

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**Etické aspekty péče o dítě s poruchou autistického spektra (komunikace s rodiči, prarodiči apod.)**

diplomová práce

Autor práce: Bc. Lenka Plocková

Studijní program: Rehabilitace

Studijní obor: Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vitoň, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 20. 5. 2013

## Abstrakt

Tématem této diplomové práce jsou Etické aspekty péče o dítě s poruchou autistického spektra (komunikace s rodiči, prarodiči apod.).

V teoretické části jsou vysvětleny základní pojmy, jako je etika, poruchy autistického spektra, rodina a zdravotní postižení dítěte a komunikace ve zdravotnictví.

Praktická část se orientuje na vymezení cílů práce, použitou metodiku a charakteristiku cílových souborů. Cílem práce bylo zjistit, jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři, a určit pravidla komunikace s tímto dítětem a jeho rodinou. K získání dat byl využit kvalitativní výzkum, metoda dotazování a technika sběru dat, strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Prvním cílovým souborem byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Druhým cílovým souborem pak byli odborníci poskytující dětem s poruchou autistického spektra zdravotní a sociální péči. Jednalo se dětského psychiatra, lékaře dětského oddělení nemocnice, praktického lékaře pro děti a dorost a sociální pracovníci organizace, poskytující sociální služby dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodičům.

Výsledky výzkumu ukázaly, že si rodiče všimli postižení svého dítěte v prvních třech letech života dítěte, kdy se u dětí začaly objevovat problémy související s poruchou autistického spektra. Rodiče se shodli na tom, že pro ně v této době bylo nejobtížnější vyrovnat se s postižením jejich dítěte a s projevy tohoto postižení. Většina rodičů také uvedla, že se těžko a velmi dlouho se vyrovnávali se sdělením diagnózy. Podle rodičů jim mohou nejvíce pomoci informace od odborníků, kontakt s rodiči dětí s podobným postižením, podpora, pomoc okolí, naděje, kontakt na organizaci, která by jim mohla pomoci a praktické rady a návody, jak s dětmi komunikovat a rozvíjet je. Pro rodiče dětí s tímto postižením je velmi důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí. Za největší problémy poruch autistického spektra rodiče považují problémy v komunikaci, neschopnost socializace, stereotypní chování, hyperaktivitu, možnost sebezranění, změnu nálad, ale také neproniknutelnost světa dětí s poruchou autistického spektra. Podle názoru některých rodičů nebyla diagnostika jejich dětí v pořádku. Autismus nebyl u jejich dětí lékaři rozpoznán a specializované diagnostické vyšetření si

museli rodiče zajistit sami. U některých dětí byly poruchy autistického spektra zachyceny praktickým lékařem pro děti a dorost, který jim doporučil návštěvu dětského psychiatra, kde proběhla diagnostika. Rodičům v těchto případech nebyl dán lékařem prostor pro otázky a také se jim nedostalo příliš mnoha informací týkajících se postižení jejich dětí. Důležité informace si rodiče vyhledávali sami na internetu nebo v odborné literatuře. Některým rodičům také nebyly lékaři dostatečně vysvětleny poruchy autistického spektra. Informace o důsledcích tohoto postižení získali až od speciálního pedagoga, psychologa nebo od pracovníků organizace poskytující sociální služby dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodičům. Navíc některým z těchto rodičů nebyl předán ani kontakt na organizaci poskytující péči či poradenství dětem s tímto typem postižení. Rodiče se o této organizaci dozvěděli od praktického lékaře a od svých známých. Nejvíce na této organizaci rodiče oceňují, že jejich dětem poskytuje odbornou péči, respektující jejich postižení. Organizace jim také poskytuje odborné sociální poradenství spočívající mimo jiné také v nácviu konkrétních postupů, jak s dítětem s poruchou autistického spektra správně pracovat, pořádají také setkání rodičů dětí s tímto postižením, různé výlety pro rodiče, akce pro rodiče s dětmi či setkání rodičů s psychologem. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají práci pracovníků této organizace jako velice profesionální. Oceňují také empatii, vstřícnost, individuální přístup a respekt ze strany zaměstnanců. Dodávají, že v případě jakýchkoli problémů se mohou na organizaci kdykoliv obrátit a ta se jim snaží pomoci. Jako velice významnou součást služeb organizace hodnotí rodiče jejich vzájemná setkání, která organizace pořádá pravidelně každý měsíc. Rodiče si zde předávají zkušenosti a sdílí podobné problémy. Většina rodičů hodnotí přístup lékařů k jejich dítěti jako negativní. Děti s poruchou autistického spektra dochází nejčastěji k dětskému psychiatrovi, některé také k dětskému neurologovi. Lékař podle názoru rodičů komunikuje pouze s nimi a na dítě se vůbec nezaměřuje. Jen polovina rodičů však informovala lékaře o tom, jakým způsobem může s jejich dítětem komunikovat. Rodiče se s dětmi na návštěvu lékaře připravují většinou pomocí fotek a obrázků, které znázorňují návštěvu lékaře nebo její jednotlivé kroky. Hospitalizace dítěte s poruchou autistického spektra probíhala nejčastěji s matkou, která ji hodnotí jako standardně probíhající, během níž nemusela

řešit žádný problém. Zdravotničtí pracovníci komunikovali především s ní a snažili se respektovat návyky dítěte. Většina dětí s poruchou autistického spektra měla alespoň jednoho sourozence. Rodiče se domnívají, že děti spolu mají hezký vztah, že se mají rádi a že žádné negativní reakce ze strany spolužáků zdravých sourozenců nevnímají.

Tato práce může posloužit jako inspirace pro hlubší poznání etických aspektů péče nejen o děti s poruchou autistického spektra, ale také dalších typů zdravotních postižení dětí, dospělých osob či seniorů.

**Klíčová slova:**

etika, poruchy autistického spektra, rodina a zdravotní postižení dítěte, komunikace ve zdravotnictví

## **Abstract**

The Diploma Thesis addresses Ethical aspects of care of children with autism spectrum disorders (communication with parents, grandparents, etc.).

The theoretical part explains the basic terms, such as ethics, autism spectrum disorders, family and child's health handicap, and communication in healthcare.

The practical part aims to specify the paper objectives, applied methodology, and characteristics of target groups. The objective of the paper was to assess the level, to which parents of children with autism spectrum disorders are informed by physicians, and to determine the rules for communication with such children and their family. Qualitative research, questioning methods/data collection techniques, and structured interviews with open-ended questions were used to collect data. The first target group comprised parents of children with autism spectrum disorders. The second target group comprised professionals providing health and social care to children with autism spectrum disorders. These professionals were as follows: child psychiatrist, hospital pediatrician, general practitioner for children and youth, and social worker of an organization that provides social services to children with autism spectrum disorders and their parents.

The research results revealed that parents usually noticed their children's handicap during the first three years of the children's life, when children started to show various problems associated with the autism spectrum disorders. Parents agreed that, at the time, the most difficult thing was to cope with the handicap of their children and the symptoms of such handicap. Most parents also stated that it was very difficult to cope with the information about the diagnosis; this process took them a long time. According to parents, the following would be most helpful: information from specialists, contact with parents of children with similar handicaps, support, help of others in their environment, hope, contact to an organization that could help them/give them practical

advice and instructions with regard to communication with children and their development. Parents of children with the handicap find contact with parents of children with similar handicaps very important. The following problems associated with the autism spectrum disorders are viewed as the most significant by parents: problems with communication, inability of socialization, stereotype behavior, hyperactivity, possible self-harm, mood changes, but also impenetrability of the world of children with autism spectrum disorders. According to some parents, the diagnostics of their children was not in order. Their children's autism was not recognized by physicians and parents had to arrange a specialized diagnostic examination on their own. In case of some children, autism spectrum disorders were recognized by a general practitioner for children and youth, who recommended a visit to a child psychiatrist, where diagnostics took place. In these cases, parents were not given any opportunity to give questions to physicians and, moreover, they did not receive much information about the handicap of their children. Parents had to look for important information on the internet or in specialized literature. Furthermore, autism spectrum disorders were not sufficiently explained by physicians to some parents. Parents received information about the consequences of this type of handicap from a special pedagogue, psychologist, or worker of an organization that provides social services to children with autism spectrum disorders and their parents. Moreover, some parents were not given any contact to organizations providing care or consulting to children with this type of handicap. Parents then found out about such organization from a general practitioner and their friends. Parents mainly appreciate such organization for the fact that it provides specialized care to their children, while respecting their handicaps. Furthermore, the organization also provides them with specialized social consulting services, consisting in – among others – the training of specific processes for proper work with children with autism spectrum disorders. They also organize meetings for parents of children with such handicap, various trips for parents, events for children and parents, or meetings of children with a psychologist. The parents of children with autism spectrum disorders consider the work of the organization as highly professional. They also appreciate empathy, outgoingness, individual approach, and respect on the part of its employees. They add that they are

able to approach the organization with any problems, whereas the organization tries to help. Mutual meetings of parents, organized regularly by the organization on a monthly basis, are regarded as a very important part of the organization's services by the parents. Parents share their experience and similar problems during the meetings. Most parents view the approach of physicians to their children as negative. Children with autism spectrum disorders most frequently visit a child psychiatrist; some children also see a child neurologist. According to parents, physicians only communicate with them and do not focus on their children at all. However, only one half of parents informed their physicians about the way they can communicate with their children. Parents usually prepare for the doctor's appointment using photographs and pictures that illustrate the visit or its individual steps. A hospitalization of children with the autism spectrum disorder usually took place with their mothers, who rate it as standard, with no problems to address during such hospitalization. Health professionals mostly communicated with mothers and tried to respect the child's habits. Most children with the autism spectrum disorders had at least one sibling. Parents believe their children have a good relationship, like each other, and do not perceive any negative reactions by classmates of the healthy siblings.

The paper may serve as inspiration for deeper understanding of ethical aspects of care of children, not only with autism spectrum disorders, but also with other types of health handicaps of children, adults, or seniors.

**Keywords:**

ethics, autism spectrum disorders, family and child's health handicap, communication in healthcare

## **Prohlášení**

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě 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 20. 5. 2013

.....

Bc. Lenka Plocková



### **Poděkování:**

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především vedoucímu práce, panu PhDr. Janu Vitoňovi, Ph.D., za jeho vstřícnost při vedení mé práce, za cenné připomínky, podněty a čas, který mi věnoval. Dále bych chtěla poděkovat nestátní neziskové organizaci Volno, o. s., za cenné rady a pomoc při realizaci této práce. Poděkování patří také všem rodičům dětí s poruchou autistického spektra a všem lékařům, kteří se výzkumu účastnili. V neposlední řadě děkuji své rodině, která mě podporovala během celého studia.

