narazili na úskalí spojené s nedostatečným množstvím literárních zdrojů, které by byly zaměřeny na problematiku komunikace v ošetrovatelském procesu s pacientem s PAS. Odborné zdroje věnující se komunikaci s osobami s PAS jsou zpracovány například v oblasti sociální práce, nikoliv však v ošetrovatelství.

Věříme, že poznatky obsažené v této práci využije nejen autorka práce, ale i ostatní sestry a zdravotničtí pracovníci jako studijní materiál, a že se tato práce stane výchozí pro další bádání v této oblasti.

Klíčová slova:

Sestra, pacient, komunikace, ošetrovatelství, poruchy autistického spektra.

Abstract

This bachelor thesis deals with the problem of communication between a nurse and a patient with autism spectrum disorder (then only “ASD”). This thesis is divided into two parts – a theoretical one and an empirical one.

The theoretical part of this thesis contains basic information concerning not only verbal, but also non-verbal communication in nursing which is very significant for the communication process for persons with ASD. In this part, there is described the role of a nurse in communicating with a patient possessing normal communication skill in context of findings concerning the patients who have impaired communication abilities. The patients with ASD belong into this group. There is an essay in this thesis which solves the autism spectrum disorders, their definition, classification, causes, diagnosis and possible treatment. This essay describes the symptoms of a patient with the above named disorder in communication and trying to find possible solutions to overcome communication barriers between actors of communication. A nursing conception Kathryn E. Barnard provides a solution of communication barriers in nurses' work, whose performance is discussed in a separate chapter. Finally, the theoretical part tries to offer the methods that may help the nurse in this very specific communication.

The empirical part of the thesis presents the results of a research survey implemented by using a qualitative approach. The main aim of this research was to explore the specifics of communication between a paediatric nurse and a patient with autistic spectrum disorder. This goal is related to the second aim, it is to find out the level of nurses' knowledge in terms of communication with a patient. It was necessary to determine the third goal in order to complete information on the status of the issue, which is mapping of the experience of family members of children with autism spectrum disorders in communication. The theme of the thesis is also related to a personal goal, and that is to increase knowledge of the author of this thesis on the issue so as not to be surprised by a meeting with a patient with this disorder and was able to apply her knowledge in the context of practise of the nursing profession. Research questions were created in connection with the aims of the thesis.

The qualitative semi-structured interview was chosen for the actual realization of the research design. With regard to our established goals, two research groups were established; the first one was formed by a group of nurses with experience in paediatrics and the second one was made by family members of children suffering from autism spectrum disorder. We have focused on the area of paediatrics, as we believe that nurses working in this field meet patients suffering from ASD the most frequently.

Because of the high specificity of a chosen set of research, the snowball sampling method was used in order to find suitable respondents, especially in the second group of respondents. Semi-structured interviews conducted with nurses who have experience in paediatrics took place in the workplace or in the privacy of nurses who were willing to be interviewed.

The questions were focused on experience which nurses with children suffering from autism spectrum disorders have, and on knowledge of the issue. Questions regarding knowledge were responded by nurses in writing.

We were meeting with the second group, formed by family members of children with ADS, in their home environments and the questions were directed at the area of family members 'experience with the process of communication with the nurses caring for their relatives. The survey of respondents in both groups was also oriented on the description of the communication process between the nurse and the patients with ASD. For nurses, we were interested in methods used in communication with children suffering from ASD. Concerning family members, we have also investigated on what methods children with autism react and what methods they commonly use in communicating with their close people. To record the interviews, a recording device and a subsequent manual transcription was used. Or in case of rejection of the phonogram, a respondent was approached to direct manually recording during the interview. Interviews were subsequently coded in your hand, or of using method of "pencil and paper".

The results of the survey, realized in benefit of this thesis, show that nurses with whom the interview was conducted, have experience in communicating with children with autism spectrum disorder.

It means that each sister participating in our research has already encountered with a child suffering from this type of disorder. The survey also revealed that the selected nurses in most cases have basic information about the issue. The statements of family members are in conflict with nurses' statements. This is because it shows the fact that the general awareness of nurses is not so straightforward and that there are situations where communication does not happen in a manner which would correspond to communication skills of patients with ASD. Selected nurses have, in most cases enough information, but they are not able to put these information into practice.

The results of our research cannot be generalized to all nurses working in paediatrics. This is confirmed by family members, who describe, unlike nurses, both pleasant and unpleasant experience associated with communication with the nurse.

Given the fact that awareness of nurses is mainly linked to their personal interest in the issue, it cannot be said that the theme of specifics of communication between a nurse and a patient with ASD is treated with ample space under the training of nurses. We ourselves in the course of making this thesis encountered with difficulties associated with insufficient literary sources, which would focus on the issue of communication in nursing process with patients suffering from ASD. Professional resources dedicated to communication with persons with ASD are processed in areas such as social work, but not in nursing.

We believe that the information contained in this thesis will exploit not only the author of this thesis, but also nurses and other healthcare professionals as a literal resource and that this thesis will become the default for further research in this area.

Key words:

A nurse, a patient, communication, nursing, autism spectrum disorder

Prohlášení

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 29. 4. 2016

.....

Lucie Vanžurová

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat mé vedoucí práce Mgr. Radce Šulistové, Ph.D. za její cenné rady, ochotu, trpělivost a odbornou pomoc při psaní této bakalářské práce.

Obsah

Úvod	13
1. Současný stav	14
1.1 Komunikace v ošetrovatelství.....	14
1.1.1 Sestra v roli komunikátorky	15
1.1.2 Verbální a neverbální komunikace s pacientem.....	16
1.2 Pacient s narušenou komunikační schopností.....	18
1.3 Poruchy autistického spektra	20
1.3.1 Klasifikace poruch autistického spektra	21
1.3.2 Příčina, diagnostika a možnosti terapie poruch.....	22
1.4 Projevy autistického pacienta v oblasti komunikace	24
1.5 Využití některých aspektů modelu Kathryn E. Barnard při navázání komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra	25
1.6 Zásady komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra.....	27
1.7 Metody využitelné v komunikaci s pacientem s PAS	28
2. Cíle práce a výzkumné otázky	31
2.1 Cíle práce	31
2.2 Výzkumné otázky práce	32
3. Metodika práce.....	33
3.1 Použité metody	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	34
3.2.1 Respondenti z řad sester	34
3.2.2 Respondenti z řad rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra.....	36
3.3 Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru	37
4. Výsledky výzkumného šetření	40
4.1 Shrnutí výzkumného šetření	58
5. Diskuze.....	59
6. Závěr	67

7. Seznam použitých zdrojů:	69
8. Seznam příloh.....	73

Seznam použitých zkratk

PAS – poruchy autistického spektra

VO – výzkumná otázka

Úvod

Tuto práci na téma „Komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra“ jsme se rozhodli napsat díky zájmu, který autorka projevuje o práci s dětmi a jejímu přesvědčení, že problematice poruch autistického spektra není ze strany sester ani široké veřejnosti věnována dostatečná pozornost. Každý rok přibývá osob, kterým je diagnostikována jedna z poruch autistického spektra. Je tedy vysoká pravděpodobnost, že se každá sestra během svého profesního života s osobou, která trpí poruchou autistického spektra, setká. Proto považujeme za velmi důležité, aby sestry měly dostatek vědomostí a dovedností v oblasti komunikace s pacienty trpícími poruchou autistického spektra, které budou moci využít a aplikovat do praxe, neboť právě komunikace je v tomto případě velmi specifická. Mohou tak předejít konfliktům a usnadnit pacientům s touto poruchou nejen lepší orientaci v požadavcích, které na ně kladou, ale také usnadnit průběh celého ošetřovatelského procesu.

Hlavním cílem této práce je zmapovat specifika komunikace mezi pediatrikou sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. Současně považujeme za důležité zjistit, jaká je úroveň znalostí sester v oblasti komunikace s pacientem s touto poruchou a zmapovat zkušenosti rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace se sestrou.

Dostupné odborné zdroje zabývající se poruchami autistického spektra jsou určeny především speciálním pedagogům, sociálním pracovníkům a rodinným příslušníkům takto nemocných osob. Pro sestry a pracovníky ve zdravotnictví je dostupných monografií minimální počet. Dosavadní poznatky jsou dostupné především prostřednictvím článků, které neposkytují komplexní informace o dané problematice, ale obsahují pouze jednotlivé poznatky v neucelené podobě. Z tohoto důvodu se domníváme, že téma naší práce je velmi aktuální a pevně věříme, že se pro sestry stane přínosem a posune jejich informovanost v dané oblasti zase o kus dál.

1. Současný stav

1.1 Komunikace v ošetrovatelství

Pro uvedení do problematiky naší bakalářské práce je podstatné nejdříve definovat termín komunikace v ošetrovatelství a to z toho důvodu, že umění komunikovat je jedna z nejdůležitějších schopností, které by měl každý člen zdravotnického týmu podílející se přímo na péči o nemocného člověka, ovládat. Autoři zabývající se komunikací mezi sestrou a pacientem definují komunikaci různým způsobem. Špatenková a Králová (2009) popisují komunikaci jako poskytování zpráv, sdílení informací, vzájemné vyměňování myšlenek a vyjadřování se takovým způsobem, který povede ke vzájemnému porozumění (Špatenková, Králová, 2009). Tuto definici doplňují slovy: „*V ošetrovatelském procesu je komunikace výměnou informací týkajících se zdraví a péče mezi pacientem a sestrou, přičemž oba účastníci komunikace jsou zároveň vysílačem a přijímačem informací*“ (Špatenková, Králová, 2009, str. 9).

Zacharová, Hermanová a Šrámková (2007) zmiňují tři specifické druhy komunikace, které neoddelitelně patří ke kvalitně prováděné ošetrovatelské péči. Jedná se o sociální komunikaci, která je neplánovaná a odehrává se při neformálních setkáních sestry s pacientem v průběhu každodenní ošetrovatelské péče. Dalším druhem je komunikace strukturovaná, která se liší tím, že je plánovaná. Často se jedná o účelný rozhovor, který má předem určený obsah, zaměřený již na konkrétní téma. Může se odehrávat například v rámci edukačního procesu. V neposlední řadě je důležitá také terapeutická (léčebná) komunikace, jejímž účelem může být pomoci pacientovi vyrovnat se s nepříznivou situací, ve které se ocitá například po sdělení nepříznivé diagnózy (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007). Ve zdravotnickém prostředí je více než kdekoli jinde důležité, aby komunikace probíhala efektivně a docházelo tedy k porozumění. K efektivitě celého komunikačního procesu přispívá, předáváme-li informace ve srozumitelné formě. Také nesmíme opomenout poskytnout dostatek prostoru pro zopakování podávaných informací a případné dotazy ze strany pacienta (Venglářová, Mahrová, 2006).

Stejně tak důležité je zachovat respekt a úctu k nemocnému, získat si jeho důvěru, projevit empatii a aktivně naslouchat. Neméně podstatné je také zajistit dostatek času, klid, soukromí a nerušený prostor nejen pro komunikaci se samotným pacientem, ale také s jeho rodinou, která je pro nemocného velmi důležitá a v tomto procesu zastupuje nenahraditelnou roli (Špatenková a Králová, 2009).

Její průběh musíme uzpůsobit také celkovému stavu a věku našeho pacienta. Například komunikujeme-li s nemocným dítětem, nesmíme ignorovat fakt, že i nemoc, která má mírný průběh, je pro nemocné dítě velmi zatěžující, vzbuzuje strach, váže se s úzkostí a očima malého pacienta se může zdát nepřekonatelnou překážkou. Je tedy třeba vynaložit daleko více úsilí k získání důvěry. Také se vždy snažíme brát ohled na aktuální rozpoložení pacienta, projevíme zájem a přistupujeme ke každému jako k individuální bytosti, která má své biologické, sociální, psychologické i spirituální potřeby. Dodržování těchto zásad patří k profesionálnímu přístupu, který je v profesi sestry velice důležitý (Zacharová, 2008).

1.1.1 Sestra v roli komunikátorky

Vzhledem ke skutečnosti, že úloha sestry je pro kvalitní péči o nemocného nenahraditelná, je třeba zdůraznit, že sestra musí být schopna zastoupit celou řadu rolí. Její role jsou proměnlivé v závislosti na osobě, ke které se vztahují. Jinou roli sestra zaujímá k lékaři, ostatním sestřím či pacientovi (Plevová a kol., 2011). V rámci vykonávání ošetrovatelské péče se nejčastěji ocitá v roli poskytovatelky ošetrovatelské péče, manažerky, edukátorky, advokátky, nositelky změn, výzkumnice a mentorky (Farkašová, 2006). Z výše uvedených vychází také role komunikátorky, protože právě proto, aby mohla plnit očekávání, které souvisejí s uvedenými rolemi, je potřeba, aby měla výborné komunikační schopnosti.

Musí být schopna komunikovat nejen s pacientem a jeho rodinou, ale také s ostatními sestrami, s lékaři a všemi, kteří se podílejí na péči o daného pacienta.

Lze říci, že komunikace je ve zdravotnickém prostředí velmi specifická, neboť je nezbytná a nevyhnutelná – sestra a pacient se ocitají téměř nepřetržitě ve vzájemné interakci. Také se vyznačuje svou nezvratností. Vyslovené nelze vzít zpět, a proto se může stát, že sestra nevhodným výrokiem ztratí pacientovu důvěru. Dále je třeba chápat každý komunikační proces či rozhovor jako neopakovatelný, neboť může nastat situace, při které v případě odložení nebudou příště k rozhovoru stejně vhodné podmínky.

Musíme mít na paměti, že komunikační dovednost patří k profesionálnímu chování sestry a základem takového chování je vlastní zájem každé sestry, pro kterou je důležité porozumět svému pacientovi (Zacharová, Šimíčková-Čížková, 2011). Tak jako v každé profesi, tak i ve zdravotnictví se komunikace vyznačuje vlastními specifiky a zákonitostmi. Role komunikátorky se může stát pro sestru těžko zvládnutelnou, neboť se denně setkává s celou řadou naprosto individuálních osobností, se kterými je nutné pracovní komunikovat v mnohdy těžkých, nestandardních situacích a pod nátlakem stresu (Hekelová, 2012).

1.1.2 Verbální a neverbální komunikace s pacientem

Všichni ti, kteří přichází do styku s nemocným člověkem, musí znát alespoň základní informace o komunikaci. Je třeba být si vědom toho, že komunikace není jen použití slov, ale jisté informace předáváme i pokud právě mlčíme. Komunikaci je tedy možné dělit na verbální a neverbální. Verbální komunikace je předpokladem pro dosažení spolupráce s pacientem, slouží především ke sdělování obsahu informací a v jejím průběhu dochází k použití slov. Pro srozumitelnost obsahu je pro pacienta klíčová jeho jednoznačnost a stručnost. Naším cílem není předat příliš mnoho informací, které jsou pro pacienta v daný moment nepodstatné. Naopak je přínosné srovnat své myšlenky před zahájením samotného rozhovoru a předat důležitou zprávu pokud možno nejpřesněji a nejdůležitěji, jak jen dovedeme.

Podstatné k pochopení předávaného obsahu jsou také vhodně zvolená slova, proto není doporučeno použití zbytečně odborných termínů, kterým nemocný nerozumí (Špatenková a Králová, 2009). Pokud sestra vede rozhovor s pacientem, měla by se přesvědčit, že zprávě, kterou předala, bylo porozuměno. V této fázi musí poskytnout prostor pro vyjádření či reakci, pro dotazy a případné doplnění informací (Venglářová, Mahrová, 2006).

Pozornost je třeba věnovat také hlasitosti, výšce tónu, tempu a kvalitě řeči. Rušivě působí taktéž nevědomé používání stereotypních slov – například hm, vlastně atd. (Vrublová, 2006). Zdravotní sestra by měla být schopna pacientovi vysvětlit průběh vyšetření a terapie nebo správně vést s pacientem rozhovor, který je důležitý k získání potřebných informací popřípadě k jejich předání (Venglářová, Mahrová, 2006).