## **Obsah**

<b>Úvod</b>	<b>12</b>
<b>1. Současný stav</b>	<b>14</b>
1.1 Vymezení pojmu etika, lékařská etika a etika zdravotně sociální a sociální práce	14
1.1.1 Etika jako věda	14
1.1.2 Lékařská etika jako samostatná vědní disciplína	14
1.1.3 Etika zdravotně sociální a sociální práce	17
1.2 Poruchy autistického spektra	20
1.2.1 Obecná charakteristika poruch autistického spektra	20
1.2.2 Projevy poruch autistického spektra	22
1.2.2.1 Abnormality v sociální interakci a sociálním chování	22
1.2.2.2 Abnormality v komunikaci	23
1.2.2.3 Abnormality v představitosti, chování, hře a zájmech	25
1.2.2.4 Jiné nápadnosti	26
1.2.3 Diagnóza	27
1.2.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra	29
1.2.4.1 Dětský autismus	29
1.2.4.2 Atypický autismus	29
1.2.4.3 Aspergerův syndrom	30
1.2.4.4 Dětská dezintegrační porucha	31
1.2.4.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy	32
1.2.4.6 Rettův syndrom	32
1.2.4.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	33
1.2.5 Komorbidity	33
1.2.6 Průběh a prognóza	34
1.3 Rodina a zdravotní postižení dítěte	35
1.4 Komunikace ve zdravotnictví s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou	37
1.4.1 Vymezení pojmu komunikace, komunikace verbální a neverbální	37
1.4.2 Komunikace ve zdravotnictví a její etické aspekty	39

1.4.3 Komunikace s rodiči	43
1.4.3.1 Zásady podávání nepříznivých informací rodičům dítěte se zdravotním postižením	45
1.4.4 Komunikace s dítětem	46
1.4.5 Specifika komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra	51
1.4.6 Komunikace se sourozenci dětí s poruchou autistického spektra	53
<b>2. Cíl práce a výzkumné otázky</b>	<b>56</b>
2.1 Cíl práce	56
2.2 Výzkumné otázky	56
<b>3. Metodika</b>	<b>57</b>
3.1 Použitá metoda	57
3.2 Charakteristika cílového souboru	57
3.2.1 Volno, o. s.	58
3.3 Technika analýzy dat – kódování	59
<b>4. Výsledky</b>	<b>61</b>
4.1 Způsob zpracování rozhovorů	61
4.2 Výsledky otevřeného kódování	62
4.2.1 Vnímání dítěte a jeho postižení rodiči	62
4.2.2 Informace po diagnostice	66
4.2.3 Vztah rodičů k Volno, o. s.	70
4.2.4 Komunikace lékařů s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou	72
4.2.5 Dítě s poruchou autistického spektra a jeho sourozenci	76
4.3 Výsledky axiálního kódování	77
<b>5. Diskuze</b>	<b>79</b>
<b>6. Závěr</b>	<b>90</b>
<b>7. Seznam použitých zdrojů</b>	<b>93</b>
<b>8. Přílohy</b>	<b>98</b>

## Úvod

Inspirací pro tuto diplomovou práci byla kniha prof. MUDr. Miloše Velemínského, CSc., dr. h. c., *Celebritami proti své vůli*, jejímž cílem je informovat matky dětí s postižením, pracovníky nejrůznějších zařízení, která o tyto děti pečují, občanská sdružení, studenty zdravotně sociálních a sociálních programů a oborů, ale i širokou veřejnost o následovánímhodných skutcích a konání rodin, pečujících o dítě s postižením.

Poruchy autistického spektra nebo pervazivní vývojové poruchy se řadí k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Tyto poruchy jsou charakteristické kvalitativní poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem k stereotypnímu a ritualistickému chování. Rodičovství dětí s poruchou autistického spektra může představovat další stresory související s problémy dětí v komunikaci, těžko zvládnutelným chováním, sociální izolací, problémy v péči o sebe a nedostatkem společenského porozumění. Několik studií informuje o zvýšené psychologické zátěži, včetně deprese, úzkosti a dalších složek napětí, jako je snížená soudržnost rodiny a zvýšené somatické potíže či vyhoření mezi rodiči dětí s poruchou autistického spektra ve srovnání s rodiči dětí s běžným vývojem nebo rodičů dětí s mentálním postižením, u nichž nebyly diagnostikovány poruchy autistického spektra.

Projevy a postoje okolí dítěte, jejich úzkost a nejistota, nebo naopak optimismus a klid, jejich vědomosti a zkušenosti, to všechno se vrací zpátky k dítěti a ovlivňuje jeho náladu, duševní rozpoložení a prožitky. Prostředí dítěte by mělo být uklidňující, povzbudivé, a tudíž léčebné. Toto prostředí tvoří několik činitelů, jejichž souhra dává prostředí dítěte výslednou podobu.

Jedná se zejména o následující činitele: vývojová úroveň dítěte, rozsah postižení, základní duševní konstituce dítěte a postoj okolí k nemocnému dítěti. Vývojová úroveň dítěte a rozsah jeho nemoci či postižení vysvětlují do jisté míry chování dítěte, ale zdaleka ne úplně. Do hry vstupuje jeho základní psychická výbava, která je však u každého jedince trochu odlišná. Jedná se například o dráždivost či citlivost nervového systému, temperament dítěte, inteligenci, jak snáší samotu nebo potřebuje-li společnost a podobně. Důležitou roli zde hraje frustrační tolerance, tedy stupeň odolnosti

nervového systému určitého člověka vůči zátěžím, které na něho doléhají, když byla vzbuzena nějaká jeho potřeba, ale nemohla být uspokojena.

Onemocnění či jakékoliv zdravotní postižení je klasickým příkladem, kdy je dítě takovými frustračním zátěžím vystaveno. Odolnost vůči těmto frustracím se zvyšuje, jestliže měl dětský pacient možnost nápor těžkostí úspěšně překonat. Proto je důležité, aby na každé setkání s lékařem a na každý lékařský zákrok bylo dítě předem dobře připraveno, aby zbytečně netrpělo úzkostným napětím a aby bylo za každé „statečné“ chování pochváleno (Matějček, Dytrich, 2002).

Dítě se zdravotním postižením je specifickým pacientem, protože kromě svého postižení trpí nemocemi stejně jako jiné děti. Přístup ze strany lékaře či sestry tak nabývá dalších, specifických odstínů než péče o nemocné děti bez zdravotního postižení. Další dimenzí specifické komunikace je rodinné prostředí včetně prarodičů a sourozenců. I s nimi má komunikace lékaře či sestry v tomto případě jiný charakter.

Proto je cílem této práce zjistit, jak probíhá komunikace lékařů s dětmi s poruchou autistického spektra a jejich rodinou.

## ***1. Současný stav***

### **1.1 Vymezení pojmu etika, lékařská etika a etika zdravotně sociální a sociální práce**

#### ***1.1.1 Etika jako věda***

Etika je jednou ze základních filozofických disciplín. Její název je odvozen od řeckého slova *ethos*, tedy mrav. Jedná se o nauku o mravnosti, o pravidlech mravního jednání, o mravních zásadách. Představuje také obsahový, motivační aspekt (Ivanová, 2005).

Dříve byla etika nazývána mravovědou, ale také praktickou filozofií, jak ji nazýval také Tomáš Garrigue Masaryk. Formovala se pomocí náboženství, filozofie, tradic a zvyklostí, ale také techniky a vědy. Během tohoto času se měnil i význam toho, co je a co není mravné. Některé hodnoty dnes už uznávány nejsou, ale mnohé zůstaly zachovány navzdory dlouhému historickému vývoji a jsou i dnes aktuální (Ivanová, 2005). Etika odpovídá formálním okruhům pravidel a hodnot, které jsou veřejně uznávanými, zatímco morálka odpovídá hodnotám a principům, které uznává jedinec (Goldmann, Cichá, 2004).

#### ***1.1.2 Lékařská etika jako samostatná vědní disciplína***

Lékařská etika je součástí bioetiky. Bioetika je nejširší pojem, kdy slovo *bios* znamená život. Lékařskou etikou tedy souhrnně označujeme zkoumání etických problémů v lékařství. Stejný význam má i pojem medicínská etika (Ivanová, 2005).

Základy moderní české lékařské etiky položila na přelomu 80. a 90. let 20. století Helena Haškovcová. V roce 1981 uveřejnila návrh na založení kabinetu lékařské etiky. Její snažení se podařilo až v roce 1991, kdy byla lékařská etika prohlášena za samostatný lékařský obor (Kutnohorská, 2007).

Pojem lékařská etika je v českém kontextu neustálený, i když se jedná o převažující charakter. Soupeří s ním další pojmy jako například medicínská etika, což je obsahově stejný pojem, zdravotní etika, což je pojem sporný, vyjadřující problémy týkající se etiky ve zdraví. Naproti tomu zdravotnická etika je pojem zcela

odlišný, jedná se o etickou problematiku zdravotnictví, především zdravotnických systémů (Haškovcová, 2002).

Předmět lékařské etiky je vymezen problémy, které přináší věda, výzkum a praxe lékařství. V zásadě jde o tyto okruhy:

- etická kritéria experimentu na zvířatech i lidech,
- problematika ideální a dostupné medicíny,
- práva fétu a práva dítěte,
- práva duševně nemocných,
- práva osob s postižením,
- práva umírajících,
- thanatologie,
- eutanazie,
- smysl lidského života s nemocí a v nemoci,
- právo na zdraví a povinnost ke zdraví,
- sdělování pravdy na nemocničním lůžku,
- život ve stáří,
- problematika ošetřujících týmů,
- problematika tzv. heroické medicíny, tedy mimořádné terapie a podobně (Haškovcová, 2002).

Většina odborníků v lékařské etice se shoduje, že je vždy za každých okolností v lékařské praxi, ale i výzkumu třeba respektovat základní tzv. pravidla bioetiky: **samostatnosti**, která vychází z lidských práv, důstojnosti a svobody člověka; **nepoškozování**, spojené také s ochranou osobních údajů; **směřování k dobru** a **spravedlnost**. Vztahy mezi právním a morálním chápáním dobra jsou komplikované a vyžadují zvláštní pozornost. Etika respektuje dilema v různých situacích, právo dbá o jednoznačné postuláty. V důsledku tohoto nesouladu může docházet k neshodě morálního a mravního zákona. Přičemž jako zdroje etického chování jsou nejčastěji udávány: faktická informovanost, osobní zkušenost a schopnost tvořivé individuální modelace. Tyto zdroje tvoří významný předpoklad pro to, aby konkrétní dilematické situace byly řešeny a vyřešeny, pokud možno v dané době nejlepším možným

způsobem (Haškovcová, 2002).

Termín „péče“ se v lékařské praxi využívá poměrně dlouho, ale je často zaměňován s pojmem „léčba“. V posledních letech však začal být pojem „péče“ vnímán v souvislosti s etickou orientací použitelnou i v jiných oblastech života. Toto zaměření na péči se začalo dávat do protikladu spravedlnostní orientace tradiční etiky zaměřené na principy. Gilliganová (in Thomasma, Kushnerová, 2000) tvrdí, že přístup postavený na péči klade větší důraz na vztahy a vazby k osobám než na individuální práva a nestranné úsudky, jež nevnímají různé okolnosti. Etická péče vychází ze svobodné vůle stejně jako vztah pacienta a lékaře. Noddings (in Thomasma, Kushnerová, 2000) vysvětluje dva základní prvky etické péče: zveličení a motivační přenos. Jako zveličení vnímá neustálé obavy či strach, které koresponduje se slovníkovou definicí péče jako stavu ustarané či zatížené mysli, kdy „zátěží“ je zájem druhých lidí. Motivační přenos pak chápe jako ztotožnění zájmu druhých lidí s vlastním zájmem. Toto ztotožnění může být rovnocenné s empatií, avšak motivační omezení neznamená pouze to, že já mám skutečný smysl pro potřeby a pocity druhých lidí, ale že potřeby nebo pocity druhých jsou skutečně i mými vlastními. Ve zdravotní péči to neznamená, že je lékař zklamán tím, že pacient trpí bolestí nebo ztrátou pohyblivosti, ale znamená to, že on jako poskytovatel péče trpí touto bolestí nebo ztrátou sám (Mahowaldová in Thomasma, Kushnerová, 2000).

### **Sdělení pravdy**

Problematika pravdy na nemocničním lůžku je mimořádně složitá a v praxi náročná. Lékař je povinen nemocného vhodně informovat o povaze jeho onemocnění. Každý člověk je oprávněn znát všechny informace o svém zdravotním stavu, pokud si však někdo nepřeje být informován, je třeba to plně respektovat (Haškovcová, 2001).

Dobrý vztah mezi lékařem a nemocným musí být vybudován na pravdivých informacích, a to od obou účastníků tohoto vztahu. Pravdivost však znamená pro lékaře často složitý problém. V případě běžné diagnózy se jedná o problém časový. Je však nutné si čas najít a informovat nemocného o jeho zdravotním stavu, možnostech vyšetření a léčby a také o pravděpodobné prognóze. Pokud je nemocný člověk



srozumitelně a dostatečně informován, může lépe zvládat nápor zdravotních obtíží a také lépe spolupracovat se zdravotnickými pracovníky (Kořenek, 2004).

Sestra by měla dobře zvládat komunikaci s nemocným před a zejména bezprostředně po sdělení informací o závažných skutečnostech. Sestry se také častěji setkávají s rodinou nemocného. Měla by s nimi však mluvit v rámci strategie, kterou určil lékař. Sestry spolu musí spolupracovat, aby byly informace poskytované nemocnému i jeho rodině jednotné (Haškovcová, 2001).

V našich společenských podmínkách však nese plnou odpovědnost za nemocného lékař, a proto by měl závažné informace vždy sdělovat právě on. Závažný rozhovor, kterým sdělení pravdy bezpochyby je, by měl proběhnout v intimním prostředí. To znamená, že by se měl odehrávat v místnosti, která není přeplněna, ať už přístroji nebo skříněmi s léky a podobně, ale v útulném pokoji bez veškeré zdravotnické techniky. Sdělení pravdy by rozhodně nemělo probíhat během vizity nebo na chodbě či ve spěchu. Během rozhovoru s nemocným nebo jeho rodinou by lékař neměl být rušen telefonem ani ostatními zdravotnickými pracovníky. Pokud rozhovor probíhá u lůžka, měl by lékař vytvořit alespoň zdání intimity pacienta. Nevhodné je však sdělení pravdy v podvečer či večer, kdy přicházející noc může být po sdělení prožívána úzkostně (Kutnohorská, 2007).

### ***1.1.3 Etika zdravotně sociální a sociální práce***

Sociální práce ve zdravotnictví je oblastí, v níž se zdravotní péče prolíná s péčí sociální. Zajištění návaznosti sociální péče na péči zdravotní je nezbytnou součástí léčebného a ošetrovatelského procesu. Ke komplexnosti léčby a ošetřování bezpochyby patří i pomoc při řešení problémů klienta, který se ocitl v nepříznivé sociální situaci. Zdravotně sociální pracovník tedy vykonává odbornou činnost v oblasti sociální práce ve zdravotnictví. Působí jako zdravotnický pracovník s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně sociální péče (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Etika zdravotně sociální práce je charakterizována souborem norem a pravidel chování a jednání zdravotně sociálních pracovníků. Tyto normy určují práci zdravotně sociálních pracovníků s klientem (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Pro pomáhající profese, včetně zdravotně sociálního pracovníka, je nezbytné vytvořit dobrý vztah s tím, komu je poskytována pomoc. Tento vztah by měl být založen především na důvěře, porozumění a pocitu bezpečí (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Zdravotně sociální práce integruje etické principy zdravotní a sociální práce. Jako základní etické principy zdravotně sociální práce jsou považovány:

- advokacie
- autonomie
- cílevědomost
- důstojnost
- důvěrnost
- mlčenlivost
- neškodit
- prospěšnost
- solidarita
- společné dobro
- spravedlnost (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Ve svém souhrnu pak tyto principy vedou k respektu důstojnosti člověka v jeho nejširší dimenzi (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Etika zdravotně sociální práce doporučuje zdravotně sociálním pracovníkům, jak se chovat a jednat při řešení zdravotních a sociálních problémů, jež mají jejich klienti, kteří se v souvislosti se svým zdravotním stavem dostali do obtížné životní situace (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Cílem zdravotně sociální práce v nejširším slova smyslu je začlenění osob se zdravotním postižením do společnosti a jejich zařazení do přirozeného prostředí, dosažení optimální kvality života a vyrovnání příležitostí těchto osob s osobami bez zdravotního postižení. Přičemž stanovení cíle péče musí být přísně individuální a musí vycházet z co možná nejobjektivnějšího a nejpřesnějšího posouzení stavu daného jedince, jeho diagnózy a prognózy. S tím souvisejí i psychologické, sociální, rodinné, ekonomické, profesní a jiné faktory. Na základě tohoto komplexního zhodnocení se

vypracuje dlouhodobý plán zdravotně sociální péče. Z výše uvedeného je možné konstatovat, že se snažíme dosáhnout jisté kvality života daného jedince (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Etiku sociální práce není snadné vymezit z důvodu komplikovaného vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem. Sociální pracovník může v tomto vztahu vystupovat jako:

- představitel státu, a tudíž zástupce majoritní společnosti, kdy je povinen řídit se zákony a předpisy;
- jako „obhájce“ klienta, kdy je ve vztahu klienta ke státu zprostředkovatelem prosazujícím klientovy zájmy;
- jako arbitr z pohledu klientových občanských práv (Goldmann, Cichá, 2004).

Z výše uvedených rolí sociálního pracovníka vyplývají povinnosti, které ovlivňují a usměrňují jeho jednání. Všechny tyto role, ačkoliv se zdají být protichůdné, se během sociální práce spojují a prolínají, to však klade na etiku jednání sociálního pracovníka mimořádné nároky. Proto společnost sociálních pracovníků České republiky vydala v roce 2002 Etický kodex sociálních pracovníků České republiky (Goldmann, Cichá, 2004).

Charakteristickým rysem vycházejícím ze zaměření sociální práce na klienta je požadavek na znalost klienta a jeho situace. Rozsah a způsob dosažení těchto znalostí často vychází ze zvolené metody sociální práce. Je zde však také etický rozměr sociální práce, který požaduje hlubší poznání klienta jako člověka, aby mohla být péče poskytnuta v úzké souvislosti s jeho situací. Eticky citlivý přístup sociálního pracovníka spočívá ve schopnosti porozumět klientovi a docenit způsob jeho uvažování. Z toho vyplývá další pojetí etiky v sociální práci. Jedná se o důraz na vymezení a dodržení rozsahu pomoci, která závisí na požadavku klienta. Sociální pracovník může vidět další souvislosti klientovy situace, přesto je však jeho úkolem řešit zakázku klienta. Proto etický rozměr daného případu může vyžadovat způsobilost odhlédnutí od dalších možných intervencí (Fisher, Milfait, 2008).

Za lékařskou, ale také zdravotně sociální či sociální pomocí a péčí přicházejí do nejrůznějších zařízení také lidé, kteří vedle akutního zdravotního problému trpí určitým typem postižení či znevýhodnění. Podmínkou dobře vedené komunikace v těchto případech je rozumět danému typu postižení či znevýhodnění (Linhartová, 2007).

## **1.2 Poruchy autistického spektra**

### ***1.2.1 Obecná charakteristika poruch autistického spektra***

Poruchy autistického spektra nebo pervazivní vývojové poruchy se řadí k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Obtížnost zařadit děti do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání vedly k potřebě vzniku všeobecného termínu, který by zahrnoval děti s co možná největší škálou i mírou symptomů. Rozšířil se proto a dnes je všeobecně používán termín poruchy autistického spektra (dále jen PAS), který odpovídá také pojmu pervazivní vývojové poruchy. Termín PAS je však považován za výstižnější vzhledem k různorodým specifickým nedostatkům a abnormálnímu chování (Thorová, 2006).

Pervazivní vývojové poruchy můžeme zařadit do kategorie těžkých vývojových poruch s počátkem v raném dětství. Tyto poruchy jsou charakteristické kvalitativní poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem k stereotypnímu a ritualistickému chování. Příčinou těchto vývojových poruch je souhrn faktorů organických, což jsou vnější negativní vlivy, které zasahují vyvíjející se CNS dítěte v raných stádiích těhotenství, a faktorů dědičných. Důsledky těchto poruch jsou však „všepronikající“, tedy pervazivní, a závažně narušují všechna adaptivní fungování dítěte s touto poruchou (Říčan, Krejčířová, 2006).

PAS jsou neurovývojovými poruchami, které jsou charakteristické časným nástupem, zpravidla před třetím rokem života dítěte. Jedná se o významná poškození v sociální interakci, komunikaci a neobvyklé stereotypní chování. Rodiče dětí s vývojovým postižením čelí výzvám umístění dítěte do ústavní péče kvůli ohrožení velmi vysokou úrovní stresu a dalším negativním psychickým důsledkům. Rodičovství dětí s PAS může představovat další stresory související s problémy dětí v komunikaci,

těžko zvládnutelným chováním, sociální izolací, problémy v péči o sebe a nedostatkem společenského porozumění. Několik studií informuje o zvýšené psychologické zátěži, včetně deprese, úzkosti a dalších složek napětí, jako je snížená soudržnost rodiny a zvýšené somatické potíže či vyhoření mezi rodiči dětí s PAS ve srovnání s rodiči dětí s běžným vývojem nebo rodičů dětí s mentálním postižením, u nichž nebyly diagnostikovány PAS. Kromě toho se v několika studiích zaměřených na rodiče dětí s PAS uvádí, že stres rodičů daleko více než s jinými symptomy PAS jako například se závažností vývojového zpoždění nebo adaptivními dovednostmi souvisí s chováním dítěte a problémy v chování (Schieve, Blumberg, Rice et al., 2007).