Neméně důležitou pozici zaujímá komunikace neverbální. Můžeme ji definovat jako komunikaci bez použití slov. Probíhá prostřednictvím těla a vždy doprovází verbální komunikaci. Zvláštní pozornost bychom měli věnovat tomu, abychom zachovali kongruentnost, tedy shodu mezi verbálními i neverbálními projevy. Neverbální projev musí být proto přiměřený například vážnosti informace, kterou právě předáváme. Mezi neverbální projevy patří mimika. Jde o pohyby svalů v obličeji, které napomáhají vyjádřit emoce. Nedílnou součástí jsou pohledy do očí, protože nejvíce informací je člověk schopen přijmout prostřednictvím zraku. Pohled do očí také napomáhá k navození důvěry (Vrublová, 2006). Důležitým prostředkem v ošetrovatelství je také haptika, neboli komunikace pomocí dotyků. K té dochází již během prvního kontaktu s pacientem, který bychom měli zahájit podáním ruky. Zvýraznit mluvené je možné také pomocí pohybů horních končetin, dolních končetin a hlavy, které nazýváme gestikou. Je důležité tyto projevy kontrolovat – mohou působit agresivním dojmem nebo naopak vyvolat v pacientovi pocit našeho nezájmu (Janáčková, Weiss, 2008). Neméně významná je proxemika, tedy vzdálenost mezi námi a pacientem. Ve zdravotnictví často dochází k situacím, ve kterých je nutné přistoupit k pacientovi v těsné blízkosti a tím narušit jeho intimní zónu.

Dále komunikujeme také pomocí posturiky, tedy držením těla a postojem, ze kterého můžeme vyčíst například bolest, strach a nejistotu (Vrublová, 2006).

1.2 Pacient s narušenou komunikační schopností

V předchozích kapitolách jsme se věnovali komunikaci v ošetrovatelské péči obecně. Nyní se s ohledem na téma práce zaměříme na problematiku komunikace s pacientem s narušenou komunikační schopností.

Každá sestra se během své praxe setká s velkým počtem pacientů. Je třeba neopomínat fakt, že ne každý člověk je komunikace schopen na takové úrovni, na které musí dojít k porozumění, neboť je známa celá řada komunikačních bariér způsobených smyslovým či jiným znevýhodněním, které mohou porozumění mezi aktéry komunikace zabránit. Přiblížení problematiky všech těchto znevýhodnění není pro naši práci podstatné. V následující stati se tedy zaměříme pouze na narušení komunikační schopnosti jako jednoho z typických symptomů poruch autistického spektra.

Kalvach (2011) definuje narušení komunikační schopnosti u pacienta následovně: *„Komunikační schopnosti, jazykové i řečové (jazyk a řeč), jsou specificky lidskou dovedností, nástrojem lidského myšlení i základním projevem lidské osobnosti. Jejich deficit negativně ovlivňuje kvantitu i kvalitu výměny informací, má pro pacienta závažné psychosociální důsledky a přímo souvisí s jeho seberealizací, autonomií, participací i soběstačností“* (Kalvach, 2011, str. 229). Narušení komunikační schopnosti může doprovázet celou řadu onemocnění, pro které zatím neznáme efektivní léčbu. Proto není primárním cílem vyléčit dané onemocnění, ale rozvinout schopnost komunikovat na maximální možnou úroveň, jaké je pacient schopný dosáhnout. Diagnostice, terapii, ale také prevenci narušené komunikačních schopností se věnuje vědní obor, který nazýváme logopedie (Kalvach, 2011). Nejpodstatnějším a nejužívanějším komunikačním prostředkem, který ke komunikaci využíváme, je mluvená řeč.

Slowik (2007) zmiňuje 4 jazykové roviny, které je třeba posoudit v průběhu logopedické diagnostiky. Jedná se o rovinu foneticko-fonologickou, která se zabývá výslovností a zvukovou stránkou řeči. Dále o rovinu lexikálně-sémantickou, která zahrnuje slovní zásobu a porozumění významu slov.

Jako třetí uvádí morfologicko-syntaktickou rovinu, která souvisí s gramatikou a stavbou vět a poslední rovinu pragmatickou, která se pojí s používáním řeči ke komunikaci v sociálním prostředí. Narušení jedné nebo více těchto rovin tedy znamená narušení komunikační schopnosti (Slowik, 2007). Je třeba zdůraznit, že u pacientů s poruchou autistického spektra nemusí být zcela výjimkou, dochází-li k narušení všech výše uvedených jazykových rovin.

Je známo více druhů vad a poruch řeči. Dělíme je na centrální a neurotické vady a poruchy, vady mluvidel, poruchy artikulace, poruchy hlasu a symptomatické vady a poruchy. Do skupiny centrálních vad a poruch řeči patří například vývojová dysfázie, tedy opožděný vývoj řeči či afázie, neboli narušení již vyvinuté schopnosti porozumění a produkce řeči. Mezi neurotické vady a poruchy řadíme například mutismus, neboli oněmění či elektivní mutismus, což je výběrová nemluvnost vůči vybrané konkrétní osobě. Symptomatické vady a poruchy jsou způsobené jiným primárním onemocněním, například mentálním postižením (Slowik, 2007). Ve spojitosti s tématem této práce jsou právě centrální, neurotické a symptomatické vady a poruchy řeči nejvýznamnější, neboť se jedná o nejčastější projevy pacientů s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace. Vady mluvidel, poruchy artikulace a poruchy hlasu není podstatné dále definovat. V důsledku takto narušené komunikační schopnosti mohou nastat situace, ve kterých nám náš pacient nerozumí a nemusí tedy správně chápat naše požadavky. V těchto situacích se stává nejistým a s touto nejistotou se pojí nebezpečí agresivního, tedy útočného chování, jehož cílem je záměrně či nezáměrně ublížit (Zacharová, 2009). Úlohou zdravotní sestry je těmto situacím zabránit přizpůsobením svého přístupu k pacientovi a tím předcházet konfliktu. Zde sehraje svou významnou roli kvalita prvního kontaktu s pacientem, kterého se ve většině případů právě sestra účastní. Z tohoto důvodu je mimo jiné důležité podat dostatek informací, které napomůžou nemocnému v orientaci ve zdravotnickém prostředí (Petr, Marková a kol., 2014). Více se konkrétními projevy budeme zabývat v kapitole 1.4, která se nazývá projevy pacienta s poruchou autistického spektra.

1.3 Poruchy autistického spektra

V předchozí kapitole jsme se věnovali narušení komunikační schopnosti, která je u pacientů s PAS často pozorovaným jevem. Pro úplné uvedení do problematiky této práce se nyní budeme zabývat poruchami autistického spektra obecně.

Lze říci, že vzhledem k vysokému výskytu poruch autistického spektra je reálné, že se téměř každá sestra během vykonávání svého povolání s pacientem trpícím jednou z poruch autistického spektra setká. Je proto nezbytné být informován o této problematice.

Čadilová a Žampachová (2012) definují poruchy autistického spektra následovně: „*Autismus je v současné době považován za neuro-vývojové postižení mozkových funkcí s velmi významnou dědičnou komponentou. Jeho důsledkem je, že člověk atypicky vnímá, zpracovává, vyhodnocuje a reaguje na informace přicházející z okolí, i na vlastní prožitky (např. co vidí, slyší, pociťuje), nedokáže přiměřeně komunikovat, navazovat sociální vztahy ani rozvíjet představivost, fantazii a tvořivost*“ (Čadilová, Žampachová, 2012, str. 7). Poruchy autistického spektra jsou tedy pervazivní (do hloubky pronikající), neuro-vývojové poruchy, vznikající jako důsledek vrozeného postižení mozkových funkcí, které nám umožňují komunikaci, sociální interakci a představivost – tzv. Triáda (Čadilová, Žampachová, 2012).

Rozsah narušení těchto oblastí je velice individuální a liší se v závislosti na typu poruchy. Z tohoto důvodu osoba trpící jednou z poruch autistického spektra může mít různé komunikační schopnosti. To znamená, že někteří pacienti s PAS nemluví vůbec a někteří mají potíže s vyjadřováním a se slovní zásobou. Poruchy tohoto typu mohou také doprovázet jiné onemocnění, ovlivňující intelektové schopnosti pacienta. Tyto poruchy nemusí pro nemocného nutně znamenat úplnou sociální izolaci, protože každý se projevuje jiným stupněm zájmu o sociální kontakt (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Mohou se také vyskytovat současně s jinou poruchou, často mentální retardací, různými syndromy vzniklými na genetickém podkladu, poruchami aktivity a pozornosti, epilepsií nebo také vadami zraku či sluchu.

Proto při ošetřování těchto pacientů musíme zohlednit i přidružené onemocnění (Čadilová, Žampachová, 2012). Nesmíme opomíjet ani rodinu pacienta, neboť pro ni představuje takto nemocný blízký velmi velkou psychickou zátěž, která je spojena často s téměř nepřetržitou péčí (Ošlejšková, 2008).

1.3.1 Klasifikace poruch autistického spektra

Po získání obecných informací o PAS v předchozí kapitole je nyní třeba zdůraznit, že jak už z názvu vyplývá, zabýváme se celým spektrem poruch, z nichž každá představuje jinou míru poškození a má své specifické projevy. V následující stati se tedy budeme věnovat jednotlivým diagnózám, které patří do poruch autistického spektra, a pokusíme se shrnout jednotlivé komunikační bariéry s nimi spojené.

Dle mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů spadají pervazivní vývojové poruchy obecně pod označení F84, přičemž všechny druhy těchto poruch disponují vlastním označením, které uvedeme níže vždy u jejich konkrétních názvů (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2014).

Mezi nejčastější poruchy autistického spektra patří *dětský autismus (F84.0)*. Jedná se o komplexní vývojovou poruchu, která se u každého takto nemocného projeví jiným způsobem a v jiné míře.

Pacient s touto poruchou bude mít pravděpodobně obtíže v oblasti sociální interakce, narušena bude verbální i neverbální složka komunikace a postihnuta bude i schopnost představitosti. Jsou známy těžké, ale i mírné formy dětského autismu.

Těžké, které nazýváme nízko-funkční autismus, mohou být doprovázeny mentální retardací, těžkými poruchami chování nebo neschopností verbálního vyjádření. Naopak pacient trpící vysoce-funkčním autismem může trpět poruchami řeči, lehkou formou mentální retardace nebo poruchou aktivity a pozornosti (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Setkat se můžeme také s pacientem trpícím *Aspergerovým syndromem (F84.5)*, který bude mít pravděpodobně potíže v komunikaci a sociálním chování.

Tato porucha nemusí být doprovázena postižením intelektu nebo řečovými schopnostmi. Intelekt může být průměrný, podprůměrný nebo dokonce nadprůměrný. Obtížně se může orientovat v některých prvcích neverbální komunikace. Mezi další příznaky patří poruchy aktivity a pozornosti, neschopnost logického uvažování nebo špatná adaptace (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Zvláštní poruchou je takzvaný *atypický autismus (F84.1)*, při kterém pacient s touto poruchou splňuje jen částečně kritéria pro diagnostiku dětského autismu, nicméně vyskytují se u něj některé příznaky, které jsou typické pro tuto poruchu.

Velmi závažná porucha autistického spektra je *Rettův syndrom (F84.2)*, který je geneticky podmíněný a doprovázený těžkým neurologickým postižením. Vzhledem k velmi závažným komplikacím souvisejícím s tímto postižením většina takto nemocných dětí po narození nepřežívá (Čadilová, Žampachová, 2012).

Za vzácný druh poškození považujeme *dětskou dezintegrační poruchu (F84.3)*. U těchto pacientů probíhá vývoj do určitého momentu zcela uspokojivě a poté dochází k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace. K dalším projevům tohoto onemocnění patří záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkost, abnormální reakce na sluchové podněty nebo potíže s koordinací pohybů a vždy je porušen intelekt (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

1.3.2 Příčina, diagnostika a možnosti terapie poruch

U každého onemocnění se vždy zajímáme o příčinu, a to zejména z toho důvodu, že známe-li mechanismus, který nemoc způsobuje, můžeme snadněji rozpoznat druh onemocnění a zahájit včasnou léčbu. Příčina poruch autistického spektra není ale zatím zcela známa. Existuje však celá řada faktorů, které se na jejich vzniku pravděpodobně podílejí. Jedná se o syndromy, tedy soubory několika příznaků, které se dále projevují v chování, prožívání a komunikaci takto nemocného člověka. Tyto příznaky vznikají zřejmě v průběhu změn, které se odehrávají během vývoje mozku, před narozením, během porodu a po narození.

Je pravděpodobné, že změny, které vedou k této poruše, mají neurobiologický základ. Jsou tedy ovlivněny geny, hormony nebo prostředím, ve kterém náš život probíhá. Z hlediska příčiny je možné autismus rozdělit na idiopatický anebo syndromový, neboli sekundární, přičemž idiopatický typ postrádá příčinu zcela a syndromový typ je často spojen s mentální retardací (Ošlejšková, 2008). V posledních letech přibývá osob s diagnózou některé z poruch autistického spektra, jejich výskyt v populaci byl vypočítán na číslo 0,9 %.

Nemůžeme jednoznačně přijmout tvrzení, že se narodí více dětí, které těmito poruchami trpí, neboť dříve byla celá řada těchto poruch chybně diagnostikována jako mentální retardace či porucha osobnosti. V dnešní době, ve které se odborníci, kteří se touto problematikou zabývají, snaží specializovat pro pomoc těmto osobám, je situace jiná. V České republice vznikla střediska, která se touto problematikou zabývají a jsou schopna tyto poruchy jednoznačně diagnostikovat. Mezi takové instituce patří například poradenské a diagnostické středisko APLA, nebo Dětská psychiatrická klinika ve fakultní nemocnici v Motole a celá řada dalších (Thorová, Šporclová, 2012).

Diagnózu jedné z poruch autistického spektra odborníci z řad klinických psychologů či psychiatrů přidělují na základě množství a typu symptomů, tedy příznaků, které se u daného pacienta vyskytují. Tím nemoc nejen definují, ale dokáží také určit její rozsah. V případě, že diagnóza není jednoznačná, často použijí termín autistické rysy či jiná pervazivní porucha. Je ale velmi důležité, aby diagnóza, kterou stanoví, byla správná, neboť dle ní je poté nutné volit přístup k takovému jedinci a tento přístup ovlivní život nejen jeho, ale i celé rodiny (Čadilová, Žampachová, 2012).

Havlovicová (2014) upozorňuje na skutečnost, že cílem terapie není dosáhnout úplného vyléčení poruchy, ale zmírnit příznaky, usnadnit život takto nemocných a snížit rodinnou zátěž na co nejmenší možnou úroveň. Bohužel žádný z těchto léčebných postupů není univerzální a vzhledem k rozdílnosti osobnosti a rozsahu poškození u každého jedince, je třeba vždy najít takovou léčbu, která bude odpovídat potřebám každého nemocného. Cílem těchto postupů je tedy umožnit integraci, čili začlenění v takové míře, která je u každého jedince možná (Havlovicová, 2014).

1.4 Projevy autistického pacienta v oblasti komunikace

Tuto kapitolu věnujeme konkrétním projevům v oblasti komunikace, které u pacienta s poruchou autistického spektra můžeme zaznamenat. Znalost těchto projevů je totiž velmi důležitá pro pochopení a porozumění chování a jednání, které od takto nemocného můžeme očekávat. Jedním a pro obsah této práce nejdůležitějším projevem poruch autistického spektra je narušení komunikační schopnosti (Říhová, 2010).

Opožděný vývoj řeči u dítěte bývá často prvotním příznakem, který upozorní rodiče na skutečnost nasvědčující tomu, že něco není v pořádku (Thorová, 2012). V případě narušení komunikační schopnosti může být postihnut verbální i neverbální projev komunikace a příznaky se nejčastěji poprvé projeví před dosažením třetího roku života (Říhová, 2011). Nejčastěji dochází k opožděnému vývoji řeči, k omezenému využití řeči a může nastat i situace, kdy řeč není vyvinuta vůbec. V neverbální složce komunikace dochází k neschopnosti orientovat se v jednotlivých jevech – v mimice a gestice. Podstatné je, že i u pacientů, u kterých došlo k vyvinutí řeči, mohou později nastat obtíže s udržením smysluplné konverzace s ostatními (Čadilová, Žampachová, 2012).