Genetická podmíněnost vzniku PAS byla opakovaně potvrzena. Odhad dědičnosti autismu je poměrně vysoký, až 90%. U rodičů dětí s PAS či dalších příbuzných byly zjištěny určité vlastnosti, podobající se základním příznakům této poruchy. Jedná se například o nápadnosti v komunikaci, obtíže v navazování mezilidských vztahů, větší nepřizpůsobivost, sklon ke stereotypnímu chování, tendenci k izolaci či větší úzkostnost. Mohou to být dědičně podmíněné osobnostní rysy, které se u jejich dětí mohou za určitých okolností vyvinout do patologického stupně. Autismus vznikne, pokud dojde k nepříznivé kombinaci několika dysfunkčních genů. Předpokládá se, že se jedná o 10–15 genů, popřípadě i více. V případě autismu však nejde o ztrátu funkce příslušného genu, ale o její změnu (Říčan, Krejčířová, 2006).

Vrozená porucha některých doposud ne zcela známých mozkových funkcí dítěti neumožňuje do plné míry porozumět tomu, co vidí, slyší či prožívá v běžném životě. Frekvence symptomů a tíha poruchy se u každého jedince liší. Některé dovednosti mohou zcela chybět, jiné jsou výrazně opožděné. V rámci PAS se tak můžeme setkat s dětmi s různou řečovou výbavou, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Symptomy se kombinují v nespočetných variacích, proto prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy (Thorová, 2006).

Kromě velmi heterogenní symptomatiky se u PAS setkáváme také s její rozdílnou mírou. Míru symptomatiky kvantitativně pomáhá určit například škála CARS (škála dětského autistického chování), která je v České republice poměrně rozšířená. Při stanovení diagnózy se nehodnotí jen přítomnost či nepřítomnost projevů, ale je třeba

zohlednit kalendářní či mentální věk dítěte, přidružené smyslové či pohybové poruchy a posoudit chování dítěte v širším kontextu všech souvisejících faktorů. Tíha symptomaticky tvoří kontinuum od jednoznačně a plně vyjádřené symptomaticky přes hraniční projevy, se kterými je možné se setkat u lidí blížících se normě, ale i u lidí, kteří trpí jinou, často závažnou poruchou, jako je například mentální retardace, porucha aktivity a pozornosti apod. (Thorová, 2006).

Nástup příznaků může mít dvojí charakter. Častěji se objevuje postupný, plíživý rozvoj autistických nedostatků již v prvním roce života. V menším počtu případů se setkáváme s tzv. autistickou regresí, kterou lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, sociálního chování, nonverbální komunikace, hry a kognitivních schopností. Regrese se může objevit jak u dětí, které se do této doby vyvíjely zcela běžným způsobem, tak i u dětí, které již předtím jevíly mírné známky autismu (Hrdlička, Komárek, 2004).

### ***1.2.2 Projevy poruch autistického spektra***

Jedná se o triádu problémových oblastí společnou pro PAS (Thorová, 2006).

#### ***1.2.2.1 Abnormality v sociální interakci a sociálním chování***

Základem pro rozvoj dalších dovedností je projevení sociálního chování, se kterým se u zdravých dětí setkáváme od prvních týdnů života. Děti s PAS se naopak často již kojeneckém věku vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské tváře a hlasy. Nevytvářejí typickou vazbu k matce (attachment) a jen zřídka projevují strach z odloučení od blízké osoby nebo strach z cizích lidí. Později se u dětí s PAS rozvíjí narušení sociální interakce, kdy je v popředí nezáměr o kontakt s lidmi a slabá či žádná reakce na emoce okolní společnosti (Hrdlička, Komárek, 2004). Dítě s PAS není schopno sdílet radost z úspěchu s ostatními dětmi, například při nalezení barevného obláčku apod. (Bragdon, Gamon, 2006). U starších dětí se můžeme setkat s opožděným vývojem vztahu k nejbližší rodině. To u dítěte s PAS může být výrazem určitého pochopení důležitosti rodiny pro uspokojení svých potřeb. Narušeno je také

přizpůsobení chování sociálnímu kontextu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Lorna Wing (in Thorová, 2006) popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s PAS (typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní a formální). Způsob sociální interakce však není stabilním projevem a může se s věkem dítěte měnit. Setkáváme se s celou škálou sociálního chování, která má však dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při každé snaze o kontakt odvrátí, protestuje nebo se stáhne do úkrytu, a pól extrémní nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě s PAS snaží navázat kontakt všude a s každým. Thorová přidává ještě jeden typ sociální interakce, typ smíšený-zvláštní, kdy interakce záleží na okolnostech či osobě, se kterou dítě kontakt navazuje. Tento typ interakce se podle Thorové objevuje u dětí s atypickým autismem a Aspergerovým syndromem. Kvalita sociální interakce se u dětí s PAS úměrně s věkem zlepšuje, ačkoliv normy nikdy nedosáhne. Děti s PAS mají vždy potíže ve vztazích s vrstevníky. Nejzávažněji obvykle potíže vyvstanou po nástupu do kolektivního zařízení, kde je jejich chování v kolektivu natolik odlišné, že upoutá pozornost (Thorová, 2006).

Malá úroveň sociálních dovedností a společenská izolace mohou u některých dětí s PAS vést k tomu, že se více zaměřují na svůj vnitřní život, který oproti ostatním lidem dokonaleji poznávají (Bragdon, Gamon, 2006).

#### ***1.2.2.2 Abnormality v komunikaci***

PAS jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení rodičů (Thorová, 2006). U dětí s PAS se objevuje kvalitativní i kvantitativní postižení řeči (Richman, 2006). Rozvoj řeči bývá u dětí s PAS opožděn. Hrdlička a Komárek uvádějí, že až u poloviny dětí s PAS se nikdy nerozvine dostatečně použitelná komunikativní řeč. U dětí s PAS, u kterých se řeč vyvine, však většinou bývá podivná a nápadná. Svou monotónností, bezpřízvučností a neemotivností může připomínat řeč robota. V samotné řeči může být nápadné opakování toho, co dítě právě slyšelo v okolí (echolálie), záměna zájmen (často například já x ty), narušená stavba vět, šroubované či málo výstižné vyjadřování. Řeč nese jen malý komunikativní význam. Stejně však bývá postižena i oblast neverbální komunikace. Objevuje se potlačená až vymizelá gestikulace, mimika bývá plochá,

nereaguje na aktuální okolní dění a nevyjadřuje potřeby dítěte (Hrdlička, Komárek, 2004).

Echolalie mívá nejčastěji autostimulační funkci. Mnohé děti se snaží echolalii využít také komunikačně, k vyjádření svého přání. Zde se ovšem setkávají s častým neporozuměním svého okolí. Mamince dítěte s PAS bude patrně dobře srozumitelná věta „Už jdu“ použitá dítětem ve významu „pojď“. Kdykoli dříve totiž dítě táhlo maminku za ruku, slyšelo její slova „Už jdu“. Maminka tedy snadno chápe, co toto vyjádření znamená. Otázkou však je bude-li toto vyjádření srozumitelné i v jiném prostředí a jiným lidem (Straussová, Knotková, 2011).

Děti s PAS nemají počáteční vybavení pro zacházení se symboly. Většina lidských symbolů je mimo jejich chápání, protože jsou pro ně příliš abstraktní, což je způsobeno poruchou představivosti. Kromě problémů s představivostí a abstrakcemi mají lidé s PAS problémy se souvislostí mezi vzájemně souvisejícími symboly a jejich spojením s daným kontextem. Jejich interpretace jsou doslovné a dějí se na základě vztahu jeden k jednomu: jeden symbol má jen jeden význam. Pro děti s PAS je nepochopitelné, že slovo může mít různé významy a že se význam může měnit s kontextem. V doslovných překladech je se symboly zacházeno jako s izolovanými detaily, bez pomyšlení na jejich vzájemnou souvislost. Proto by nás nemělo překvapit, že někteří lidé s PAS komunikují pouze prostřednictvím izolovaných slov a nikoliv přirozeně v plynulé řeči gramatických konstrukcí (Vermeulen, 2006).

Mnohé děti s PAS se učí řeči zdánlivě rutinním způsobem. Jejich slova mají snahu podržet si svůj přesný význam, s nímž dítěti vstoupila do paměti. Například slovo židle může označovat jen bílou židli, na které dítě sedělo, když se toto slovo naučilo. Děti s PAS negeneralizují řeč z jedné situace do druhé. I když děti s PAS ovládají slovník, v němž by své potřeby mohly vyjádřit, dělají to pouze tehdy, jsou-li k tomu přivedeny dospělými. Tento nedostatek zájmu či iniciativy v komunikaci je znevýhodňuje ve srovnání s ostatními dětmi s opožděním řečových dovedností (Schopler, Reichler, Lansing, 2011). Čekat na spontánní nástup funkční komunikace se však u dítěte s PAS nevyplácí, protože dítě nedokáže vytvořit pojem pouze na základě slyšeného. Aby se dokázalo orientovat ve slyšených slovech a nakonec je začalo také



funkčně používat, potřebuje vytvořit spojitost mezi slyšeným slovem a jeho významem. K tomu potřebujeme vytvořit u dítěte asociaci slyšeného slova s jeho obrazem a zároveň také s konkrétním předmětem, ke kterému slovo odkazuje (viz příloha 8.1) (Straussová, Knotková, 2011).

### ***1.2.2.3 Abnormality v představivosti, chování, hře a zájmech***

Třetí z triády problémových oblastí je narušená schopnost představivosti, jejíž podstatnou součástí je rozvoj nápodoby. Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte negativní dopad v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte s PAS nerozvíjí hra. Dítě tedy upřednostňuje činnosti a aktivity, které většinou upřednostňují děti mnohem mladší, vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché stereotypní činnosti (Thorová, 2006). V chování a zájmech dětí s PAS tedy převažuje nutkavé lpění na neměnnosti života a prostředí dítěte, které se projevují dodržováním nefunkčních rituálů a odporem k sebemenším změnám. Někdy jen nepatrná změna v prostředí dítěte nebo jeho denním programu vyvolá výbuch vzteku. Pro okolí dítěte jsou nápadné volní stereotypní, opakující se pohyby rukou, prstů nebo celého těla. S těmito pohyby se můžeme setkat ve chvílích stresu či úzkosti a zřejmě slouží k uvolnění napětí. U některých dětí s PAS se můžeme také setkat s hyperaktivitou vyžadující farmakoterapii (Hrdlička, Komárek, 2004).

Jak již bylo výše uvedeno, děti s PAS se od ostatních dětí liší také v nedostatku schopnosti si hrát. Nápadná je porucha fantazijní a společensky napodobující hry, relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení. Hračky dítě s PAS využívá neobvyklým způsobem s častým stereotypním soustředěním se na detail. Zaměřuje se také na nefunkční aspekty hraček, jako je jejich olizování či očichávání (Hrdlička, Komárek, 2004).

Děti s PAS mají zúžené a specifické zájmy, odlišné od zájmů vrstevníků. Často jde o zájem o neživé, mechanické předměty, například o dopravní prostředky, nikoliv však společenské, interaktivní zájmy a hry s vrstevníky (Hrdlička, Komárek, 2004).

#### **1.2.2.4 Jiné nápadnosti**

Symptomatika a zvláštní projevy dětí s PAS, které se netýkají diagnostické triády problémových oblastí, ale velmi často se u lidí s PAS vyskytují, se mohou nazývat nespecifické variabilní rysy. Jedná se především o tyto symptomy a projevy:

- percepční poruchy, kdy lze pozorovat zvláštní způsob vnímání, přecitlivělost či naopak malou citlivost na smyslové podněty a fascinaci a výrazný zájem o určité sensorické vjemy;
- odlišnosti v motorickém vývoji a projevech – motorický vývoj a celková úroveň motoriky, abnormální projevy v motorice, zvláštnosti v celkové pohyblivosti, zhoršení motorických funkcí, nápodoba pohybů, grafomotorika;
- emoční reaktivita – výbuchy zlosti, úzkost;
- adaptabilita – například přizpůsobení se prostředí atd.;
- problémy v chování – problémy se spánkem a jídlem, problémy se sexuálním chováním (Thorová, 2006).

Asi nejvíce zatěžující pro samotné dítě s PAS jsou poruchy percepční. Obtíže v oblasti vnímání zdůrazňoval již Leo Kanner:

1) **Specifika zrakového vnímání:** V některých případech děti s PAS nedokážou používat svůj zrak běžným způsobem, ačkoliv se u nich nevyskytuje žádná přidružená oční vada. Odlišný může být způsob pozorování, kdy při kontaktu s lidmi či při prohlížení předmětů nepozorují předmět zájmu přímo, ale vnějším koutkem oka. Předměty si mohou dávat blízko k očím nebo naopak nezvykle daleko. Obtíže mají také s fixováním zraku na předměty, se kterými manipulují. Druhým znakem problematického vnímání bývá ulpívání zraku a nepružné přesměrování zrakové kontroly. Extrémní formou pak bývá fascinace zrakovými podněty, projevující se strnulým zíráním (Thorová, 2006).

2) **Specifika sluchového vnímání:** Reakce na sluchové podněty bývá u dětí s PAS velmi nejednotná. Dítě občas nereaguje na velmi silné podněty, jindy reaguje i na velmi slabý zvuk. Může se také objevit nepřiměřená reakce ve formě strachu až bolesti na zvuky, které lidem běžně nevadí. Mnoho dětí s PAS nesnáší hluk, který způsobuje hovor více lidí v místnosti nebo šum lidských hlasů ve větších prostorech. Ve snaze

vyhnout se hlučným podnětům mají děti s PAS tendenci hučet, broukat si, odříkávat texty apod. Mnoho dětí s PAS má rádo hudbu (Thorová, 2006). Děti s PAS dovedou opakovat dlouhé věty, aniž by rozuměly jejich obsahu, ale nemohou si vybavit ty krátké věty, kterým rozumí (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

3) **Specifika chuťového vnímání:** U dětí s PAS se můžeme setkat s extrémní vybíravostí a odmítáním mnohých potravin. Některé děti upřednostňují jídla bez chuti, jako jsou rohlíky, suchá rýže či knedlíky, brambory. Jiné děti jí jen několik potravin. Extrémní vybíravost však často s věkem ustupuje (Thorová, 2006).

Děti s PAS mohou nepřiměřeně reagovat na některé běžné zvuky, pachy nebo chuť či barvu jídla. Bývají také více odolné vůči bolestem, to může v některých případech vést k neopatrnému, sebezraňujícímu či sebepoškozujícímu chování (Hrdlička, Komárek, 2004).

Uchvacujícím jevem bývají u některých dětí s PAS tzv. ostrůvky speciálních schopností, které jsou v kontrastu s celkově malou úrovní praktických schopností. Můžeme se s nimi setkat asi u 10 % osob s PAS. Jedná se o výjimečnou mechanickou paměť, umožňující naučit se z paměti přesně řadu určitých údajů jako jsou telefonní čísla ze seznamu, zastávky v jízdním řádu, trojčiferná prvočísla apod., matematické dovednosti provádět z paměti složité početní úkony, hudební či malířské schopnosti věrné reprodukce po jediném poslechu či zhlédnutí a další (Hrdlička, Komárek, 2004).

### **1.2.3 Diagnóza**

Diagnostické systémy MKN 10. revize i DSM-IV (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch Americké psychiatrické asociace) se shodují na tom, že alespoň v jedné ze tří postižených oblastí je zřetelný nástup příznaků před dovršením třetího roku života dítěte. Problémy však většinou nastupují dříve. Hrdlička a Komárek uvádějí, že rodiče bývají často znepokojeni vývojem dítěte již mezi 12. a 18. měsícem jeho života, především kvůli opoždění řeči a nezájmu dítěte o kontakt. Kolem 2. roku života již téměř všichni rodiče dětí s PAS zaznamenávají vývojovou abnormalitu (Hrdlička, Komárek, 2004).

PAS diagnostikuje lékař vždy na základě přítomnosti souhrnu symptomů ve

specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. PAS bývají diagnostikovány bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené poruchy či nemoci, proto se mohou PAS pojít s jakoukoli jinou nemocí či poruchou. Diagnóza bývá stanovena na základě chování dítěte (Thorová, 2006).

V současnosti se v České republice nejvíce užívá poměrně jednoduchá škála CARS (Childhood Autism Rating Scale), vytvořená týmem Erica Schoplera, trvající půl hodiny až hodinu. Velmi podobné je strukturované interview s rodiči ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), trvající 3 hodiny. Využívá se však většinou pro posouzení nejsložitějších případů. Diagnóza by však měla být doplněna o komplexní lékařské a laboratorní vyšetření a vyloučení jiných nemocí a poruch (Hrdlička, Komárek, 2004).

Významné je pak dělení PAS na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. U dítěte s vysoce funkční PAS se nevyskytuje mentální retardace, naopak se u něj můžeme setkat s komunikativní řečí, jedná se tedy o lehčí formu postižení. Výskyt vysoce funkčních PAS je v rozmezí 11–34 %. Středně funkční PAS zahrnují jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde se více objevuje narušení komunikativní řeči a přibývá stereotypií. Nízko funkční PAS jsou popisovány u dětí s těžkou či hlubokou mentální retardací, které nemají rozvinutou komunikativní řeč, velmi málo navazují kontakty a převládají u nich stereotypní a repetitivní příznaky (Hrdlička, Komárek, 2004).

Základem konzultace, kde je stanoven diagnostický závěr, je dostatek času, poskytnutí prostoru rodičům pro otázky, podání dalších potřebných informací a doporučení dalšího postupu a péče. Významnou součástí profesionálního přístupu je klidná reakce na jakoukoli emoční reakci rodičů (Thorová, 2006).

Na určení diagnózy PAS je nutné komplexní vyšetření, mezioborová vyšetření – neurologie, genetika, somatické a CNS vyšetření, psychologické a psychiatrické vyšetření. Při určování diagnózy PAS je důležité brát v úvahu to, že se jedná o spektrum symptomů, které se může pojít s jinými onemocněními či poruchami (epilepsie – 30 % lidí s PAS, smyslové postižení, DMO, neurologické nálezy). PAS jsou vrozenými vývojovými vadami, nedají se vyléčit, ale je možné jejich negativní projevy vhodnými

metodami a speciálním přístupem potlačit či zmírnit (viz příloha 8.2 program TEACCH) (Sroková, Olšáková, 2004).

#### ***1.2.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra***

##### ***1.2.4.1 Dětský autismus***

V roce 1943 popsal autismus americký dětský psychiatr Leo Kanner, když jej odlišil od dětské schizofrenie (Richman, 2006). Dětský autismus představuje jádro PAS. Stupeň závažnosti poruchy je různý. Problémy se projevují v každé části diagnostické triády (sociální interakce, komunikace, představivost). Kromě těchto poruch se u dětí s dětským autismem mohou objevit další dysfunkce, které se navenek projevují odlišným, abnormálním až bizarním chováním. Dětský autismus je diagnostikován bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost přidružených poruch. Projevy charakteristických deficitů se mění s věkem dítěte, syndrom však lze diagnostikovat v každé věkové skupině (Thorová, 2006).

##### ***1.2.4.2 Atypický autismus***

Atypický autismus je velmi různorodá diagnostická jednotka, tvořící součást autistického spektra. Dítě s atypickým autismem jen částečně splňuje diagnostická kritéria pro dětský autismus. U dítěte lze však nalézt řadu specifických symptomů, ať již sociálních, emocionálních či behaviorálních, shodujících se s potížemi, které mají děti s autismem. Americký diagnostický systém DSM – IV však diagnózu atypický autismus nezná a užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Pro diagnózu atypického autismu je důležité, že celkový obraz nespĺňuje plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Kategorie atypického autismu nemá stanoveny hranice a ani klinický obraz není přesně definován, diagnóza je proto je založena především na co nejlepším odhadu a subjektivním mínění diagnostika. Typické pro atypický autismus jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Atypický autismus bývá diagnostikován v následujících případech:

- první symptomy autismu byly objeveny až po třetím roce života;
- abnormální vývoj je zaznamenán ve všech oblastech diagnostické triády, ale způsob vyjádření, tíha a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria dětského autismu;
- není naplněna diagnostická triáda, jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena;
- autistické chování se přidružuje k těžké či hluboké mentální retardaci, lze pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je tak nízký, že míra komunikačního či sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci (Thorová, 2006).

#### ***1.2.4.3 Aspergerův syndrom***

Tento syndrom jako první popsal Hans Asperger a nazval jej syndromem autistické psychopatologie v dětství. Název Aspergerův syndrom se používá od roku 1981, kdy jej do praxe zavedla britská psychiatrička Lorna Wing (Patrick, 2011). Jedná se o velmi heterogenní syndrom, jehož symptomatika přechází plynule do normy. Je proto velmi obtížné či dokonce nemožné u určité hraniční skupiny určit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo pouze o sociální neobratnost spojenou s vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti (Thorová, 2006).

Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem bývá v pásmu průměru či nadprůměru. To ovlivňuje úroveň dosaženého vzdělání a sebeobslužných dovedností, které mohou vést v dospělosti až k úplné samostatnosti (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem obtížně chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním automaticky srozumitelná. Některé děti s Aspergerovým syndromem se vůbec nedokážou vyznat v neverbálních signálech, jako jsou například výrazy tváře či kontext dané situace. Obtížně také chápou potřeby druhých lidí, proto působí egocentricky. Velmi snadno také podléhají stresu, který se díky omezené schopnosti vyjádřit své pocity může projevit zhoršeným chováním, somatickými obtížemi či prohlášeními o sebevraždě. Děti s Aspergerovým syndromem často

podléhají nekontrolovatelným záchvatům vzteku a bývají náladové (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem mají obvykle velkou slovní zásobu, někdy mohou být extrémně výřeční, ale mají tendenci neustále mluvit a nepustit nikoho ke slovu. I intonace a výška hlasu může mít pro osoby s Aspergerovým syndromem různý význam. Neschopnost přecházet z jednoho konverzačního tématu na druhé je důvodem, proč rozhovor s člověkem s Aspergerovým syndromem může působit upjatě až škrobeně. Mnohé děti s Aspergerovým syndromem upoutají pozornost tím, že mluví jako „malý profesor“, to znamená, že na svůj věk hovoří velmi strojeně až pedantsky, často berou vše doslovně. Děti s Aspergerovým syndromem bývají extrémně důvěřivé, sami téměř nikdy nelžou. Způsob, jakým nahlíží na věci kolem sebe, by se dal charakterizovat vztahem příčina-následek. Tedy platí-li A, musí platit i B. Pokud si člověk s Aspergerovým syndromem myslí, že A je správně, pak B bude taky správně, a to bez výjimek. U dětí s Aspergerovým syndromem se také velmi často setkáváme se speciálními a vyhraněnými zájmy, o kterých mohou nashromáždit extrémní množství informací. Tyto speciální zájmy však úplně vyloučí jiné záliby, běžné u jejich vrstevníků (Dubin, 2009).

#### ***1.2.4.4 Dětská dezintegrační porucha***

Syndrom poprvé popsal v roce 1908 vídeňský speciální pedagog Theodore Heller jako „dementia infantilis“, později známou jako Hellerův syndrom či dezintegrativní psychóza. Po období normálního vývoje, které trvá minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud získaných schopnostech a nástup těžké mentální retardace. Vývoj je do této doby prokazatelně v normě ve všech oblastech. Nástup poruchy je udáván mezi druhým a desátým rokem věku dítěte, nejčastěji mezi třetím a čtvrtým rokem. Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců a je vystřídáno obdobím stagnace. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech, často nastupuje chování typické pro autismus. K pozorovaným projevům se přidává také nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, dráždivost, hyperaktivita, úzkostnost, dyskoordinace komplexních pohybů a obratná zvláštní chůze či abnormální reakce na sluchové podněty. Dětská dezintegrační porucha

je relativně vzácná, prevalence se pohybuje kolem 6 případů na 100 000 dětí, i když počet případů může být vyšší. Uvádí se také častý výskyt EEG abnormalit a epileptických záchvatů. Děti s dezintegrační poruchou jsou z hlediska celkové adaptability spíše nízkofunkční, mívají těžší typ mentální retardace, bývají sociálně více odtahované (Thorová, 2006).

#### ***1.2.4.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy***

Jedná se o kategorii, která se v Evropě příliš často neužívá. Její diagnostická kritéria nejsou přesně definována. V praxi jsou do této kategorie zařazovány děti, u nichž:

- je narušena kvalita komunikace, sociální interakce i hry, nicméně ne do takové míry, která by odpovídala dětskému či atypickému autismu. Symptomatika je heterogenní, jednotlivé symptomy mohou být stejné jako u dětí s autismem, ale nikdy nejsou v dané kategorii ve velkém množství. Některé dílčí schopnosti v triádě odpovídají normě. Diagnóza bývá častá u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus.
- je výrazně narušena oblast představivosti, typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou a vyhraněný zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Způsob sociálního chování a komunikace vykazuje minimum znaků typických pro autismus.

#### ***1.2.4.6 Rettův syndrom***

Tento syndrom popsal poprvé rakouský dětský neurolog Andreas Rett. Syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky. U chlapců vede stejná mutace genu k tak závažné encefalopatii, že plod či novorozenec nepřežije (Thorová, 2006). Obvyklý začátek Rettova syndromu nastává ve věku 7–24 měsíců. Po období časného vývoje, který probíhá normálně, se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou současně se zástavou růstu hlavy.



Charakteristické jsou ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní kroutivé pohyby rukou a spontánní hyperventilace. Vývoj hry a sociální vývoj jsou zastaveny, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začínají vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy se u dívek s Rettovým syndromem objevuje těžká mentální retardace (MKN, 10. revize).

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

Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Jedná se o kategorii, která označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací, kdy se IQ dítěte pohybuje pod hranicí 34, jejichž hlavní problém spočívá v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulačních léčích se nezlepšuje a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázených psychomotorickou retardací). Po podání psychostimulancií a v dospívání se objevuje sklon k nahrazení hyperaktivity sníženou aktivitou. Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ či organickým poškozením mozku, není známo (MKN, 10. revize).

#### ***1.2.5 Komorbidita***

Nejčastěji objevující se psychiatrickou komorbiditou PAS je mentální retardace, která se objevuje u 75 % dětí s PAS. Přičemž asi 30 % dětí s PAS spadá do pásma mírné až středně těžké mentální retardace a 45 % do pásma těžké a hluboké mentální retardace. Nejčastější neurologickou komorbiditou pak je epilepsie, která se u dětí s PAS objevuje ve vyšším počtu než v běžné dětské populaci (Hrdlička, Komárek, 2004).

Jak bylo výše uvedeno velký počet dětí s PAS má přidružené zdravotní potíže vyžadující lékařskou péči. Často se stává, že se rodiče s dítětem dostanou k lékaři, který o PAS má jen velmi malou nebo dokonce žádnou představu, což může vést k různým stresujícím záležitostem na všech stranách. Proto by měl být lékař napřed upozorněn, že

dítě má PAS. V těchto případech je výhodné, aby měli rodiče informační materiály, které by lékaře informovaly o specifikách PAS. To platí také pro případnou hospitalizaci dítěte. Nezbytné je také připravit dítě na vyšetření (např. nacvičit doma prohlídku zubů), případně postup vyšetření dítěti vizualizovat. Tím lze předejít mnohým problémům. Problémovou situací může být také čekání, v takovém případě je možné se telefonicky domluvit na přednostním ošetření dítěte (Thorová, 2006).

Zásady udržení dobrého zdravotního stavu jsou pro všechny lidi stejné. Zdravý životní styl, pravidelné preventivní prohlídky, vyhýbání se rizikům, včasná návštěva lékaře při výskytu nemoci, určení diagnózy a dodržování stanoveného léčebného postupu. Bohužel u dospívajících a dospělých s PAS, kteří jsou soběstační, se často objevují překážky. Chybí jim dostatečné znalosti, před návštěvou lékaře trpí úzkostí a mají komunikační problémy. Všechny tyto situace jim mohou způsobovat obtíže s objednáním se k lékaři či sdělením svých potíží a potřeb. Proto je u těchto osob vhodné, aby si vytvořily deník se všeobecnými informacemi o jejich zdraví a životních návycích. Pokud na sobě pozorují něco neobvyklého nebo mají určité otázky, je vhodné si je zapsat. Aby mohly lékaře přesně a podrobně informovat, je nezbytné brát deník s sebou při každé návštěvě lékaře. Pokud lidé s PAS trpí před návštěvou lékaře úzkostí, je dobré si předem napsat vše, co chtějí lékaři sdělit nebo nač se ho potřebují zeptat (Patrick, 2011).

### ***1.2.6 Průběh a prognóza***

Příznaky PAS se nejvýrazněji objevují v období 3.–5. roku života dítěte. V době nástupu školní docházky lze u dětí s PAS pozorovat určité rozlišení mezi vztahem k rodičům a k ostatním lidem. U méně postižených dětí dochází v tomto období k osvojení určitých komunikativních a sociálních dovedností. Během dospívání může dojít k zhoršení behaviorálních projevů nebo naopak ke zlepšení. V dospělosti přetrvávají obtíže v sociálních situacích i u vysoce funkčních PAS (Hrdlička, Komárek, 2004). Prognóza, zda budou děti s PAS schopny žít v dospělosti běžným způsobem života, je u každého jedince různá. Závisí na individuální úrovni inteligence a řečových dovednostech (Bragdon, Gamon, 2006). Zhruba dvě třetiny osob s PAS zůstávají

i v dospělém věku trvale závislími na péči rodiny či institucí (Hrdlička, Komárek, 2004). Významnou úlohu mají také osobnostní charakteristiky dítěte, jeho kognitivní schopnosti či přítomnost přidružené poruchy či onemocnění (Thorová, 2006).

### 1.3 Rodina a zdravotní postižení dítěte

Prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina. Postoje rodičů k dítěti nevznikají nijak náhle. Jsou většinou výsledkem jejich předchozího života. Reflektují se zde zkušenosti a prožitky z vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, ale i zkušenosti z manželství a podobně. Proto jsou postoje rodičů k dítěti individuální a každé dítě přicházející na svět tak má osobité, individuální životní a vývojové podmínky (Matějček, 2001).

Také děti s postižením přicházejí do prostředí hmotně i psychologicky připraveného, proto první poznání, že je s dítětem něco v nepořádku, znamená otřes v postojích a představách rodičů. Tento pocit zklamání je úměrný tomu, jak zjevné je postižení dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dopady do budoucna. Tato skutečnost ovlivní celý rodinný život. Rodiče budou muset přebudovat hodnotovou orientaci, upravit denní rozvrh a jinak plánovat do budoucna. Je však nezbytné, aby se rodiče s touto situací vyrovnali. Dítě nesmí představovat životní nezdár, ale naopak životní úkol. Mnohdy je k tomu potřeba pomoc odborných pracovníků – lékařů, pedagogů či psychologů a dalších. Ani v těchto případech však cesta rodičů k pochopení není snadná. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči neohleduplným slovům, neopatrnému zájmu a netaktnímu jednání lidí v okolí (Matějček, 2001).

V případě narození dítěte s postižením prožívají rodiče závažnou ztrátu iluzí. Přirozeně očekávali narození zdravého dítěte, které bude naplněním jejich vztahu a jejich snů. K takovýmto rodičům je třeba přistupovat velmi citlivě. Většina z nich prochází fázemi psychické reakce na krizovou situaci, jak je popsala Elizabeth Kübler-Ross (Bužgová, 2009).