V komunikaci s osobou s narušenou komunikační schopností se mohou objevovat různé jevy jako například mutismus, který se projevuje tím, že pacient nemluví vůbec nebo je jeho slovní zásoba značně omezena. Dále jeví nezájem o mluvené slovo a nemusí tedy reagovat na naše řečové pokyny. V mimoslovní komunikaci, která je velmi omezená, se pacient vyhýbá očnímu kontaktu a mimika a gesta jsou nepatrné. Pokud užívá verbální komunikaci, tak často velmi jednostrannou, tedy na dané téma, o které jeví zájem. V takové situaci je velmi složité vést dialog a tedy získat informace, které jsou pro nás významné. Pacient s poruchou autistického spektra může mít dále také potíže s přizpůsobením komunikace sociální situaci. Společensky nevhodné výroky mohou být často chybně přisuzovány špatné výchově.

Častým projevem je také nepřiměřená intonace a hlasitost řeči, používání jednoduchých vět, mnohdy mimo kontext celé konverzace, tendence opakování určitých výrazů a vět, nebo také neschopnost vyjádřit své pocity, informace z minulosti a podobně (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Není zcela výjimkou, vytváří-li takto nemocný svá vlastní slova k pojmenovávání lidí nebo věcí a užívá-li je pravidelně. Tento jev nazýváme Neologismy. Dalším z možných projevů je užívání nadměrně zobecněných slov, které nesouvisí s původním významem. Řeč bývá spíše mechanická, formální a také není zcela výjimkou, mluví-li pacient sám o sobě ve třetí osobě (Říhová, 2010). Vedle projevů v oblasti komunikace mohou být pacienti postiženi také v oblasti sociální interakce či představitosti.

1.5 Využití některých aspektů modelu Kathryn E. Barnard při navázání komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra

Obecně lze konstatovat, že pro sestru je téměř nemožné nalézt vhodnou metodu či techniku komunikace, která by byla účinná u všech osob s poruchou autistického spektra. Pomůckou, která by jí mohla pomoci zaujmout správný přístup ke komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra, by mohl být ošetřovatelský model, který vytvořila Kathryn E. Barnard (1938 – 2015) v 70. letech minulého století.

Kathryn E. Barnard byla jednou z pedagožek a výzkumnic, které se významně podílely na rozvoji ošetřovatelské péče věnující se zejména dětské části populace (Alligood, 2014). Od roku 1963 až do svého odchodu do důchodu v roce 2006 působila na Washingtonské univerzitě, kde byla nápomocna vzniku národního hnutí, které směřovalo ke kladení důrazu na důležitost období dětství a vztahů dětí a matek. Byla uznávanou výzkumnicí, která se zabývala oblastí duševního zdraví dětí a je držitelkou mnoha významných ocenění za práci v této oblasti (University of Washington, 2014).

Od roku 1960 se věnovala publikační činnosti zaměřené na zlepšování zdraví dětí a jejich rodin. Svou práci začala studiem mentálně a tělesně postižených dětí a dospělých a směřovala ji k vytvoření metod, sloužících pro hodnocení zdraví, růstu a vývoje a vztahu mezi matkou a dítětem. Svoji práci obohatila i sledováním vztahu mezi životním prostředím a průběhem vývoje dětí. Je zakladatelkou projektu Nursing Child Assessment Satellite Training (Ošetřovatelské posouzení dítěte skrz satelitní odbornou přípravu), jehož hlavním cílem je poskytovat zdravotníkům po celém světě informace potřebné pro posuzování vývoje dětí a interakcí mezi rodiči a dětmi.

Tato činnost se stala základem pro ošetřovatelské pojetí, jež vytvořila v roce 1978 a díky kterému vstoupila do povědomí ošetřovatelské veřejnosti (Alligood, 2014).

Pojetí Kathryn E. Barnard „interakce rodič – dítě“ se ukazuje být v současné době velmi inspirativní, neboť může pomoci usnadnit interakci mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra zejména v situacích, kdy je nutná hospitalizace dítěte s poruchou autistického spektra. Jedná se o způsoby, jimiž zjišťujeme vývoj dítěte a jeho zdraví, růst a rozvoj, na jejichž základě můžeme provést vyhodnocení situace a zvolení vhodné komunikační techniky, adekvátní pro komunikaci s daným pacientem. Kathryn E. Barnard chápe rodiče a dítě jako systém, tedy celek, přičemž funkce tohoto celku je ovlivňována chováním jednotlivých členů. Zároveň má však chování členů dopad na tento celek. K hodnocení je nezbytné využití přítomnosti podnětů, které dítě vysílá rodiči a na které rodič určitým způsobem reaguje, a tím usměrňuje své chování. Zareaguje-li rodič na podnět vyslaný dítětem a modifikuje své chování, očekáváme od dítěte reakci na chování rodičů. Pokud dítě toto očekávání nesplní, je adaptace nemožná. Všíáme si také citlivosti rodičů na podněty dítěte, tedy zda rodič rozumí signálům, které dítě vysílá. Dle této koncepce je dále důležité sledovat, zda je rodič schopný rozpoznat a snížit stres dítěte. Pozornost by měla být věnována i rodiči, který je v roli pečovatele, a aktivitám, které využívá pro posílení svého poznání, sociálního a emocionálního růstu. Velký důraz klademe na hodnocení interakce mezi dítětem a matkou.

Pro správné hodnocení interakce dítěte jsou tedy stěžejní tři činitelé – rodič, dítě a prostředí. Při této interakci dítě ovlivňuje rodiče a naopak a oba současně jsou vzájemně ovlivňováni prostředím, ve kterém se nacházejí (Farkašová, 2006).

Zde sehraává svou důležitou roli sestra, jejímž úkolem je vytvořit prostředí, které se stane vyhovujícím pro rodiče i dítě. Sestra by neměla opomenout skutečnost, že rodič nebo člen rodiny, který má s pacientem blízký vztah, jí může být při ošetřování nemocného velmi nápomocný, neboť reakce na takto blízkého člověka je intenzivnější, navzájem se dokonale znají a jsou schopni číst signály, které si vzájemně vysílají.

1.6 Zásady komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra

Pro efektivní komunikaci s pacientem trpícím některou z poruch autistického spektra je třeba znát několik zásad, které nám mohou pomoci usnadnit vzájemnou spolupráci. Říhová (2011) uvádí několik zásad, jejichž dodržování nám může pomoci usnadnit komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra. Velmi nápomocni v poskytování ošetrovatelské péče nám mohou být rodiče a příbuzní pacienta, kteří ho dokonale znají a mohou nám poskytnout pro nás velmi důležité informace. Tyto informace se mohou týkat například jeho potřeb, rituálů a zájmů. Vycházíme také ze skutečnosti, že každý pacient je individuální a jeho komunikační schopnost může dosahovat různé úrovně. Proto je klíčové seznámit se s komunikačním systémem, který mu není cizí – např. pomocí obrázků, fotografií atd. Předpokladem k úspěchu je také poskytnutí dostatku času na pochopení a zpětnou vazbu, na seznámení se s prostředím před hospitalizací nebo před provedením ošetrovatelského výkonu.

Není vhodné nechat pacienta s poruchou autistického spektra čekat v čekárně, proto se takového pacienta snažíme objednávat na určitý čas a ten následně dodržet. Snažíme se navodit pocit bezpečí a mírnit pocit nejistoty a strachu například tím, že umožníme pacientovi vzít si s sebou na pokoj či do ordinace jeho oblíbený předmět, nebo hračku. Velmi přínosná může být také vizualizace, tedy znázornění pomocí obrázků či fotografií.

Pro mnoho osob trpících poruchou autistického spektra je vizualizace efektivnější než užití slov, neboť ji lépe chápou, poskytuje jim jistotu a předvídatelnost.

Za samozřejmé považujeme jasné a srozumitelné slovní vyjádření s použitím spíše kratších větných spojení. Mluvíme tedy konkrétně a bez užití termínů, kterým náš autistický pacient nemusí rozumět (Říhová, 2011).

Dle Brown a Elder (2014) je nezbytné pokusit se i s osobami, které se verbálně neprojeví, navázat kontakt a to i přesto, že můžeme oprávněně předpokládat, že nedojde k porozumění. Pokud zjistíme, že náš pacient trpí poruchou autistického spektra, je nemístné ho ignorovat a komunikovat pouze s doprovodem. Stejně tak bychom neměli automaticky předpokládat, že tento pacient musí mít nízké IQ. Snížený intelekt není vždy doprovodným symptomem těchto poruch (Brown, Elder, 2014).

1.7 Metody využitelné v komunikaci s pacientem s PAS

V následující kapitole se seznámíme s metodami, které mohou sestře pomoci v komunikaci s pacientem trpícím poruchou autistického spektra. Všechny metody nemohou být vhodné pro každého pacienta, proto je tedy vhodné seznámit se s nejvyšším možným kvantem přístupů a metod, které bychom mohli využít v komunikaci s osobou s narušenou komunikační schopností v souvislosti s poruchou autistického spektra.

Je známa celá řada metod, které jsou využitelné a velmi efektivní v takto obtížné komunikaci. Tyto metody můžeme rozdělit na alternativní a augmentativní.

Úlohou alternativních metod je nahradit řeč. Naproti tomu augmentativní metody komunikace slouží k posílení současných komunikačních dovedností dítěte. Mezi metody alternativní komunikace patří znaková řeč, která se nemusí shodovat s klasickou znakovou řečí, využívanou neslyšícími. Může se stát, že znaky, které náš pacient využívá, nejsou vůbec známé. Využívá je v komunikaci s blízkými, kteří jim bez větších potíží porozumí. Proto i zde je velkou výhodou úzká spolupráce s pacientovou rodinou (Bondy, Frost, 2007).

Jednou z velmi účinných metod je dle Markové a Jedlinské (2012) také výměnný obrázkový komunikační systém neboli VOKS. Jedná se o systém, který zcela nahrazuje nebo vhodně doplňuje verbální projev. Je jednou z alternativních metod komunikace, jejíž úlohou je pomoci osobám s poruchou autistického spektra v jejich integraci a zlepšení kvality života. Důležitým předpokladem pro efektivitu této metody je schopnost udržení pozornosti (Marková, Jedlinská 2012). Komunikace pomocí těchto obrázků probíhá na základě jejich výměny za určitou odměnu. Poskytuje dítěti větší prostor pro komunikaci a také přirozenost při vyjadřování jeho potřeb (Bendová, 2011).

Říhová (2010) uvádí několik metod, které je možné aplikovat u pacientů s PAS k efektivní komunikaci. Zdůrazňuje důležitost okamžité reakce sestry na jakýkoliv pokus o navázání kontaktu. Dále doporučuje z důvodu získání pacientovi pozornosti pracovat s barvou a intenzitou hlasu v průběhu verbální komunikace. Za důležitou považuje také komunikaci pomocí předmětů a opakování gest a pohybu pacienta, která má za úkol navázání zrakového kontaktu a tím zaměření pozornosti. Po získání jeho pozornosti doporučuje zachovat a respektovat jeho individuální tempo a poté stanovení krátkodobých cílů. Při celém procesu je třeba vytvářet a udržovat klidné a příjemné prostředí bez přítomnosti stresu a přehnaných požadavků. V průběhu komunikace je zapotřebí neustále popisovat aktivity, které právě děláme, abychom zabránili strachu a úzkosti. Je důležité mluvit jasně, srozumitelně, neužívat abstraktní termíny, ironii ani vícevýznamová slova a užívat kratší větná spojení. V průběhu komunikace je třeba nazývat předměty a činnosti po celé její trvání stejně. Klíčová pro komunikaci s pacientem s PAS je vždy vizualizace, tedy znázornění pomocí obrázků či fotografií, které jsou pro pacienta s PAS lépe čitelné než verbální projev, protože je lépe pochopitelná, stálá, poskytuje jistotu a je předvídatelná (Říhová, 2010).

Různými organizacemi, zabývajícími se pomoci lidem s autismem, je nabízena celá řada pomůcek, které pomáhají osobám s PAS překonat překážky v komunikaci. Specifickou a velmi zajímavou je metoda APPA (Asistenční pes pro autistu), která pracuje se speciálně vycvičenými psy.

Ti zajišťují zejména dětem s PAS bezpečnost ve venkovním prostředí, například dostane-li se dítě, které nereaguje na své jméno z bezprostřední blízkosti rodičů, pomáhá zprostředkovávat komunikaci mezi dětmi a rodiči, podporuje sociální vazby a motivuje dítě ke komunikaci. Jeho úkolem je také informovat okolí dítěte o faktu, že se v jejich blízkosti vyskytuje handicapovaná osoba, což slouží především k získání pochopení a porozumění ze strany okolí (ELVA HELP o.s., 2015).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

Tuto kapitolu věnujeme cílům stanoveným pro tuto bakalářskou práci a výzkumným otázkám výzkumného šetření realizovaného ve prospěch této bakalářské práce. Následující kapitola bude věnována metodologii výzkumného šetření a charakteristice našeho výzkumného souboru.

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem této práce je zmapovat specifika komunikace mezi pediatrickou sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra.

Intelektuální cíl:

Zjistit, jaká je úroveň znalostí sester v oblasti komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra.

Zmapovat zkušenosti rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace se sestrou.

Praktický cíl:

Tato práce by měla obsahovat souhrn poznatků o komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra, odhalení nedostatků v této problematice a tím vést ke zkvalitnění komunikace mezi sestrou a pacientem trpícím poruchou tohoto typu.

Osobní cíl:

Ráda bych rozšířila své vědomosti o této problematice natolik, abych nebyla setkáním s pacientem s touto poruchou zaskočena a byla jsem schopna je uplatnit v rámci vykonávání profese, kterou jsem si zvolila.

2.2 Výzkumné otázky práce

V souvislosti s cíli stanovenými pro naši práci, jsme si položili tyto výzkumné otázky:

- VO1: Jaká jsou specifika komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra?
- VO2: Jaká je úroveň znalostí vybraných pediatrických sester v oblasti komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra?
- VO3: Co tvoří sestřím potíže v komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra?
- VO4: Jaké zkušenosti mají rodinní příslušníci v komunikaci se sestrou?

3. Metodika práce

3.1 Použité metody

Pro empirickou část výzkumného šetření realizovaného v rámci tvorby naší bakalářské práce byl s ohledem na námi zvolené cíle vybrán kvalitativní přístup. Jako výzkumnou metodu jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor se sestrami, které mají praxi v oboru pediatrie, a s rodinnými příslušníky dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovor se sestrami jsme doplnili pěti otázkami, které jsme sestrám předložili v písemné podobě. Jejich úkolem bylo hlouběji prozkoumat znalosti sester o problematice poruch autistického spektra. Naším původním záměrem bylo získat celkem deset respondentů, tedy pět sester a pět rodinných příslušníků. Vzhledem k výrazné individualitě všech našich respondentů jsme s ohledem k úsilí dosáhnout teoretického nasycení vzorku, získali z každé skupiny o jednoho respondenta více. Naš výzkumný soubor tvoří tedy celkem dvanáct respondentů.

Po ústním souhlasu našich respondentů byly pořízeny audio záznamy rozhovorů. Tyto záznamy jsme převedli přímou transkripcí do programu Microsoft Word. Protože tři sestry a jeden rodinný příslušník projevíli ústní nesouhlas s pořízením audio záznamu a u jednoho respondenta z řad sester došlo k technické závadě, bylo pro zaznamenání rozhovoru přistoupeno k pořízení ručního záznamu za pomoci tužky a papíru.

U všech respondentů byla zachována anonymita a námi získaná data jsme využili pouze pro účely zpracování této bakalářské práce. Tato data byla následně analyzována za použití otevřeného kódování. Vyhledávání respondentů a mapování terénu začalo vzhledem k námi stanovenému výzkumnému souboru již v červnu roku 2015. Samotný proces sběru dat byl zahájen na přelomu října a listopadu 2015 a ukončen v únoru 2016.

Vzhledem k vysoké specifčnosti námi vybraného výzkumného souboru jsme při vyhledávání vhodných respondentů zvolili metodu sněhové koule.

Plevová a kol. (2011) ji popisují následovně: „*Výzkumník naváže kontakt s určitou skupinou jedinců, pomocí nichž se pak dostává k dalším relevantním jedincům*“ (Plevová a kol. 2011 s. 223).

Před zahájením samotných rozhovorů jsme vždy nejdříve požádali všechny respondenty o jejich souhlas s realizací rozhovoru a vysvětlili důvod našeho setkání. Ujistili jsme je, že získaná data využijeme pouze pro zpracování této bakalářské práce a zachováme jejich anonymitu.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor vytvořený ve prospěch této bakalářské práce se skládá ze sester, které mají praxi v oboru pediatrie, a rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra.

3.2.1 Respondenti z řad sester

Sestry, které se podílely na výzkumném šetření této bakalářské práce, jsme označili zkratkami S1 – S6. Sestře 1 přísluší označení S1, její praxe trvá 20 let a vystudovala vysokou školu. Sestra 2 bude v naší práci označována jako S2, v oboru pediatrie působí 17 let a má středoškolské vzdělání. Sestra 3 pracuje s dětmi 18 let, budeme ji označovat jako S3 a vzdělání má středoškolské. Sestra 4 bude označována jako S4, její praxe trvá 10 let a má vysokoškolské vzdělání. Sestra 5 pracuje s dětmi 3 roky, bude označována jako S5 a vystudovala vysokou školu. Sestru 6 jsme označili jako S6, pracuje 1 rok a má vysokoškolské vzdělání.

Pro získání respondentů z řad sester jsme nejprve požádali hlavní sestru námi vybrané nemocnice v Jihočeském kraji o písemný souhlas s realizací výzkumného šetření. Následně jsme ústně požádali i vrchní sestry dětského oddělení v příslušných nemocnicích, přičemž obě oslovené sestry projevily souhlas.

Došlo však k nečekaným komplikacím. Vrchní sestra si přála být seznámena s otázkami, které jsme měli pro sestry připravené. Tyto otázky předem poskytla i sestrám na daném oddělení. Při naší návštěvě tedy sestry již znaly otázky, které jsme plánovali klást, a daly najevo svůj nesouhlas s realizací rozhovorů.

Jejich postoj jsme respektovali a rozhodli se proto neprodleně podat žádost o povolení k realizaci výzkumného šetření do jiné nemocnice, která se taktéž nachází v Jihočeském kraji. Podařilo se nám získat písemný souhlas hlavní sestry a následně i ústní souhlas vrchní sestry příslušného dětského oddělení druhé nemocnice. Vzhledem k úsilí zajistit anonymitu všech našich respondentů, nebudeme do příloh přikládat povolení k realizaci výzkumného šetření. Do povolení je možné nahlédnout na požádání u autorky práce.

Po předchozím neúspěchu jsme se rozhodli získat informace od sester jinou cestou. Chtěli jsme předejít možným rozpakům, které bychom mohli vyvolat u sester v případě jejich nedostatečných znalostí a z tohoto důvodu jsme otázky pro rozhovor směřovali spíše na zkušenosti, které sestry o poruchách autistického spektra mají. Ke zjištění jejich znalostí jsme sestavili pět otázek zaměřených na zjištění znalostí sester v oblasti poruch autistického spektra. Tyto otázky jsme předložili sestrám bezprostředně po ukončení ústního rozhovoru v písemné podobě. Sestry byly velmi ochotné, zdály se potěšeny naší návštěvou. Přijali nás velmi mile a ochotně odpovídali našim otázkám, jejichž strukturu jsme měli předem připravenou. Na tomto oddělení jsme uskutečnili rozhovor se čtyřmi sestrami. Kontakt na zbylé dvě sestry jsme získali pomocí metody sněhové koule po jejich souhlasu se zapojením se do výzkumného šetření a rozhovory s nimi byly realizovány v jejich domácím prostředí. Délka všech rozhovorů se sestrami byla velmi individuální.

Návrh připravených otázek k rozhovorům se sestrami nalezneme v příloze č. 1. Návrh připravených otázek pro sestry v písemné podobě je uložen v příloze č. 2.

3.2.2 Respondenti z řad rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra

Rodinné příslušníky budeme v našem výzkumném šetření označovat jako RP1 – RP6. RP1 je bratr chlapce s dětským autismem spojeným s těžkou mentální retardací, kterému je 17 let. RP2 jsou oba rodiče chlapce trpícího dětským autismem se středně těžkou mentální retardací, kterému je 13 let. RP3 je sestra chlapce trpícího atypickým autismem, kterému je 14 let. RP4 je také matka, jejíž syn trpí také dětským autismem s lehkou mentální retardací a je mu 9 let. RP5 je matka chlapce, který trpí dětským autismem a je mu 8 let. RP6 je matka chlapce, který trpí dětským autismem spojeným se středně těžkou mentální retardací a je mu 17 let.

S rodinnými příslušníky byla situace komplikovanější. Získávali jsme je také metodou sněhové koule, tedy doporučením od jiných osob či předchozích respondentů.

Vždy jsme požádali osobu, která našeho potenciálního respondenta zná o získání souhlasu k zprostředkování prvního kontaktu. Poté jsme již oslovili rodinné příslušníky dětí sami a domluvili si s nimi setkání. Tato setkání probíhala v domácím prostředí rodinných příslušníků. Délka jednotlivých rozhovorů byla velmi individuální, avšak rozhovory s rodinnými příslušníky byly velmi podrobné. Tito respondenti byli neobvykle sdílní a jejich radost z našeho zájmu o jejich zkušenosti byla velmi patrná. Návrh otázek připravených pro rodinné příslušníky nalezneme v příloze 3.

3.3 Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru

Jako výzkumnou metodu využitou se všemi respondenty v souvislosti s výzkumným šetřením zahrnutém v naší práci jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor, který je jedním z druhů hloubkového rozhovoru. Švaříček, Šedřová (2014) definují hloubkový rozhovor jako „*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem, pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček, Šedřová, 2014, str. 159).

Mezi dva hlavní druhy hloubkového rozhovoru můžeme zařadit polostrukturovaný rozhovor, tedy s předem připravenými otázkami, a nestrukturovaný rozhovor, u kterého postačí pouze jedna předem stanovená, základní otázka, kterou výzkumník dále rozvíjí dalšími otázkami. Pro správně vedený rozhovor je zapotřebí například číst v neverbálních projevech, zvolit vhodné prostředí, předem se na rozhovor připravit, poté ho vést a nejlépe i ukončit. Průměrná délka rozhovoru by měla být hodinu až půldruhé hodiny, přičemž samotný rozhovor by měl trvat okolo 30 – 40 minut (Švaříček, Šedřová, 2014).

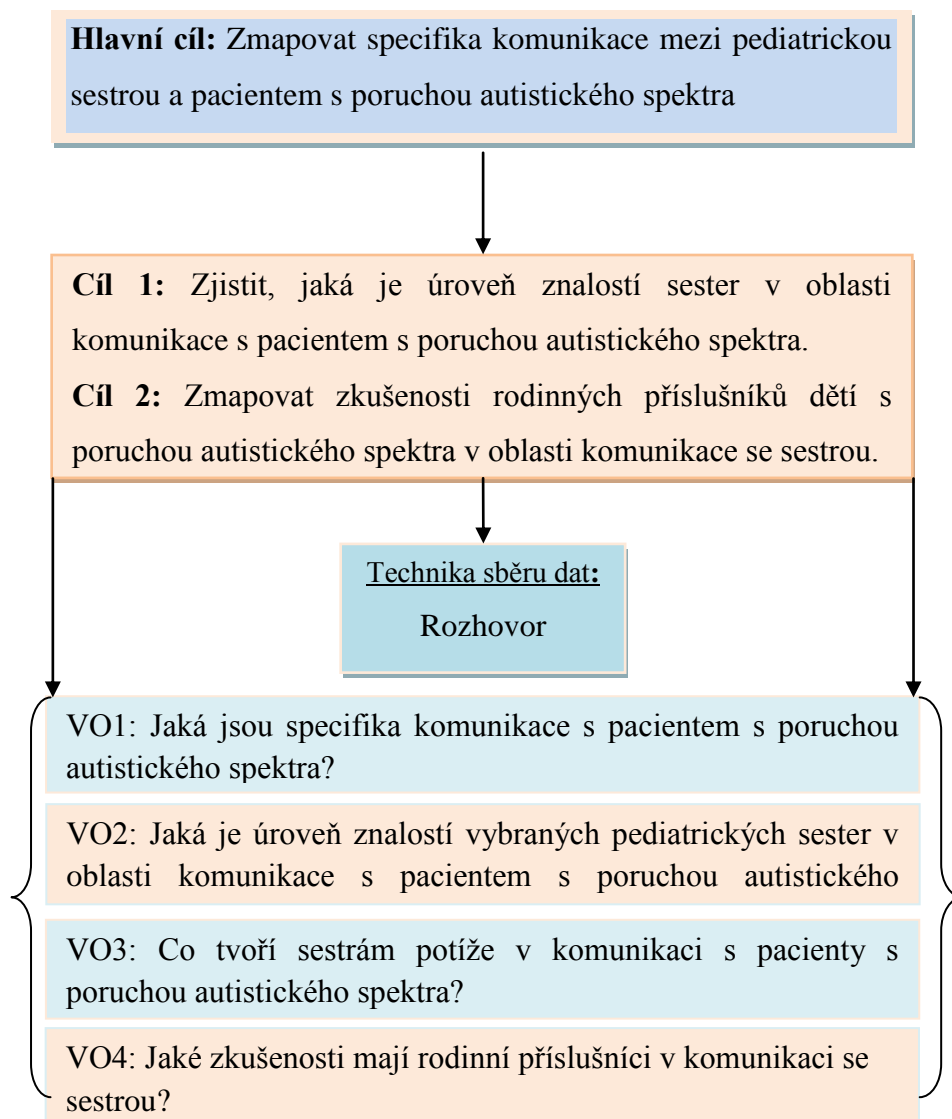
My jsme pro naše výzkumné šetření zvolili polostrukturovaný rozhovor, přičemž základní otázky jsme měli předem připravené a dále jsme je rozvíjeli vždy dle potřeby.

Rozhovor jsme realizovali nejen se sestrami s praxí v oboru pediatrie, ale také s rodinnými příslušníky dětí s poruchou autistického spektra. Setkání probíhala po individuální domluvě. Na začátku setkání jsme vždy nejdříve seznámili respondenty s důvodem setkání a nastínili jeho průběh.

Délka rozhovoru byla velmi individuální, ale lze obecně říci, že rozhovory s rodinnými příslušníky trvaly déle, neboť informací, které nám chtěli sdělit, bylo opravdu mnoho. Nebylo zapotřebí se ani příliš ptát a pokládat mnoho otázek, aktivně nám sami sdělovali informace, které jsme žádali. Větší potíže v průběhu rozhovorů s rodinnými příslušníky nám činilo udržet směr, kterým se bude náš rozhovor ubírat, a získat tak skutečně důležité informace pro naše výzkumné šetření. Respondentům jsme proto poskytli prostor na sdělení podrobností po ukončení nahrávání.

Naopak sestry byly ve svých odpovědích méně konkrétní, bylo třeba využít více doplňujících otázek k získání přímých odpovědí na naše otázky.

Schéma č. 1 – Schéma výzkumného šetření



4. Výsledky výzkumného šetření

Pro přehlednost jsme následující kapitolu rozdělili do tří kategorií, z nichž každá disponuje svými podkategoriemi. První kategorie obsahuje zkušenosti sester s komunikací s dětmi s poruchou autistického spektra. Druhá je věnována jejich znalostem o dané problematice. Třetí kategorie patří rodinným příslušníkům dětí s poruchou autistického spektra (dále také „PAS“) a jejich zkušenostem v komunikaci se sestrou. V poslední části této kapitoly se budeme zabývat shrnutím výsledků našeho výzkumného šetření. Pro přehlednost výsledků výzkumného šetření následují identifikační tabulky obou skupin respondentů, které více popisujeme v kapitole 3.2 Charakteristika výzkumného souboru.

Tabulka č. 1 – Identifikace sester

Sestra	Označení	Délka praxe v pediatrii	Vzdělání
Sestra 1	S1	20 let	Vysokoškolské
Sestra 2	S2	17 let	Středoškolské
Sestra 3	S3	18 let	Středoškolské
Sestra 4	S4	10 let	Postgraduální
Sestra 5	S5	3 roky	Vysokoškolské
Sestra 6	S6	1 rok	Vysokoškolské

Tabulka č. 2 – Identifikace rodinných příslušníků

Rodinný příslušník	Označení	Vztah k osobě s PAS
Rodinný příslušník 1	RP1	Bratr
Rodinný příslušník 2	RP2	Matka a otec
Rodinný příslušník 3	RP3	Sestra
Rodinný příslušník 4	RP4	Matka
Rodinný příslušník 5	RP5	Matka
Rodinný příslušník 6	RP6	Matka

Kategorie č. 1 - Zkušenosti sester s komunikací s dětmi s poruchou autistického spektra.

Získané informace jsme rozdělili do těchto šesti podkategorií:

1. Zkušenosti sester s komunikací s pacienty s PAS
2. Sestrami zpozorované projevy pacientů s PAS v oblasti komunikace
3. Sestrami používané způsoby a metody komunikace s pacienty s PAS
4. Reakce dětí na komunikaci se sestrou
5. Komunikační bariéry v komunikaci mezi sestrami a dětmi s PAS
6. Zdroje informací sester
7. Doporučení jiným sestram pro komunikaci s pacienty s PAS

Podkategorii č. 1 jsme pojmenovali **Zkušenosti sester v komunikaci s pacienty s PAS**. Pro zjištění informací pro tuto podkategorii jsme sestram položili otázku, jaké zkušenosti mají s dětmi trpícími poruchami autistického spektra. Všechny naše respondentky uvedly, že se s dětmi trpícími poruchami autistického spektra již setkaly. S1 a zároveň v rozhovoru přiznávají, že tyto zkušenosti jsou spíše okrajové. S1 rozšířila svou odpověď o tuto informaci: *„Stává se, že u nás na oddělení leží děti s autismem, které pocházejí z dětské psychiatrické léčebny, ale máme tu i pár takhle nemocných dětí, co přicházejí s rodiči“ (S1).*

Další sestra odpovídá konkrétněji: *„Na kontroly sem pravidelně chodí dvě děti. Chlapec s Aspergerovým syndromem, kterému je 8 let. Dochází zhruba jednou za čtvrt roku. Potom chodí ještě dívka, té je 14 let a ta má těžký dětský autismus spojený s mentální retardací. Ta dochází 1x ročně na pravidelné kontroly“ (S2).* Do endokrinologické ambulance, ve které pracuje S4 pravidelně každý půlrok dochází chlapec, kterému je 12 let a trpí dětským autismem. S3 vzpomíná na chlapce s dětským autismem, který ležel na oddělení, kde pracuje před dvěma týdny: *„Zrovna před 14 dny jsme tu měli malého kluka autistu, který zároveň trpěl epilepsií“ (S3).*

S5 nezmiňuje žádného konkrétního pacienta, s dětmi trpícími poruchami autistického spektra se však pravidelně setkává, v rámci akcí, které jsou pořádány organizacemi věnujícími se takto nemocným dětem. Do těchto organizací dochází jako dobrovolník. S6 se setkává pravidelně s jedním chlapcem, který trpí dětským autismem.