Prvním stadiem je příchod nemoci, s nímž souvisí **počáteční šok**, který je odezvou na nástup nemoci a je spojen s obavou a strachem z bolesti. Dostavuje se tíseň

a otázky: „Proč se to stalo zrovna nám?“, „Proč právě teď?“ apod. Následuje **popření** faktu nemoci a stažení se do izolace. Rodiče se domnívají, že se jedná o omyl, že se vše nakonec nějak vysvětlí. Po této fázi se dostavuje **období hněvu, zloby a agrese** směřující proti nejbližšímu okolí a zdravotnickým pracovníkům. Verbální agrese vůči zdravotnickým pracovníkům je orientována především na empatické pracovníky. V takových případech je třeba mnoho trpělivosti a porozumění. Rodiče vnímají nemoc dítěte jako velkou nespravedlnost, a proto se někdy dopouštějí nespravedlností i vůči svému okolí. Následuje fáze **smlouvání**, během níž rodiče začínají měnit svou stupnici priorit, kde dominuje touha po uzdravení dítěte, a jsou proto ochotni mnoho obětovat. Shánějí drahé léky, vyhledávají alternativní medicínu apod. Poté se objevuje fáze **deprese**, která je přirozenou reakcí na zátěž. Strach z nových skutečností, smutek i úzkost ze ztráty, z neznáma – to vše rodiče velice vyčerpává a vyžaduje mnoho trpělivosti a porozumění. Závěrečnou fází reakce na onemocnění či postižení je **akceptace pravdy**, která může probíhat dvojím způsobem. Může se jednat buď o podobu smíření a nastolení důstojného klidu, nebo o projevy rezignace a zoufalství. Haškovcová (in Jankovský, 2003) doplňuje fáze vyrovnávání se s onemocněním či postižením o fázi nulitní, kdy si člověk na základě různých signálů začíná uvědomovat, že něco není v pořádku (Jankovský, 2003).

V souvislosti s výše uvedeným je nezbytné si uvědomit, že průběh vyrovnávání není lineární. Jednotlivé fáze mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo chybět, být variabilní apod. (Jankovský, 2003).

Zdravotníci by se měli s těmito fázemi seznámit, respektovat je a snažit se vhodným způsobem reagovat na situace, které nastanou (Bužgová, 2009).

Proces vyrovnání se se zdravotním postižením vlastního dítěte je do značné míry závislý na tom, zda tento problém má či nemá jasné obrysy. Důležitou roli, zde také hraje míra závislosti dítěte a jeho schopnost a možnost fungovat samostatně. V závislosti na této skutečnosti se totiž mění život celé rodiny. Děti se zdravotním postižením mají stejné potřeby jako děti bez postižení. Potřebují dostatek vhodných podnětů z okolí v přiměřeném množství, ale také kvalitě a ve správný čas. Potřebují také pocit životní jistoty. Pro osobnost dítěte jsou klíčové především první tři roky

života, kdy se utváří základ osobnosti dítěte. Proto je velmi důležité, aby rodiče přijali zdravotní postižení dítěte jako skutečnost a realisticky zhodnotili současný stav dítěte i jeho další možnosti vývoje (Fitznerová, 2010).

Lékaři mohou napomáhat rodičům s přijetím postižení jejich dítěte, k tomu je však zapotřebí, aby rodiče měli možnost poznat realitu. Lékař by měl proto rodičům vysvětlit příčiny a mechanismus postižení. Tento rozhovor by však měl být přizpůsoben vzdělání a vnímavosti rodičů. Rozhovor je vhodné opakovat a dát rodičům příležitost ptát se a vyjadřovat své pocity (Matějček, 2001).

## **1.4 Komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodiči**

### ***1.4.1 Vymezení pojmu komunikace, komunikace verbální a neverbální***

Existuje mnoho definic pojmu komunikace. Ve slovnících můžeme najít, že komunikace je proudění informací z jednoho bodu k bodu druhému. K tradičním definicím komunikace můžeme zařadit definici Watzlawicka, Beavinové a Jacksona, kteří charakterizovali komunikaci jako médium pozorovatelných manifestací lidských vztahů. Další takovou definicí je Tubbsova definice, podle níž je komunikace proces vytváření významu mezi dvěma nebo více lidmi. Moscovici pak definuje komunikaci jako sociální proces a sociální instituci (Vybíral, 2005).

Etymologie slova komunikace však naznačuje, že původní porozumění pojmu komunikace bylo širší. Communicatio znamenalo původně „vespolné účastnění“ a communicare „činit něco společným, společně něco sdílet“ (Vybíral, 2005).

Člověk je sociální bytostí a má velmi silnou potřebu komunikovat. Dialog by neměl být pouhým sdělováním poznatků, ale mělo by se jednat o zpětnou vazbu. Dialog není pouhý rozhovor, pouhá rozmluva dvou nebo několika lidí. Když spolu lidé hovoří, nesdělují si jen věcné informace, ale potvrzují si navzájem svou totožnost a to, že o sobě vědí a že k sobě nějak náleží. Rozhovor je tudíž společenská záležitost (Nytrová, Pikálková, 2007).

Komunikace má většinou svůj účel či smysl. Můžeme také hovořit o funkci,

kteřou komunikace plnř. Každř komunikace obvykle plnř jednu ři vřice funkcř. Funkcř a takř dopadem na přijemce dostřvř komunikace svřj smysl. K hlavnřm funkcřm komunikace patřř:

- informovat – předat zprřvu, oznřmit, prohlřsit – informačnř funkce,
- instruovat – navřst, zasvřtit, nauřit – instruktřznř funkce,
- přesvřdit – zmřna nřzoru, zřskřnř nřkoho na svou stranu, ovlivnit – persuasivnř funkce,
- vyjednat, domluvit se – řeřit a vyřeřit, dospřt k dohodř – vyjednřvřcř (operativnř) funkce,
- pobavit – rozveselit druhřho ři sebe, rozptřlit – zřbavnř funkce (Vybřral, 2005).

Co je tedy zřkladem komunikace? Je řeř nutnř pro komunikaci lidř? Existujř zpřsoby, jak komunikovat beze slov? Pro mnoho lidř, kteřř nemohou ři neumř mluvit, se jednř o zcela zřsadnř otřzky (Bondy, Frost, 2007).

Existuje mnoho zpřsobů komunikace, proto není nezbytnř, aby lidř pouřřvali řeř k tomu, aby byli schopnř efektivnř komunikovat s ostatnřmi. Na druhř stranř jsou vřak jasnř vřhody, pouřřvř-li řlovřk ke komunikaci řeř. Tyto vřhody zahrnujř přenosnost, vysokou pravdřpodobnost, že mi bude porozumřno, a jednoduchost pouřřitř (Bondy, Frost, 2007).

Verbřlnř komunikace informuje o objektech a logickřch vazbřch, neverbřlnř komunikace pak o mezilidskřch vztazřch. Na celkovřm řřinku komunikace se vřak vřice neř 50 % podřlř vřraz tvřře a pohyby třla a třmřř 40 % vokřlnř, hlasovř charakteristiky řeři. Pouze kolem 7 % vřslednřho efektu komunikace je dřno obsahem toho, co se řřkř (Dynřkovř, Kořnar, 2005).

Neverbřlnř komunikace zahrnuje rozsřhlou oblast toho, co oznamujeme beze slov nebo spolu se slovy jako doprovod verbřlnř komunikace. Neverbřlnř komunikujeme:

- gesty, pohyby hlavou a dalřmi pohyby třla;
- postoji třla;
- mimikou;
- pohledy oři;

- proxemikou;
- haptikou;
- tónem hlasu a dalšími neverbálními aspekty řeči;
- oblečením, fyzickými a jinými aspekty vlastního zjevu (Vybíral, 2005).

Většina lidí komunikuje odlišně v zaměstnání, doma nebo například v obchodě. Jinak komunikujeme, jsme-li v přítomnosti pouze dospělých nebo dětí, popřípadě je-li přítomen někdo neznámý. Někdo se může projevovat jinak, pokud jsou přítomni pouze muži, a jinak se vyjadřovat v přítomnosti žen. Každá komunikační situace je jiná a v některých případech je komunikace jednoho člověka výrazně odlišná podle prostředí, ve kterém se nachází. To souvisí s rolí, kterou daný člověk zastává v konkrétní situaci. Jde tedy o naplňování očekávání, která má většina lidí v daném společenství spojena s chováním v určité pozici, profesi či situaci (Vybíral, 2005).

#### ***1.4.2 Komunikace ve zdravotnictví a její etické aspekty***

Komunikace ve zdravotnictví je velice důležitá a je na ni kladen značný důraz. Je stavebním prvkem pro vytvoření pocitu důvěry pacienta. Špatná komunikace je nejčastější příčinou stížností pacientů. Během komunikace prozrazujeme svoje postoje, a proto je velice důležité věnovat komunikaci dostatečnou pozornost. Mezi znaky kvalitní komunikace řadíme spolehlivé informace, srozumitelnost, vstřícnost a takt. Důležité jsou základní projevy správného chování. Slova jako dobrý den, děkuji, prosím a nashledanou sice patří mezi samozřejmost, ale někdy se na ně zapomíná, ačkoliv mohou značně přispět ke spokojenosti nemocného. Základní komunikační oblouk, jehož začátek i konec tvoří pozdrav, v mnoha případech vytváří u nemocného člověka atmosféru důvěry (Bužgová, 2009).

Komunikace s nemocným, verbální i neverbální, značně ovlivňuje kvalitu vzájemného vztahu. Záleží na způsobu vedení rozhovoru, na formě i obsahu rozhovoru. Komunikace by tedy měla být vedena profesionálně. Profesionalita znamená přijetí a respektování určitých pravidel, která mimo jiné vyžadují také utlumení vlastních nepříjemných pocitů, například momentálních osobních problémů lékaře či sestry (Linhartová, 2007).

Vztah mezi lékařem a pacientem patří k základním vztahům ve zdravotnictví. Pacienti v tomto vztahu očekávají otevřený a rovnocenný dialog, dostatečné množství informací o aktuálním stavu, průběhu nemoci a její léčby, rekonvalescenci a také sdělení pravdy srozumitelným jazykem. Podle výzkumu provedeného v roce 2004 Institutem zdravotní politiky a ekonomiky si nemocní nejvíce stěžují na tyto problémy v komunikaci s lékaři:

- nedostatek informací o léčbě, rekonvalescenci, prevenci a možnostech alternativní léčby;
- nesrozumitelné sdělování informací;
- zlehčování pacientových problémů;
- ponižující zacházení;
- hrubost či vulgárnost;
- nedostatek příležitostí říci svůj názor;
- nerespektování studu nemocného;
- nedůvěra v bolest nemocného;
- nevysvětlení prognózy nemoci;
- ignorování informovaného souhlasu;
- sdělení důvěrných informací v přítomnosti dalších osob bez předchozího souhlasu nemocného;
- dlouhé objednávací lhůty;
- dlouhé prodlevy v čekárnách (Linhartová, 2007).

Základním předpokladem vzájemného porozumění mezi lékařem a nemocným je lékařova schopnost empatie. Jedná se o schopnost vcítit se do situace, v níž se nemocný nachází. Nejde však o soucit, ale jedná se o představu, jak by se asi lékař cítil v situaci, v níž se nemocný nachází, a co by v takové situaci nejvíce potřeboval. Dosud lze u části lékařů pozorovat, že komunikace s nemocným je pro ně ztráta vzácného času, který lze užít efektivněji. Předmětem zájmu lékaře by tedy měl být nemocný člověk, nikoliv jeho potíže, protože nemoc sama o sobě neexistuje (Honzák, 1999).