Podkategorie č. 2 se nazývá **Sestrami zpozorované projevy pacientů s PAS v oblasti komunikace**. Na otázku: „*Jak se PAS projevuje v oblasti komunikace?*“ S5 uvádí: „*Tak je to různý... vlastně každý dítě s PAS je úplně jiný. Někdo komunikuje víc, někdo nekomunikuje vůbec, někdo používá nějaký alternativní způsob, jako je třeba teda VOKS, což je ten výměnný obrázkový komunikační systém. Znímám vlastně i kloučka, který znakoval, teď už postupem času přechází vlastně na klasický způsob komunikace, takže mluví, ale ta znakovka byla hodně u něj specifická*“ (S5). S2 odpovídá konkrétněji, popisuje výše zmiňovaného chlapce jako velmi upovídaného, označuje ho výrazem: „*Trošku ADHD*“ (S2). Tento výraz doplňuje vysvětlením, že je opravdu těžké ho udržet v klidu. Popisuje i dívku, o které se taktéž již zmiňovala: „*Děvčátko vůbec nemluví. Pouze křičí a vydává různé zvuky. Zajímavý je, že nesnese cizí doteky, nesmím na ni vůbec sahat. Všechno je teda v režii matky. Myslím, že bez její přítomnosti by bylo možné dívku jen těžko vyšetřit*“ (S2).

S3 zmiňuje záchvaty vzteku, nevladatelnost, agresivitu a ke komunikaci s těmito dětmi se vyjadřuje takto: „*Komunikace je s nimi dost často velmi špatná, moc nemluví*“ (S3). S4 uvádí k výše zmíněnému chlapci, že má rád své zaběhlé způsoby, je hodně komunikativní, osobitý, agresivní a vydává spíše křik, kterým projevuje radost a nelibost. Poslední sestra odpovídá slovy: „*Mají něco jako svoji řeč, které většinou rozumí maminka nebo jiní rodinní příslušníci. Je to obtížné, protože jsou vytržené z domova, jsou z toho nesvé a špatně se přizpůsobují. Mají svůj svět*“ (S1). Pacienty s PAS hodnotí jako nekomunikativní. S6 uvádí, že chlapec se kterým se setkává, používá jen omezený počet zkomolených slov, kterým již rozumí. Špatně zvládá změny a snadno se rozčílí.

Do **podkategorie č. 3** jsou zahrnuty **Sestrami používané způsoby a metody komunikace s pacienty s PAS**. Informace pro tuto kategorii jsme získávali otázkami, zaměřenými na způsob komunikace, který sestry s pacienty trpícími PAS využívají.

Ve většině případů jsme i přes naši snahu zjistit více, získali jen tyto velmi nekonkrétní odpovědi: *„Je důležité zachovat chladnou hlavu, nedělat prudké pohyby. Četla jsem o komunikaci pomocí obrázků, ale sama jsem to nikdy nepoužila“* (S2). S výše zmiňovanou dívkou přenechává komunikaci na její matce. Popisuje to slovy: *„Držím se spíše stranou a dávám pokyny matce“* (S2). *„Pokud je možnost, snažíme se s nima komunikovat přes rodiče. Když hospitalizujeme dítě, které pochází z léčebny nebo z ústavu, je vždycky důležité důkladné předání informací od pečovatele. Z toho potom volíme způsob, jak se k dětem chovat. Zajímá nás hlavně, na co je dítě zvyklé“* (S1). *„Většinou reagují líp, když jim ukážu názorně, co je čeká a co budu dělat. Komunikujeme hodně s rodinou, hlavně s rodičema. Musím taky hodně krotit doktory, často vběhnou do pokoje a neuvědomují si, že na tyhle děti musí pomalu. Snažím se vytvořit klidný prostředí. Pokud je dítě v nemocnici samotný, snažím se ho uložit u nás na jipce. Když je s mámou, snažím se poskytnout jim svůj pokoj“* (S3). Dodává, že dětem vše vysvětluje, snaží se gestikulovat a názorně ukazovat. Za důležitý považuje pohled do očí. *„Spíš bejt milá než přísnější a spíš komunikovat... na něj platí ta komunikace. Oslovování tím jménem a takovej ten kontakt... My na něj mluvíme normálně, oslovujeme ho a všechno mu vysvětlujeme, ukazujeme“* (S4). Zároveň dodává, že komunikace s ním probíhá ve spolupráci s rodiči. Těmto sestram jsme položili tedy otázku, zda mají na oddělení nějaké pomůcky, využitelné u pacientů s PAS. Všechny sestry odpověděly záporně. S5 odpovídá konkrétněji. Zmiňuje metodu VOKS a komunikaci pomocí vlastních fotografií, znakového jazyka. Dle ní je důležité se vždy dobře vyptat rodičů. Jako další metodu zmiňuje písemnou komunikaci přes iPad, využití odměn či spolupráci s asistenčním psem. Některé děti dle ní dávají přednost ukazování, ale za klíčovou považuje především vizualizaci a tvoření jednoduchých vět.

Dále zdůrazňuje důležitost pevného nastavení denního režimu: „*U těchto dětí je důležité zjistit, jaké mají děti hranice, co se smí, co se nesmí... abychom věděli, jak s nimi komunikovat, abychom věděli třeba jejich denní režim. Protože u dětí s autismem je hrozně důležitý, aby měly prostě denní režim. Takže pokud jim dáte podle VOKSU denní režim a dáte jim snídani a potom měření teploty a přijdete tam a změříte jim teplotu před tou snídání, tak je to prostě rozhodí. Je důležitý jakoby dodržovat ten denní režim, kterej si vždycky musíte jako poskládat*“ (S5). S6 přiznává: „*Ne, četl jsem o komunikaci s obrázkama, ale vlastní zkušenost s tím nemám. A tím, že mu rozumím, jsme to ani nezkoušeli*“ (S6).

V **podkategorii č. 4** nás nejvíce zajímaly **reakce dětí na komunikaci se sestrou**. Položili jsme tedy sestřám otázku podobného znění: Jak děti reagují? Je s nimi dobrá spolupráce po použití těchto metod? V odpovědích k našemu překvapení panuje shoda. Všechny sestry odpovídají v podobném duchu: „*Většinou dobře*“ (S2). S chlapcem i s dívkou, se kterými se setkává, se jí daří dosáhnout spolupráce. S dívkou však pouze za přítomnosti matky. „*Většinou ano*“ (S1). S3 svou odpověď rozvedla: „*Většinou ano. Hlavně komunikujeme s rodiči. Sdělují nám své zkušenosti a dávají nám rady. Sdělují nám, jak se říká, jak na něj. Také hodně záleží na té druhé chorobě. Protože nemocné dítě se vždy v průběhu nemoci ještě změní*“ (S3). Též S4, S5, S6 odpověděly kladně. S4 zároveň uvádí: „*Reaguje spíše projevem než slovně*“ (S4).

Podkategorie č. 5 se zajímá o **komunikační bariéry v komunikaci mezi sestrami a dětmi s PAS**. Odpovědi pro tuto kategorii jsme získávali pomocí otázek zaměřených na situace, ve kterých si sestry nevěděly v průběhu komunikace s dětmi s PAS rady. S1 na otázku, zda se v takovéto situaci někdy ocitla, odpovídá: „*Na dětském oddělení to není ojedinělé. Každé dítě je své, nemusí ani trpět poruchou autistického spektra. I jinak zdravé děti mívají záchvaty vzteku, jsou agresivní a snadno se mohou stát nezvladatelnými*“ (S1).

Projev agresivity ve své odpovědi zmínila také S3: „*Ano. Třeba s tím chlapcem, který tu byl po operaci slepého střeva. Byl tu sám, ležel u nás na JIPce. Probudil se z narkózy a byl nezvladatelný. Nejedl a musel dostávat infuze. Ale neustále si vytrhával kanylu, byl hrozně zmatený. Byl to už větší kluk a měl sílu. Musela jsem si zavolat na pomoc kolegyni. V takovém případě se sepíše s lékařem protokol o použití omezovacích prostředků a i děti se musí kurtovat. ... Ale i jiné děti bývají vzteklé, dokonce, i když nemají žádnou autistickou poruchu, tak jsou někdy nezvladatelné“ (S3). V podobném duchu odpovídá i S4: „*No měli jsme tu i agresivního, kterej nám vysklil dveře a odešel (smích), tak to potom je takový složitější no...*“ Dodává, že pokud přijde dítě z psychiatrické léčebny, je předávání informací někdy složité. Zvláště pokud přijede se sestrami, které s ním nemají žádnou zkušenost: „*To základní jsou schopni nám říct rovnou, jestli je agresivní, jestli má nějaký svoje mouchy, jestli se prostě musí poutat, což vlastně některý, musí být připoutaný...*“ (S4). S5 se vyjadřuje následovně: „*No je to třeba, když máme někdy třeba klienta, který je agresivní, tak tam nikdy nevíte, jak se jakoby zachovat, ale vždycky se jako snažíme najít to správný východisko. Když je třeba agresivní klient, tak jsme na něj vždycky jakoby ve dvou“ (S5).**

S2 uvádí: „*Ano, někdy sem pošlou děti z psychiatrické léčebny... Pokud nedostanu dostatek informací o takhle nemocným, nemůžu vědět, jak k němu přistupovat“ (S2). Pro S6 je největší komunikační bariérou: „*Když se rozčílí“*. Takové situace hodnotí jako velmi náročné.*

Podkategorie č. 6 se zajímá o **zdroje informovanosti sester**. Sestrám jsme položili otázku, kde získávají informace o poruchách autistického spektra. Sestry S1, S2, S3 a S5 uvedly, že část informací získaly z internetu. Získání informací zkušenostmi a praxí uvedla S1, S2 a S6. Pouze sestry S3 a S4 uvádějí získání informací ve škole.

S4 tuto odpověď rozvedla takto: „*Na škole. Já jsem dělala postgraduálně dětskou sestru, sem si dodělávala, takže tam jsme měli psychiatrický blok. No já jsem vcelku čerstvě, mam dva roky po tom studiu, takže jsem nepotřebovala hledat informace jinde... A pokud přijdou třeba z psychiatrické léčebny, tak víceméně se snažíme ze sestřiček dostat, jak se k dítěti chovat, jaký má návyky, co nemá rádo, takže nám hodně vypomáhají oni, ty mají informace“ (S4). S1 si také, stejně jako S4, předávají informace s ostatními sestrami. S5 uvádí ještě školení, knihy a filmy. Je patrné, že tato problematika ji velmi zajímá. S6 dodává, že o této problematice navíc se zálibou čte a spolu s S1 získávají informace také od rodičů takto nemocných dětí.*

Podkategorie č. 7 obsahuje **doporučení jiným sestram pro komunikaci s pacienty s PAS**. Zajímalo nás, jaké doporučení a rady, zaměřené na komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra, by sestry poskytly svým kolegyním.

S1, S2, S3, S4 a S6 se shodují v tvrzení, že je pro sestry důležitá spolupráce a komunikace s rodinou či doprovodem. S1 dodává: „*Jít na to po dobrém*“ (S1).

S4 považuje za důležité získat základní informace o daném dítěti a dle toho k němu volit přístup. A tím zamezit vzniku prvotních nedorozumění s daným dítětem. Další doporučení: „*Dívat se na každého tak, že je jedinečný, u každého je to jiný. Hlavně bejt v klidu, děti vycítí nejistotu*“ (S2). „*Nedělat prudký pohyby, nedělat to co nemá rád, být taková mírná a hlavně nechvátat*“ (S3). S5 považuje za důležité, aby byly sestry, co nejvíce informovány, děti zbytečně nestresovaly, zachovávaly jejich rituály, do ničeho je nenutily a odměňovaly je.

Kategorie č. 2 - Znalosti sester v oblasti poruch autistického spektra

Získané informace jsme rozdělili do následujících pěti podkategorií:

1. Definice PAS vytvořené sestrami
2. Druhy poruch, se kterými se již setkali
3. Oblasti, ve kterých se PAS projevují
4. Zásady komunikace s pacienty s PAS
5. Informace o PAS, které sestry považují za důležité

Podkategorie č. 1 se nazývá **Definice PAS vytvořené sestrami**. Požádali jsme sestry, aby nám sdělily, jakým způsobem rozumí pojmu „*poruchy autistického spektra*“. S1 rozumí poruchám autistického spektra jako poruše mentálního vývoje.

S2 tuto odpověď rozvedla: „*Genetická porucha mentálního vývoje dítěte ve více směrech, které se mění i s věkem*“ (S2). S3 definuje poruchy autistického spektra jako: „*Poruchy duševna na základě genetické poruchy u dětí (vnímání, spolupráce), nedají se léčit, pouze ovlivnit*“ (S3). S4 říká: „*Jsou to genetické vývojové poruchy mentálního vývoje dítěte, kdy vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech a do hloubky a mění se s věkem*“ (S4). S5 použila definici: „*Vývojová duševní porucha. Autismus není o autech*“ (S5). S6 odpověděla: „*Komunikace, myšlení, adaptace*“ (S6). S2, S4 a S5 postavily tedy své definice na faktu, že se jedná o vývojovou poruchu.

Podkategorie č. 2 se zabývá **druhy poruch, se kterými se sestry setkaly**. Pro tuto podkategorii jsme získávali informace otázkou zaměřenou na druhy PAS, se kterými se sestry setkaly, popřípadě o kterých jinak získaly informace, například četbou a podobně.

S1, S2, S4 a S5 uvedly Atypický autismus a Aspergerův syndrom. S2, S4 a S5 svou odpověď doplnily také o Rettův syndrom. Dětský autismus jmenovala S5 a S6. S3 odpověděla nepřímou na naši otázku následující: „*Rainman. Zrovna dnes jsem propouštěla jednoho, co vypadal jako autista, ale neměl to nikde psané*“ (S3).

V **podkategorii č. 3** jsme zkoumali, zda sestry znají **oblasti, ve kterých se tyto poruchy projevují**. Položili jsme jim proto otázku: „*Dokázal/a byste vyjmenovat tři oblasti, ve kterých se tyto poruchy projevují?*“ S1, S2, S4 a S5 se shodly v odpovědích. Všechny vyjmenovaly oblast sociální interakce a chování, komunikace a představitosti. S3 odpověděla: „*Vnímání okolí, opožděný psychický vývoj, mluvení, nesoustředí se*“ (S3). S6 uvedla: „*Komunikace, porucha adaptace, bolestivé stříhání nehtů, vlasů*“ (S6).

Podkategorie č. 4 je zaměřena na **zásady komunikace s pacienty s PAS**. Požádali jsme sestry, aby se pokusily vyjmenovat alespoň 8 zásad, které by dodržely v průběhu komunikace s osobou trpící jednou z poruch PAS.

S1 považuje za důležité mluvit pomalu, klidně, uzpůsobit komunikaci stupni mentálního postižení a zdůrazňuje důležitost dostatečného vysvětlení a získání dostatku informací. Dále upozorňuje na důležitost znalosti návyků a režimu dítěte. Považuje za důležité dítě nepoučovat a nic mu nezakazovat. S2 odpověděla: „*Klidné a rozvážené chování, získání informací od rodičů, vysvětlit vše (i s pomocí obrázků, názorně), nekritizovat, získat důvěru*“ (S2). S4 uvedla: „*Mluvit klidně, jasně, srozumitelně, být v klidu, nepřekvapit = vysvětlit, snažit se i předvést, co budu dělat, pozor na mimoslovní komunikaci. Je důležité domluvit se s rodičem, jak na co dítě reaguje, co nesnáší. Snažit se nechat provádět jejich rutiny, rituály. Nekritizovat, nekárat, snažit se získat důvěru*“ (S4). S3 považuje za důležité: „*Ne zprudka, pomalu, zjišťovat návyky, představit se, zjistit, co ho rozčiluje a nedělat to, mluvit, ukázat hernu, vysvětlovat, nekřičet, gestikulovat, udržet je v klidu, odměnit, ukazovat čím co budu dělat*“ (S3).

Odpověď S5 zněla: „*Mluvit jasně a zřetelně, objednávat na určitý čas, vizualizovat (VOKS), spolupráce s rodinou, odměnový systém - využít při vyšetření, nestresovat sebe a dítě - být v klidu, mluvit přímo na dítě*“ (S5). S6 udává: „*V první řadě je potřeba domluvit se, jak autista zvládá čekání, každý je individuální, domluvit se s doprovodem, jak komunikovat, jestli s autistou nebo pouze doprovodem, co vše můžeme říci a podobně. Snažit se empaticky vcítit do autisty (případně doprovodu)*“ (S6).

Podkategorie č. 5 obsahuje informace o PAS, které sestry považují za důležité.

S1 považuje za důležité všechny informace, které zdravotníkům dokáží rodiče, nebo doprovázející osoby poskytnout. Pro S2 jsou důležité všechny informace od rodičů, které jsou specifické pro daný typ autismu. S3 považuje za důležité: „Často mívají epilepsii“ (S3). S4 uvedla, že žádné dítě není stejné a každá forma PAS může mít jinou podobu.

Dle S5 je podstatné následující: „Všechny týkající se této problematiky. (Organizace, které pomáhají lidem s autismem, metody a techniky používané u lidí s PAS). Každé 88. narozené dítě má autismus. (Když jsem začínala, bylo to každé 100.) – cca 5 let“ (S5). S6 tvrdí: „Autismus je především o pokusu. Někteří reagují na věci v knize nepopsané. Jiní komunikují. Každý autista je specifický. Vědět, že každý autista je jedinečný, jen je potřeba najít v čem“ (S6).

Kategorie č. 3 - Zkušenosti rodinných příslušníků dětí s PAS v komunikaci se sestrou.

Následující kategorii jsme rozdělili do šesti podkategorií.

1. „Cesta“ ke stanovení diagnózy
2. Průběh komunikace mezi rodinnými příslušníky a dětmi trpícími PAS
3. Spokojenost rodinných příslušníků s komunikací se sestrou u praktického lékaře
4. Spokojenost rodinných příslušníků s komunikací se sestrami při hospitalizaci
5. Interakce mezi dítětem s PAS a rodinnými příslušníky při návštěvě lékaře
6. Doporučení rodinných příslušníků pro sestry

Podkategorie č. 1 se jmenuje „Cesta“ ke stanovení diagnózy. Tuto podkategorii jsme vytvořili z výpovědí rodinných příslušníků, kteří se o této cestě vyjádřili spontánně. Obecně se shodují v tvrzení, že tato cesta byla velmi zdlouhavá. RP2 ji popisují takto: *„Ta cesta k té diagnóze nebyla vůbec snadná, my jsme prostě pracně teda a místy i celkem náhodně, že jsem s nim třeba byla na nějaký rekreaci a tam jsme potkali jinýho autistu, tak prostě jsme se pracně dostali k takovým zařízením, jako je to specializovaný zdravotnický centrum a tam nás teda nasměrovali na to, kde vlastně si nechat nějaký to vyšetření, a potom, že je to autista, dřív než jsme se vlastně dostali do ***, do nemocnice, tak jsme byli už v nemocnici ***, u klinický psycholožky, která to teda takhle už sama diagnostikovala, o co jde“* (RP2). Popisuje nám jejich nelehkou cestu k diagnóze, která byla u chlapce stanovena až v 5 letech, přesto, že se snažili přesvědčit lékaře už dříve. Popisují i reakci lékařky na první vyslovení podezření matkou: *„Ona nám tvrdila, že ne, on není autista, ale on je prostě nevychovanej a on potřebuje přísnost“* (RP2). RP5 uvádí následující: *„Autismus mu diagnostikovali, když mu byli 4 roky, doktor vůbec nevěděl, o co jde, říkal, že syn je nevychovaný“* (RP5). Ostatní rodinní příslušníci se k této problematice sami nevyjádřili.

Podkategorii č. 2 přísluší název průběh komunikace mezi rodinnými příslušníky a dětmi trpícími poruchou autistického spektra v domácím prostředí.

Pro získání informací do podkategorie, která bude následovat, bylo klíčové zjistit, jakým způsobem se děti projevují v komunikaci doma, a tím tedy na jaké metody komunikace jsou zvyklé. Výpovědi rodinných příslušníků byly na otázky tohoto typu nejobsáhlejší a nekonkrétnější. RP1 popisuje komunikaci se svým bratrem takto: „*On nemluví, takže se s ním domlouváme buď takovou ňáskou řečí, nebo říká se tomu znak do řeči, tak to umí, a potom nějaký takový jednotlivý slovíčka, třeba jak se řekne škola a podobně. Plus umí říct ano ne, takže se ho ptáme většinou formou otázky, prostě dáme takovou otázku, aby mohl odpovědět ano - ne. No a taky má vytištěnou tabulku, na které je abeceda a on ukazuje písmena, ale potřebuje vlastně tu hlasovou kontrolu, takže třeba ukáže A, tak řeknem A, když B, tak B. No a takhle složí celé to slovo“ ... „No ještě má takovou speciální komunikační tabulku, kterou jsme si nechali dovézt z Ameriky, tady v Čechách to prodávají taky, ale asi za 7000, když si to necháte dovézt z Ameriky, tak je to za 4000 a na tý tabulce jsou uloženy piktogramy, má několik programů a je to vlastně, že i má jeden velký piktogram. To je ta tabulka a on na to zmáčkne a tam je třeba piktogram, kterej znázorňuje to, že má hlad a my mu tam prostě nahrajeme: mám hlad a on tu tabulku veme, zmáčkne to a ono to řekne, mám hlad“ (RP1). Další respondent, kterým je sestra chlapce s poruchou autistického spektra, uvádí: „*Mluví, akorát někdy ty věty nedávají smysl, někdy jako neví moc, co říká, jenom jako co ho napadne, že prostě hodně plácá a vůbec někdy neví některý slova, jako jaké mají význam, říká je jen třeba proto, že je někde slyšel“* (RP3). Dodává, že chlapec špatně snáší změny plánu a dodržuje své rituály. RP4 vypráví o synovi, který vykonal velký posun. Již rok mluví, dříve se dorozumíval pouze pomocí VOKS, později znakovým jazykem a pomocnými artikulačními znaky.*

Poté matka chlapci pořídila asistenčního psa. Objasňuje to slovy: „*Nejvíce nám pomohla naše fenka, která je tedy rasou labradudla, která není ještě uznaná v republice, je u nás 10 let, ale jinak v Americe a v Austrálii se používá velice dlouho jako asistenční pes pro autisty. Takže ta nám pomohla, protože ho vyťahovala z takových těch stavů, kdy on byl jakoby mimo v takovém tom svém světě a prohlíží si hodinu něco u zrcadla a takhle ze všech úhlů a takovýhle tyhle ty (matka gestikuluje), tak z toho ho vyťahovala a díky tomu, že jsme používali metodu, která se právě u těchto autistů používá, kdy vlastně nemluvíte na to dítě, ale mluvíte na toho psa, tak se začal snažit prostě tvořit jakési slova a věty a tím sme teda to potom ještě podpořili těma pomocnýma artikulačníma znakama a feně je rok a půl a on rok mluví“ (RP4). RP2 jsou matka a otec chlapce, který netvoří samostatné věty, vydává jen jednoslovné, často zkomolené požadavky, ustrnuje na jednom výrazu, který má pro danou činnost v paměti z doby před propuknutím choroby. S rodiči se domluví dobře a žádná metoda, se u chlapce v domácím prostředí neosvědčila. Chlapec však využívá VOKS a to pouze v zařízení, do kterého dochází. RP5 má syna, který se verbálně neprojevuje vůbec, nerozumí mluvenému, špatně zvládá změny a neudrží pozornost. Doma využívají metody vizualizace za pomoci obrázků.*

Často reaguje křikem a občas agresivitou. RP6 se vyjádřil následovně: „*Vyzkoušeli jsme snad všechno, co se nabízelo, piktogramy, programy a podobný věci, fotky fotili jsme předměty, malůvky, různé nápisy, jsme využívali, strukturovaný učení, ale prostě on v podstatě na nic nereagoval, nic nechtěl využívat aktivně, ale on má dobrou míru porozumění. Takže, co se týče toho, co říkáme my, když to říkáme jednoduše, podobnýma slovama, nebo stejnýma slovama, tak rozumí dobře“ (RP6). Udává, že verbálně se chlapec příliš neprojevuje, využívá deset až patnáct zkomolených zkrácených slov a neverbální komunikaci. Například ukazuje a velmi se projevuje křikem (RP6).*

Podkategorie č. 3 jsme věnovali **spokojenosti rodinných příslušníků s komunikací se sestrou u praktického lékaře**. S přístupem sestry u lékaře, kam naši respondenti dochází, je jich většina spokojena.

RP1, RP2, RP3 i RP5 přístupy svých praktických sester chválí. Děti jsou na sestry zvyklé a ony spolupracují s rodinnými příslušníky, dětem se věnují a zajímají se o ně.

Pouze RP4 hodnotí sestru jako velmi nekomunikativní, nevýraznou, s chlapcem se prý bojí komunikovat. Dodává: *„Bohužel náš praktický lékař ani sestřička u něj dodneška neví, co to vlastně autismus je, co to všechno obnáší, takže zaplat' pánbůh za ty roky už to nechávají spíš na mě, takže já tam přijdu a oni mi řeknou, co od něj chtějí a já to prostě nějakým způsobem s ním zkomunikuju, ale jinak o tom nemají v podstatě nijak velký to... Vůbec nevědí, co to je i přesto, že jsem tak nějak se snažila a náš praktický lékař byl tedy na školení, co se týká pro autismus, ale stejně se paní doktorka furt diví, co to jako je a tak, nemá o tom vůbec představu prostě“* (RP4). Odpověď uzavírá se slovy: *„Je to těžký teda, odcházím totálně zpocená od těch doktorů.“* Zeptali jsme se tedy rodinných příslušníků, kteří jsou spokojeni, jak tato komunikace mezi dětmi a sestrou probíhá. RP6 uvádí, že je spokojen, sestra s chlapcem vůbec nemluví, na přání rodičů komunikuje pouze s nimi. *„Ta komunikace se sestřičkou probíhá velmi jednoduše, my chceme po sestřičce, aby neříkala nic. Protože ho velmi znervózňuje, když někdo hodně mluví, vadí mu určitý zvuky, určitá výška položení hlasu, jako třeba na kardiologii byla sestřička, která měla velmi vysoký hlas, takže ho to vysloveně rozčilovalo, takže jsme sestřičku instruovali hned na začátku, ať neříká vůbec nic... A tudíž ta komunikace se většinou nerozvine, protože ona se snaží se ho na něco zeptat a on vůbec netuší, na co se ptá, protože není zvyklej na formulaci, kterou ona použije. A jediný co z toho je, je že ho to znervózňuje“* (RP6).

Následující **podkategorie č. 4** je věnována **spokojenosti rodinných příslušníků s přístupy sester při hospitalizaci**. Zde se odpovědi rodičů již rozcházejí různými směry. RP4 chválí zkušenost se zubním oddělením, chválí přístup veškerého personálu a chválí i nemocnici ve středočeském kraji. Naopak má i špatnou zkušenost se sestrou, která se k nim nechovala hezky, neměla pochopení, nesnažila se komunikovat a křičela na matku i syna. Uvádí, že se setkává se sestrami, které nemají dostatek informací o PAS a ani nikdy nedostali samostatný pokoj.

Pomůcky využívané u lékařů považuje za nedostatečné. Zdůrazňuje důležitost vizualizace, na kterou se dle jejího ve zdravotnictví nedbá. RP5 říká: *„Syn byl na operaci šlach, protože chodil po špičkách. Byli jsme vždycky hospitalizováni v nemocnici ***, tam jsme byli spokojeni, ale tenkrát to nebylo možné a poslali nás na ***. Přístup lékaře byl tragickéj. Řekla bych, že neviděl autistu nikdy ani z okna. Hned po seznámení mi oznámil, že když má syn autismus, musí přece mít nějaké speciální nadání“* (RP5). Byl prý direktivní a nechápal, že mu chlapec nerozumí. Sestry se snažily zjistit alespoň způsob, jakým komunikují doma. Dodává, že to byla těžká situace nejen pro ni a jejího syna, ale i pro ostatní, které s nimi pokoj sdíleli. Při hospitalizaci ji příjemně překvapilo, že jim sestry poskytly klid, soukromí, nechodily k nim na pokoj a vše s chlapcem řešily ve spolupráci s ním, takže byl chlapec klidný. RP3 uvádí, že bratr byl naposledy hospitalizován pro obřizku a vyřezávání pihy. Všichni byli mile překvapeni, protože byl chlapec klidný a hospitalizaci snášel dobře, i přes obrovský strach, který měl. Zdravotní sestru, která se o něj v průběhu hospitalizace starala, hodnotí takto: *„Musím říct, že tam byla sestřička, která s ním jako to uměla. Dokázala se s ním domluvit a bylo to takový já bych to řekla takhle, když si chcete pohladit psa, tak na něj hned nechmátnete, ale dáte mu třeba nejdřív očuchat ruku a pak si ho pohladíte... a takhle i nějak ona nějakým způsobem jednala s ním... ona sama se mu představila a řekla mu co dělá“* (RP3). RP1 uvedl, že bratr v poslední době hospitalizován nebyl. Naopak RP2 zkušenosti s hospitalizací mají. Chlapec byl v létě 2015 hospitalizován pro otravu hypermanganem. Matka uvádí, že se jim maximálně věnovali. Chlapec ležel v otevřené místnosti s ostatními dětmi a byl nezvladatelný. S přístupem sester byla matka, která zde ležela se synem, velmi spokojená.

Komunikovaly s matkou, ale nedocházelo k ignorování chlapce. Popisují ještě týdenní hospitalizaci v 5 letech, kde spokojeni nebyli.

RP4 popisuje svou špatnou zkušenost se sestrou, se kterou se setkala na pooperačním pokoji: *„Na dětském, když vyspával po narkóze, tak sestřička na nás byla opravdu ošklivá, tak se vztekal, ale o co jde, nesnažila se ani komunikovat nějak, křičela na něj, na mě, až teda po 3 hodinách pochopila, jako že takhle to nejde, že prostě se něco asi děje a sama už se začala vyptávat, ale ty 3 hodiny tam byly úplně utrpení. No a takhle to vlastně je všude, kamkoliv přijdete, tak ten personál neví vlastně vůbec nic“* (RP4). RP6 podává personálu všechny potřebné informace a snaží se je na setkání se synem připravit a vše vysvětlit. Syn bývá hospitalizován po epileptických záchvatech. Vysvětluje, že tyto hospitalizace probíhají poklidně, neboť chlapec je po podání apaurinu prospívá. Dodává: *„Jinak se hospitalizaci vyhýbáme jako čert kříži. Objasňuje to slovy: „V podstatě, i když jsem tam s ním já, tak je to extrémně náročný, takže se tomu vyhýbáme, pokud to není nezbytný, protože představa, že by měl ležet, museli by ho uvést do umělého spánku. Není prostě možnost, že on by někde ležel třeba jako“* (RP6).

Podkategorii č. 5 je věnována interakci mezi dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinným příslušníkem při návštěvě lékaře. Zajímalo nás, zda se reakce dětí na rodinné příslušníky a cizí osoby liší a jakou roli hraje přítomnost rodinných příslušníků v ordinaci lékaře. Dostali jsme tyto odpovědi: *„Chodím s ním, protože on by tam jinak ztropil scénu“* (RP3). Přesto, že je chlapec umístěn v ústavu, přítomnost jeho sestry je důležitá. Na svou sestru a paní, která se o něj v ústavu stará, reaguje lépe, k lékaři ho proto doprovází obě.

RP1 uvádí: „Když mu brali krev, je potřeba říct, to mu teda říká máma, jakože ho teda píchne včelka Mája a tohle no... snáší to jako dobře“ ... „Byl sem s ním u toho očního a tam je třeba zase říct, že když se mu třeba rozkapou oči, aby se jako ten doktor na něj podíval, tak to je jako u něj těžký, aby on si jako nechal takhle kápnout do očí, tak to je problém a je mu třeba zase říct, no tu hlavu tam musíš položit tady sem a dívat se do toho rovně a sestřička se ti podívá nebo pan doktor, je tam takovej domeček červenej a do toho se dívej a bude to chvíli jako trvat“ (RP1). RP2 se vyjadřuje takto: „Spíš to s ním zvládnou zaměstnanci ***... spíše se povolí, pokud to po něm chce někdo cizí...“ (RP2).

RP4 na otázku, zda chlapec reaguje lépe na matku, odpovídá kladně. Poslední odpověď zní: „To bych asi netvrdila. Někdy mám pocit, že jsem mu jedno. Třeba teď je na dětském táboře, s dobrovolníkama a když jsem za ním přijela, nevypadal, že se mu stýská. Spíš si myslím, že reaguje líp proto, že ho znám, vím, co potřebuje a tak vím, jak s ním jednat“ (RP5). RP6 doprovází chlapce k lékaři vždy a považuje svůj doprovod za velmi důležitý. Chlapec reaguje pouze na verbální projev jednoho z rodičů či blízkých osob. Popisuje to slovy: „Manžel se stará o něj a já jsem v první linii a musím to vykomunikovat. Musím doktorům a sestřám vysvětlit, co mají před sebou, že je to relativně rizikový, že prostě je agresivní, že pana doktora kousne, když prostě mu strčí prsty do pusy, vysvětlím to a ve chvíli, kdy to vysvětlím, tak už nemáme problém“ (RP6).

Podkategorie č. 6 shrnuje doporučení rodinných příslušníků pro sestry, které se starají o děti s poruchou autistického spektra. Zeptali jsme se rodinných příslušníků, jaké doporučení by poskytli sestřám, které se v budoucnosti setkají s pacientem s poruchou autistického spektra. 100 % rodinných příslušníků považuje za klíčové především spolupracovat s rodinou či s doprovodem pacienta. RP6 se vyjadřuje slovy: „Protože ten klient o sobě neřekne nic, protože pokud je mentálně retardovaný, tak ty lidi, co tam sou i kdyby o autismu něco věděli, tak vědí obecný odborný věci, obecný, ale každěj autista je jinej. Někdo vysloveně má rád komunikaci, někdo ji rád nemá. Někdo má rád nový lidi, někdo je nemá rád.

Někdo se v nové situaci cítí hrozně, někdo se cítí normálně a když to těm lidem neřeknete, tak to nemůže prostě dopadnout dobře“ (RP6). RP3 dále doporučuje sestřám, aby byly trpělivé a snažily se s pacienty navázat kontakt. Zdůrazňuje metodu vizualizace, v podobném duchu odpovídá i RP1, RP4 a RP5. RP2 dává doporučení týkající se zvládnutí agresivního pacienta.

4.1 Shrnutí výzkumného šetření

Z výsledků výzkumného šetření realizovaného ve prospěch této bakalářské práce vyplývá, že sestry, s nimiž rozhovor probíhal, mají zkušenosti s komunikací s dětmi s poruchou autistického spektra.

Znamená to, že každá sestra účastnící se našeho výzkumného šetření se již s dítětem trpícím tímto typem poruchy setkala. Z šetření zároveň vyplynula skutečnost, že vybrané sestry ve většině případů disponují základními informacemi o dané problematice. Výpovědi rodinných příslušníků jsou s výpověďmi sester v rozporu, neboť z nich vychází skutečnost, že všeobecná informovanost sester není tak jednoznačná, a že dochází k situacím, kdy komunikace neprobíhá způsobem, který by odpovídal komunikačním dovednostem s ohledem na pacienta s PAS. Vybrané sestry mají ve většině případů dostatek informací, ale tyto informace nejsou schopny převést do praxe. Výsledky našeho výzkumného šetření nelze globalizovat na všechny sestry pracující v pediatrii, což potvrzují rodinní příslušníci, kteří popisují na rozdíl od sester, jak příjemné, tak i nepříjemné zkušenosti spojené s komunikací se sestrou.

Vzhledem ke skutečnosti, že informovanost sester je především vázána na jejich osobní zájem o danou problematiku, nelze konstatovat, že tématu specifik komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra je věnován dostatečný prostor v rámci profesní přípravy sester.

5. Diskuze

V následující kapitole bychom rádi shrnuli výsledky našeho výzkumného šetření, které se pokusíme uvést do souvislosti s teoretickou částí práce. Výzkumné šetření realizované v rámci této bakalářské práce, bylo uskutečněno se sestrami s praxí v oboru pediatrie a s rodinnými příslušníky dětí s poruchou autistického spektra. Poznatky, které nám poskytl, jsou charakteristické pouze pro náš výzkumný soubor.

Sběr dat pro naše výzkumné šetření probíhal ve třech fázích. V první fázi byly realizovány rozhovory s šesti sestrami, které pracují nebo pracovali na dětském oddělení. Naše otázky kladené v průběhu rozhovorů se sestrami jsme směřovali na zkušenosti sester s komunikací s pacienty s poruchou autistického spektra. Ve druhé fázi bylo těmto sestram, bezprostředně po ukončení nahrávání rozhovoru, předloženo pět otázek v písemné podobě, jejichž účelem bylo zjistit míru jejich informovanosti v oblasti poruch autistického spektra. Zkoumali jsme tedy jejich teoretické znalosti v dané problematice. Třetí část jsme věnovali rodinným příslušníkům dětí s poruchou autistického spektra, s kterými jsme výzkumné šetření orientovali na jejich zkušenosti v komunikaci se sestrou. Zpočátku je třeba konstatovat, že všechny oslovené sestry se již ocitly ve vzájemné interakci s dětmi, které trpí některou z poruch autistického spektra.

Naším hlavním cílem bylo zmapovat specifika komunikace mezi pediatrickou sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. Pro dosažení tohoto cíle jsme si stanovili výzkumnou otázku: Jaká jsou specifika komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra? Abychom byli schopni tato specifika popsat, bylo zapotřebí získat teoretické základy nastudováním odborné literatury. V této fázi jsme vypracovali rešerši odborných zdrojů pro dané téma. V souvislosti s tímto krokem je třeba říci, že odborné literatury věnující se této problematice, určené pro sestry, není mnoho. Drtivá většina odborných publikací je určena speciálním pedagogům, rodinným příslušníkům takto nemocných, nebo třeba sociálním pracovníkům – nikoli sestram. Bylo třeba tyto poznatky převést do zdravotnického prostředí a pokusit se je zasadit do kontextu právě problematiky komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra.

Poté jsme se vybraných sester, které se účastnily našeho výzkumného šetření, ptali, zda mají nějaké zkušenosti s pacienty s poruchou autistického spektra. Zajímalo nás rozdíl, který sestry pociťují mezi komunikací s běžným dětským pacientem a pacientem s PAS. Zde se všichni námi oslovení respondenti shodují ve faktu, že tento rozdíl je opravdu znatelný. Z podkategorie věnující se oblastem, ve kterých se poruchy autistického spektra projevují, je patrné, že sestry vnímají jako nejvýraznější projev PAS právě narušení schopnosti komunikace. Toto tvrzení podporuje skutečnost, že právě tuto oblast zmiňují všechny námi oslovené sestry, které nám vyprávěly o konkrétních zkušenostech s pacienty, popisovaly jednotlivé projevy v oblasti komunikace u každého z nich a sdělily nám, jaký projev pro ně znamená největší komunikační bariéru. Poté jsme se respondentů ptali, jak těmto obtížím čelí. Je třeba říci, že mezi sestrami panuje shoda.

V komunikaci mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra je velmi důležitá interakce mezi matkou a dítětem a nejdůležitějším krokem je získání dostatečného množství informací o daném pacientovi, a to prostřednictvím blízkých či osob, které ho doprovází. Toto tvrzení potvrdily všechny námi oslovené sestry a my se s ním taktéž ztotožňujeme. Farkašová, 2006 popisuje ošetrovatelské pojetí K. Bernard, které je zaměřené především na využití vazby mezi dítětem a blízkou osobou v komunikaci se sestrou (Farkašová, 2006). Toto pojetí jsme více popsali v teoretické části naší práce. Z rozhovorů se sestrami je patrné, že teoretické poznatky týkající se ošetrovatelského pojetí K. Bernard se prostřednictvím rozhovorů se sestrami ukázali jako v praxi velice dobře využitelné a můžeme proto říci, že toto ošetrovatelské pojetí je právě onou cestou k úspěchu v této specifické komunikaci. To potvrzují nejen oslovené sestry, ale také rodinní příslušníci dětí s PAS. Obě skupiny se shodují v tvrzení, že blízká osoba doprovázející takto nemocné dítě do ordinace lékaře, je v této interakci velmi důležitá a zastupuje nenahraditelnou roli. Ačkoliv žádná z vybraných sester toto pojetí přímo nezmínila a nedokázaly ho pojmenovat, z jejich výpovědí vyplynulo, že sestry některé aspekty pojetí K. Bernard v komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra nevědomě užívají.

Naším dalším cílem bylo zjistit úroveň znalostí sester v oblasti komunikace s pacienty s PAS. K tomuto cíli se vztahovala výzkumná otázka: Jaká je úroveň znalostí vybraných pediatrických sester v oblasti komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra?

Pro tuto výzkumnou otázku jsme potřebné informace získávali pomocí kladení námi vytvořených, cílených otázek jednotlivým sestřím. Tyto otázky jsme sestřím předložili v písemné podobě, vždy bezprostředně po ukončení nahrávání rozhovorů, abychom předešli možným komplikacím souvisejícím s možným ostychem jednotlivých sester v případě jejich neznalosti. Všechny sestry si přály být předem seznámené s tématem, na které s nimi povedeme rozhovor. Vzhledem k této skutečnosti jsme předpokládali, že si sestry dané téma předem nastudují. Avšak tato domněnka se nám nepotvrdila. Naše výzkumné šetření odhalilo, že ve většině případů sestry základní znalosti o PAS mají. Tyto jejich znalosti vycházejí především z aktivního zájmu, se kterým jednotlivé sestry k této problematice přistupují. Sestry, které tato problematika hluboce zajímá a které se jí z vlastní vůle a zájmu věnují, mají také více znalostí a zkušeností. Čadilová a Žampachová, 2012 definují poruchy autistického spektra jako pervazivní, neuro-vývojové poruchy vznikající jako důsledek vrozeného postižení mozkových funkcí, které nám umožňují komunikaci, sociální interakci a představivost (Čadilová, Žampachová, 2012). Této definici se nejvíce přiblížily sestry S1, S2, S4 a S5. Všechny svou definici vytvořili na základě skutečnosti že se jedná o vývojovou poruchu. Nejvíce se nám líbila odpověď S5 „*Vývojová duševní porucha. Autismus není o autech*“ (S5).

Také jsme se ptali, jaké druhy poruch autistického spektra sestry znají nebo o kterých například četly nebo slyšely a podobně. Dostali jsme různé odpovědi, přičemž nejčastější byla Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom a Rettův syndrom. Sestry tedy společně vyjmenovaly téměř všechny poruchy, které jsou nejznámější. Pouze S3 nedokázala poruchy pojmenovat, vzpomněla si však na film „*Rainman*“, který nám popsala a S6 uvedla pouze infantilní autismus.

Přesto však odpovědi hodnotíme kladně, protože i když žádná ze sester nedokázala vyjmenovat všechny poruchy, byli jsme překvapeni odpověďmi, které jsme získali, neboť dokázaly společně vyjmenovat všechny poruchy, které uvádějí Čadilová, Jůn a Thorová (2007). Dále jsme se zajímali, zda sestry mají povědomí o tom, v jakých oblastech se tyto poruchy mohou projevit. Některé sestry odpověděly správně a popsaly všechny tři oblasti, některé dokázaly vyjmenovat alespoň dvě oblasti, pouze S3 nedokázala vyjmenovat žádnou z oblastí, které nás zajímaly.

Naše další výzkumná otázka zněla: Co tvoří sestrám potíže v komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra? Od sester jsme tedy zjišťovali, zda se někdy setkaly se situací, ve které si nevěděly rady a na jakém základě tato situace vznikla. Očekávali jsme, že největší bariérou, která bude stát v cestě úspěšné a efektivní komunikaci sestry s pacienty s PAS bude tvořit jejich nedostatečná informovanost. Dle jejich výpovědí je patrné, že se všechny sestry již v takové situaci ocitly a to zejména v situacích, kdy nemají dostatek informací o daném dítěti vlivem jejich špatného předání od kolegyně nebo nepřítomností rodičů. Nejtěžším projevem v takové chvíli se pro ně stává agresivita a celková nespolupráce či nezvladatelnost dítěte. Dále z výzkumného šetření vyplynulo, že sestry okrajové znalosti o této problematice mají, avšak pro ně velmi složité aplikovat je do praxe bez přítomnosti rodiny jakožto nejdůležitějšího zdroje informací. Sestry sami uvádějí, že každý pacient je jiný, individuální, u každého se jeho choroba projevuje v jiných oblastech a jinými symptomy. Proto žádný postup není individuální a je vždy potřeba přihlídnout k aktuální situaci a potřebám jednotlivých pacientů.

V neposlední řadě jsme také zjišťovali, zda sestry znají nějaké zásady, které by dodržely v komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra a jaké doporučení by poskytly ostatním sestrám.

Říhová (2011), která se věnuje pomoci lidem s poruchou autistického spektra, zmiňuje zásady, které je třeba v komunikaci s takto nemocnými dodržet. My jsme sestry požádali o vyjmenování osmi zásad.

Ve většině případů by se sestry chovaly klidně, spolupracovaly s rodinou a dostatečně se informovaly, což hodnotíme velmi pozitivně, protože jak uvádí téměř všechny sestry, je právě komunikace s rodinou klíčová. Blízká osoba představuje dle nich ten nejdůležitější zdroj informací o jednotlivých pacientech. Tímto se nám znovu potvrzuje možnost spolupráce s ošetrovatelským pojetím K. Bernard. Další výzkumná otázka vztahující se k tomuto cíli zní: Co tvoří sestrám potíže v komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra? Očekávali jsme, že největší bariérou, která bude stát v cestě úspěšné a efektivní komunikaci sestry s pacienty s PAS bude tvořit jejich nedostatečná informovanost. Z výzkumného šetření, které jsme realizovali, nám vyplývá, že největší překážkou je individualita každého pacienta, protože ačkoliv sestry okrajové znalosti o této problematice mají, je složité aplikovat je do praxe bez přítomnosti rodiny jakožto nejdůležitějšího zdroje informací. Sestry samy uvádějí, že každý pacient je jiný, individuální, u každého se jeho choroba projevuje v jiných oblastech a jinými symptomy. Proto žádný postup není individuální a je vždy potřeba přihlídnout k aktuální situaci a potřebám jednotlivých pacientů.

V neposlední řadě je potřebné říct, že míra informovanosti je u jednotlivých sester velmi rozdílná a odpovídá zájmu, se kterým každá z nich k této problematice přistupuje.

Dostáváme se k další části, jejímž cílem bylo zmapovat zkušenosti rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace se sestrou. V souvislosti s tímto cílem jsme si položili výzkumnou otázku, jaké zkušenosti mají rodinní příslušníci v komunikaci se sestrou? Odpovědi na tuto otázku nám umožňují porovnat zkušenosti, znalosti a dovednosti sester se zkušenostmi rodičů.

Na samém začátku tvorby této práce jsme očekávali, že sestry nebudou o dané problematice vědět mnoho, avšak překvapili nás pozitivně jejich znalostmi. Také je ale třeba říci, že toto šetření vypovídá pouze o situaci u jednotlivých sester a výsledky nelze globalizovat na celé zdravotnické spektrum. Odpovídají tomu nejen zkušenosti našich vybraných rodinných příslušníků, ale také řada odmítnutí, se kterými jsme se setkali při vyhledávání vhodných respondentů pro naše výzkumné šetření.

Od všech rodinných příslušníků jsme zaslechli nejen chválu na přístupy jednotlivých sester, ale každý jednotlivý rodinný příslušník nám dokázal popsat i nehezke zkušenosti, které si odnesl z komunikace se sestrou.

Rodinní příslušníci celkem shodně popisují pozitivní zkušenosti se sestrami pracujícími v ordinacích svých praktických lékařů. Obecně lze říci, že sestry, se kterými se zde setkávají, zvládají komunikaci s jejich dítětem dobře. Tato tvrzení přisuzují skutečnosti, že sestry, se kterými se v ordinacích praktických lékařů setkávají již několik let, jejich děti dobře znají a mají proto dostatek informací o dítěti, o projevech jeho onemocnění a o jeho reakcích. Proto jsou návštěvy u praktického lékaře poklidné a probíhají většinou bez agresivních projevů pacientů. Toto zjištění nám umožňuje porovnat situaci v ambulantní sféře se situacemi odehrávajícími se v lůžkových zařízeních. V průběhu hospitalizace je situace značně odlišná. Domníváme se, že je tato skutečnost způsobena větším počtem sester, které se v péči o pacienta střídají, neseťkávají se s ním opakovaně, a proto je vytvoření vztahu mezi sestrami a pacienty složité.

Špatenková A Králová (2009) také zdůrazňují důležitost navázání důvěry mezi oběma aktéry komunikace. Domníváme se, že právě neschopnost navázat důvěru ze strany sester může být jeden z velmi významných faktorů, proč se zkušenosti rodinných příslušníků liší dle poskytování péče v ambulantní či lůžkové sféře a možná právě nedostatek času zde sehrává velmi významnou roli. Právě důležitost přítomnosti důvěry ve vztahu sestra – pacient velmi výstižně popsal RP3. Ačkoliv tento poznatek pronesl v kontextu popisu komunikace v průběhu hospitalizace, jedná se o myšlenku, kterou můžeme globalizovat na jakoukoliv formu péče o nemocného člověka. Uvedl: „*Musím říct, že tam byla sestřička, která s ním jako to uměla. Dokázala se s ním domluvit a bylo to takový já bych to řekla takhle, když si chcete pohladit psa, tak na něj hned nechmátnete, ale dáte mu třeba nejdřív očuchat ruku a pak si ho pohladíte... a takhle i nějak ona nějakým způsobem jednala s ním.... Ona sama se mu představila a řekla mu, co dělá“ (RP3). Tato myšlenka nás velmi zaujala a myslíme, že vystihuje více, než nabízejí některé odborné publikace.*

Současně z výpovědí rodinných příslušníků vyplývá, že sestry pracující v lůžkových zařízeních tedy neznají individuální potřeby svých pacientů tak hluboce jako sestry u praktického lékaře. Tuto domněnku nám potvrzují jednotlivé výpovědi našich respondentů z řad rodinných příslušníků. Jednotlivé přístupy sester a s tím související reakce svých blízkých popisují velmi barvitě a různorodě. Tyto zkušenosti se liší z jednotlivých druhů zařízení i dle osobnosti lékaře a sestry, která v této skutečnosti hraje významnou roli. Zdravotničtí pracovníci, kteří mají chuť spolupracovat a nalézt správné řešení v obtížných situacích a ti, kteří touto problematikou, dlouhodobě zabývají, jsou ve velké výhodě. Překvapil nás počet respondentů, kteří popisují negativní zkušenost spíše s komunikací s lékařem než se sestrou.

Naši návštěvu však ocenili a projevíli radost nad možností sdělit nám své zkušenosti. Sdělují nám potřebu o této problematice informovat větší počet lidí a projevují velkou snahu spolupracovat s námi, sdělit nám potřebné informace, neboť jak sami říkají, je nezbytné, aby se o této problematice více psalo a mluvilo. S tímto tvrzením i my souhlasíme.

Schönbauerová (2012) napsala diplomovou práci na téma „specifika ošetrovatelské péče u dětí hospitalizovaných s autismem“. Její práce, která je značně rozsáhlá, se však věnuje všem projevům poruch autistického spektra, tedy do hloubky popisuje i narušení sociální interakce a představitosti. Tím se velice liší od naší práce, která se soustředí výhradně na narušení schopnosti komunikace pacientů. Podrobněji se zabývá také diagnostikou těchto druhů poruch a jejich farmakologickou i nefarmakologickou léčbou. Zaujalo nás ošetrovatelský model, který pro svou práci v souvislosti s péčí o dítě s autismem zvolila. Popisuje ošetrovatelský model Roper, Logan a Tierney, neboli model životních aktivit, který vychází z hierarchie lidských potřeb dle Maslowa. Vzhledem k faktu, že její práce je zaměřena na komplexní ošetrovatelskou péči o děti s autismem, nelze tento model využít i pro naši práci, neboť ta se ubírá užším směrem a věnuje se pouze problematice narušení komunikační schopnosti. Její výzkumné šetření bylo realizováno s obdobným výzkumným souborem na dětské psychiatrii.

Dále jsme naše výzkumné šetření orientovali na zdroje informovanosti sester o poruchách autistického spektra.

Překvapilo nás, že pouze dvě sestry získaly informace během studia. Ostatní sestry popírají, že někdy v minulosti během studia o těchto poruchách zaslechly. Domníváme se, že vzhledem k vysokému počtu výskytu osob s poruchou autistického spektra, by bylo více než účelné vzdělávat sestry v této oblasti a poskytnout jim alespoň základní informace o těchto poruchách například v rámci předmětu komunikace či pediatrie. Zvláště pak sestry, které studují magisterský obor zaměřený na pediatrii, by dle našeho názoru měly být s touto problematikou alespoň okrajově seznámeny. Dále bychom sestřím doporučili aktivně shromažďovat informace a o tuto problematiku se více zajímat. Ať už prostřednictvím účasti na různých přednáškách, nebo vlastní aktivitou, kterou by mohly projevit například čtením odborných článků zabývajících se touto problematikou.

Lze konstatovat, že míra informovanosti sester dosahuje větších rozměrů, než v jaké jsme na samém počátku tvorby této práce doufali, avšak, jak výše popisujeme, považujeme pozornost věnovanou této problematice za nedostatečnou.

6. Závěr

V teoretické části této práce jsme se snažili podat základní informace o komunikaci mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. Zabýváme se verbální i neverbální komunikací v ošetrovatelství, popisujeme roli sestry komunikátorky a věnujeme se osobám s narušenou komunikační schopností. Dále definujeme poruchy autistického spektra, shrnujeme jejich příčinu, diagnostiku a léčbu. Snažíme se najít vhodné řešení ve spolupráci s ošetrovatelským pojetím K. Bernard, který pracuje se skutečností, že reakce takto nemocných dětí se liší u blízkých a neznámých osob.

V empirické části jsme se snažili zmapovat specifika komunikace mezi pediatrickou sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra. K tomuto hlavnímu cíli se vztahovala výzkumná otázka: Jaká jsou specifika komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra? Náš další cíl byl zjistit, jaká je úroveň znalostí sester v oblasti komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra a s ním souvisela výzkumná otázka: Jaká je úroveň znalostí vybraných pediatrických sester v oblasti komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra? K podpoření validity šetření jsme k tomuto cíli vytvořili ještě tuto výzkumnou otázku: Co tvoří sestřím potíže v komunikaci s pacienty s poruchou autistického spektra? A poslední cíl: Zmapovat zkušenosti rodinných příslušníků dětí s poruchou autistického spektra v oblasti komunikace se sestrou. K tomuto poslednímu cíli se váže výzkumná otázka: Jaké zkušenosti mají rodinní příslušníci v komunikaci se sestrou?

Pro empirickou část byl vzhledem k výše uvedeným cílům zvolen kvalitativní přístup k výzkumnému šetření za použití metody polostrukturovaného rozhovoru. Tato výzkumná metoda byla uplatněna u sester i rodinných příslušníků. Informace, které jsme během realizace rozhovorů získali, nám napomohly nalézt odpovědi na námi vytvořené výzkumné otázky. Naším výzkumným šetřením bylo zjištěno, že největšími pomocníky při komunikaci jsou pro sestry právě rodinní příslušníci takto nemocných dětí, kteří ve většině případů ochotně podávají informace o všech důležitých skutečnostech týkajících se jejich nemocného příbuzného. Tyto informace se týkají naučených rituálů a zvyků dítěte a způsobu komunikace, na který jsou zvyklé.

Z výsledků výzkumného šetření v rámci této bakalářské práce je patrné, že se sestry s dětmi s poruchami autistického spektra v praxi setkávají a jsou více či méně informovány o dané problematice. Jejich míra informovanosti se liší v závislosti na zájmu, které o danou problematiku projevují. Tuto skutečnost potvrzují i rodinní příslušníci, kteří nedokáží jednoznačně hodnotit informovanost sester. S přístupy některých sester jsou tedy spokojeni více, s jinými méně. Příběhy, které jsme v průběhu tvorby této práce vyslechli, nás však utvrzují v domněnku, že je potřeba zvýšit informovanost sester v dané problematice. Narazili jsme na úskalí spojené s nedostatečným počtem odborné literatury věnující se této problematice, která by byla určena sestrám. Vzhledem ke zjištění, že většina sester nebyla o dané problematice vůbec informována v průběhu studia, doporučujeme sestrám se samostatně aktivně vzdělávat a absolvovat školení či seminář, jehož náplní bude seznámení se s problematikou komunikace s pacienty s poruchami autistického spektra.

7. Seznam použitých zdrojů:

- 1) ALLIGOOD, Martha Raile, 2014. *Nursing theorists and their work*. 8 edition. St. Louis, Missouri: Elsevier. ISBN 9780323091947.
- 2) BENDOVIÁ, Petra, 2011. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3853-6.
- 3) BONDY, Andy a Lori FROST, 2007. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2053-1.
- 4) BROWN, Amanda, ELDER, Jennifer, 2014. Communication in Autism Spectrum Disorder. *Pediatr nurs.* [online]. Jannetti Publications. 40 (5), 219-225. [Cit. 2016-27-02]. ISSN: 0097-9805.
Dostupné z: http://www.medscape.com/viewarticle/833960_2
- 5) ČADILOVÁ, Věra, Hýnek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- 6) ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ, 2012. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře*. Praha: APLA. ISBN 978-80-87690-03-1.
- 7) ELVA HELP o.s. *APPA – asistenční pes pro autistu*. [online]. © 2015 [cit. 2016-03-06]. Dostupné z: <http://www.autismusapes.estranky.cz/clanky/appa---asistencni-pes-pro-autistu.html>
- 8) FARKAŠOVÁ, Dana, 2006. *Ošetřovatelství - teorie*. 1. české vyd. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-227-8.

- 9) HAVLOVICOVÁ, Markéta, 2014. Autismus – poruchy autistického spektra. *Postgraduální medicína*, roč. 16, č. 1 (Vzácná onemocnění), s. 45-51. ISSN: 1212-4184
- 10) HEKELOVÁ, Zuzana, 2012. Manažerské znalosti a dovednosti pro sestry. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4032-4.
- 11) JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS, 2008. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-477-9.
- 12) KALVACH, Zdeněk, 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.
- 13) MARKOVÁ, Kamila a Martina JEDLINSKÁ, 2012. Autismus – výměnný obrázkový komunikační systém [[elektronický zdroj]]. *Profese on-line*, roč. 5, č. 1, s. 16-19. ISSN: 1803-4330.
- 14) OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. Poruchy autistického spektra-poruchy vyvíjejícího se mozku. [online]. *Pediatric pro Praxi*, 9(2): 80–84. [Cit. 2016-07-02]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/02/03.pdf>
- 15) PLEVOVÁ, Ilona a kol., 2011. *Ošetrovatelství I: historie - vzdělávání - současné ošetrovatelství - role sestry a nemocného - ošetrovatelský proces - konceptuální modely a teorie - klasifikační systémy - výzkum - praxe založená na důkazech*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3557-3.
- 16) ŘÍHOVÁ, Alena, 2010. Komunikace zdravotníků s klientem s poruchou autistického spektra. *Sestra*, roč. 20, č. 6, s. 28-29. ISSN: 1210-0404.
- 17) ŘÍHOVÁ, Alena, 2011. Co by měl zdravotník vědět o PAS. *Sestra*, roč. 21, č. 4, s. 23-24. ISSN: 1210-0404.

- 18) SCHÖNBAUEROVÁ, Andrea, 2012. Specifika ošetrovateľskej péče u detí hospitalizovaných s autizmom. Č. Bud., diplomová práca (Mgr.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDEJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta
- 19) ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ, 2009. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-599-4.
- 20) SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Grada. ISBN 978-80-247-1733-3.
- 21) ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2015. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
- 22) THOROVÁ, Kateřina, 2012. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0215-8.
- 23) THOROVÁ, Kateřina a Veronika ŠPORCLOVÁ, 2012. Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi*, roč. 13, č. 3, s. 116-119. ISSN: 1213-0508.
- 24) PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ, 2014. *Ošetrovateľství v psychiatrii*. Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4236-6.
- 25) VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.
- 26) VRUBLOVÁ, Yvetta, 2006. *Kapitoly z psychologie a komunikace ve zdravotnictví*. Ostrava: VŠB - Technická univerzita Ostrava. ISBN 80-248-1132-4.

27) UNIVERSITY OF WASHINGTON, 2014. Seattle: Washington, © 2014 [online].[cit.2016-04-07].

Dostupné z: <https://nursing.uw.edu/about/faculty-staff/faculty-profile/kathryn-e-barnard>

28) Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2014. *MKN- 10*. Praha, 2014/4/1 [online].[cit. 2016- 04-07]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

29) ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava, HERMANOVÁ a Jaroslava, ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.

30) ZACHAROVÁ, Eva, 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. 9(1): 56–57. ISSN - 1213-0494.

31) ZACHAROVÁ, Eva, 2009. Agresivní pacient v klinické praxi zdravotníků. *Interní medicína pro praxi*. Ostrava. 10(11), 471. ISSN - 1212-7299.

32) ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4062-1.

8. Seznam příloh

Příloha č. 1. Návrh otázek určených k rozhovoru se sestrami

Příloha č. 2. Návrh otázek předložených sestrám v písemné podobě

Příloha č. 3. Návrh otázek určených k rozhovoru s rodinnými příslušníky

Příloha č. 1. Návrh otázek určených k rozhovoru se sestrami

Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Jak dlouhá je vaše praxe?

Jaké je vaše vzdělání?

Máte nějaké zkušenosti s dětmi, které trpí poruchou autistického spektra?

Jak se jejich nemoc projevuje v komunikaci?

Mohl/a byste mi prosím popsat, jak probíhá komunikace mezi vámi a těmito dětmi?

Kde jste získal/a informace o těchto poruchách?

Máte nějaký vyzkoušený způsob jak s nimi komunikovat?

Jak děti reagují? Je s nimi dobrá spolupráce po použití těchto metod?

Setkal/a jste se někdy se situací, kdy jste si nevěděla rady?

Co byste doporučila ostatním sestram?

Zdroj: vlastní

Příloha č. 2. Návrh otázek předložených sestřám v písemné podobě

1) Jak rozumíte pojmu „*poruchy autistického spektra*“? (*Dále jen PAS*)

2) S jakými druhy těchto poruch jste se již setkala? (Popřípadě o jakém druhu PAS jste se dočetl/a či jinak získal/a informace.)

3) Dokázal/a byste vyjmenovat tři oblasti, ve kterých se tyto poruchy projevují? (Tzv. Triáda)

4) Pokuste se prosím vyjmenovat alespoň 8 zásad, které byste dodržel/a v průběhu komunikace s osobou trpící jednou z poruch autistického spektra.

5) Jaké další informace o PAS považujete za důležité?

Zdroj: vlastní

Příloha č. 3. Návrh otázek určených k rozhovoru s rodinnými příslušníky

Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Jakou poruchou trpí?

Kolik je mu let?

Jak se PAS projevuje u vašeho blízkého?

Máte nějaký speciální vyzkoušený způsob komunikace?

Jak vypadá vaše návštěva u praktického lékaře?

Dokáže se sestra u praktického lékaře s vaším blízkým domluvit a jak?

Jak chlapec návštěvu u lékaře?

Máte nějaké zkušenosti s hospitalizací ?

Reaguje váš blízký lépe na vás než na cizí osoby?

Je nějaký přístup, který byste doporučil/a sestřám?

Zdroj: vlastní