V průběhu rozhovoru by měl lékař kontrolovat, zda a jak mu nemocný rozumí. Tím lékař získá velmi důležitou zpětnou vazbu. Proto je vhodné, aby lékař použil



například věty typu: „Co budete dělat?“, „Chcete se na něco zeptat?“, „Zopakujte mi, jak budete lék užívat!“ atd. (Linhartová, 2007).

Zásady správné komunikace:

- Lékař se s nemocným pozdraví. Někteří lékaři podávají nemocnému ruku, a to ze dvou důvodů: zaprvé se jedná o společenský zvyk a zadruhé může být podání ruky zdrojem informací o nemocném.
- V případě, že se lékař setkává s nemocným poprvé, je vhodné se nemocnému představit. Dobrým zvykem je také nosit vizitku na viditelném místě.
- Lékař by měl nemocného zásadně oslovovat jménem, případně titulem.
- Lékař by rozhodně neměl nemocného oslovovat familiárně, např. „posad'te se, babi“ apod.
- Nezbytný je oboustranný oční kontakt po celou dobu komunikace.
- Lékař užívá spisovný a srozumitelný jazyk.
- Během rozhovoru lékař nepřijímá osobní telefonáty. Služební telefonáty by měly být výjimečné.
- Kromě sestry by rozhovoru neměla být přítomna žádná další osoba, pokud to není přáním nemocného.
- Lékař si od pacienta vyžádá informovaný souhlas.
- Všechny prováděné úkony by měl lékař popisovat popřípadě odůvodnit.
- Pokud lékař předepisuje lék, měl by nemocnému vysvětlit jeho užívání, popřípadě vedlejší účinky.
- Všechny diagnózy by měl lékař nemocnému srozumitelně vysvětlit.
- Lékař by měl respektovat dotazy i odpovědi nemocného.
- Nemocný by měl vědět, že mu lékař pozorně naslouchá.
- Lékař by měl vytvářet klidnou atmosféru, beze spěchu či napětí.
- Lékař by neměl nemocného veřejně kritizovat a měl by respektovat jeho soukromí.
- Lékař nesmí porušit zásadu povinné mlčenlivosti (Linhartová, 2007).

Kromě výše uvedených pravidel by měl lékař dbát na to, aby byla jeho řeč zřetelná, jasná, přiměřeně hlasitá a aby jeho hlas byl klidný, vlídný, výrazný a v žádném

případě ne monotónní (Linhartová, 2007).

Lze jednoznačně konstatovat, že komunikace je v klinické praxi, a to jak u lékařských, tak také zdravotnických nelékařských profesí, zásadní. Na základě mnoha moderních studií lze shledat, že efektivní komunikace v medicíně významným způsobem zlepšuje nebo ovlivňuje:

- přesnost diagnózy a její spojitost s dalšími skutečnostmi;
- dodržování léčby a terapeutický vztah lékaře a pacienta;
- výsledky léčby pacienta;
- spokojenost pacienta i lékaře (Ptáček, Bartůněk et al., 2011).

Jedním z nejdůležitějších etických požadavků na zdravotnické pracovníky při péči o nemocné je zachování úcty a respektování lidské důstojnosti nemocného člověka. To znamená, že za všech okolností budeme brát v úvahu zájmy nemocného. Při poskytování péče nesmí zdravotnický pracovník zapomenout, že před ním je skutečný člověk, který má určité obavy či stud. Proto by měl zdravotnický pracovník poskytnout nemocnému dostatek času. Nutná je také ochrana jeho soukromí (Bužgová, 2009).

Pro zachování důstojnosti je nutné respektovat autonomii nemocného člověka. To znamená, že zdravotničtí pracovníci by měli ve všech případech, pokud je to alespoň trochu možné, respektovat názor nemocného na potřebnou péči, uspokojování potřeb a také organizaci života tohoto člověka. Respekt a úctu nemocnému prokazují zdravotničtí pracovníci právě komunikací. Najít si na nemocného čas a aktivně mu naslouchat je jednou z nejdůležitějších věcí, kterou může lékař pro nemocného udělat. Je také vhodné oslovovat přímo nemocného a nekomunikovat pomocí obecných vět. Na důstojnost nemocného člověka by zdravotničtí pracovníci neměli zapomínat ani při komunikaci s kolegy. Pokud zdravotničtí pracovníci při poskytování péče s nemocným člověkem nekomunikují, značí to nezáměr zdravotnického pracovníka o nemocného. Tato situace může být způsobena například postojem zdravotnického pracovníka, nedostatkem času či syndromem vyhoření a podobně. Pokud nemocnému nemůžeme věnovat tolik času, kolik by si představoval, měli bychom ho odmítnout zdvořile a laskavě a ujistit ho, že se mu budeme věnovat později, až to bude možné. Výjimkou tohoto postupu je skutečnost, kdy daná činnost nesnese odklad (Bužgová, 2009).

Dalším etickým problémem může být diferencovaný přístup zdravotnických pracovníků, kdy je věnována větší pozornost určitým klientům z důvodu sympatie, příslušnosti k určité skupině, a to bez ohledu na nutnost jejich potřeby. Chybou je také nerespektování holistického pojetí člověka v případech, kdy se zdravotničtí pracovníci zaměřují především na tělesné potřeby (Bužgová, 2009).

K práci zdravotnických pracovníků patří samozřejmě také komunikace s příbuznými nemocného. Necitlivé jednání s příbuznými a blízkými nemocného je bráno jako stejný prohřešek jako takové jednání s nemocným samotným (Bužgová, 2009).

#### ***1.4.3 Komunikace s rodinou***

Rodina má nezastupitelnou roli v životě člověka, její význam navíc stoupá během hospitalizace a po následném propuštění, pokud je nemocný neschopen samostatného žití a potřebuje pomoc druhých lidí (Vybíhalová, 2012). Komunikace s rodiči dětského pacienta je však náročná (Gulášová, 2012).

Přestože je lékař schopný ve svém oboru, nemusí být zároveň dostatečně empatický a schopný s rodiči nemocného dítěte citlivě komunikovat. Většina rodičů si totiž nestěžuje na lékaře z důvodu odborných pochybení, ale především kvůli způsobu, jak s nimi lékaři v některých situacích jednají a mluví. Proto je vhodné hledat lékaře, který bude s rodiči nemocného dítěte jednat s úctou, trpělivě a bude s pochopením a zájmem naslouchat jejich otázkám a jehož odpovědi povedou k porozumění rodičů danému problému (Fitznerová, 2010).

Spolupráce s rodinou nemocného je zdrojem důležitých informací o nemocném a na druhé straně je to také rodina, komu zdravotničtí pracovníci poskytují informace o ošetřování nemocného. Spolupráci mezi zdravotnickými pracovníky a rodinou významně ovlivňuje charakter onemocnění a délka hospitalizace (Vybíhalová, 2012).

První setkání s rodinou je velmi důležité. Nejčastěji se odehrává během přijetí nemocného na oddělení. Aby došlo k vzájemné a produktivní komunikaci, je nezbytné, aby obě strany měly o komunikaci zájem, měly možnost komunikovat a také uměly komunikovat. Tento kontakt však může být ovlivněn předchozími negativními

zkušenostmi se zdravotnickými pracovníky. V tomto případě může být komunikace s rodinou obtížná (Vybíhalová, 2012).

V případě, že rodiče nemocného dítěte mají dojem, že s nimi zdravotničtí pracovníci mluví necitlivě, mohou je požádat, aby svůj způsob komunikace upravili. Je dobré říci, že se jim nelíbí, jak s nimi mluví, že jim například jasně nerozumí. Pokud se však situace nezlepší, mohou si rodiče pro příště zvolit jiného lékaře (Fitznerová, 2010).

Pravidla komunikace s rodinou:

- vybrat správné místo pro sdělení informací;
- vědět, co chceme říct;
- rozhodnout, jakým způsobem chceme informace podat;
- mluvit zřetelně, srozumitelně, vyhýbat se vysoce odborným termínům;
- zvolit přiměřené tempo a odpovídající tón řeči;
- v přiměřené míře udržovat oční kontakt;
- sledovat a zaznamenávat reakce rodiny;
- brát v úvahu pocity rodiny;
- kontrolovat neverbální komunikaci;
- umožnit rodině, aby se dostatečně vyjádřila;
- nezklidňovat, ale ani nedráždit rodinu svým projevem;
- kontrolovat, zda rodina informaci přijala a pochopila (Vybíhalová, 2012).

Dětské sestry by měly mít k dítěti a jeho rodině smysluplný vztah, to znamená, že by měly umět mapovat potřeby a pocity nejen dítěte, ale také celé rodiny. Sestra vytváří vhodné podmínky pro otevřenou komunikaci, do níž vstupuje ona, dítě a jeho rodina. Rodina by neměla mít obavy se sestře svěřit a zeptat se na nejasnosti týkající se potřeb a podpory zdraví dítěte. To vše sestře dovoluje včas zachytit signály, které poukazují na neuspokojené potřeby dítěte a rodiny. Rodiče hodnotí práci sester jako kvalitní, pokud sestra pozitivně oceňuje přítomnost rodičů u dítěte, naslouchá jak dítěti, tak rodičům, zapojuje rodiče do péče o dítě, má zájem o prospěch dítěte i rodiny, je citlivá během ošetřování a komunikuje s dítětem a rodinou. Jako nezbytnou součást kvalitní ošetrovatelské péče označují rodiče zvláště kladný vztah mezi sestrou a dítětem a také jejich vzájemný vztah se sestrou (Sikorová, 2011).

Komunikace zdravotnických pracovníků a rodičů dětí s postižením probíhá na dvou úrovních: obsahové a vztahové. Mnoho rodičů vnímá negativně pocit nejistoty plynoucí z neurčitých vyjádření lékařů, která podle jejich názoru nikam nevedou. Lékaři musí opatrně formulovat prognózu a také náležitým způsobem poučit rodiče, aby získali přesné a srozumitelné informace, bez nichž péče o děti s postižením nemůže být úspěšná. Často dochází k tomu, že rodiče hledají v lékařských knihovnách informace místo toho, aby se jim dostalo vysvětlení od lékaře. Pokud rodiče tzv. vědí, co postižení dítěte obnáší, mohou dítěti lépe porozumět a pomáhat mu. Mohou se také setkávat s rodiči podobně postižených dětí a předávat si zkušenosti. Také ze sebe mohou navzájem čerpat sílu, potřebnou pro péči o dítě s postižením. Vztahová úroveň komunikace určuje, jak je třeba to, co se říká, doopravdy chápat a jak je třeba to přijímat. Pokud dojde k rozporu mezi obsahem a vztahem, může být důsledkem ztráta důvěry v lékaře i v ostatní zdravotnické pracovníky (Kolínová, Chlumecká, 2002).

#### ***1.4.3.1 Zásady podávání nepříznivých informací rodičům dítěte se zdravotním postižením***

Tyto případy jsou pro lékaře nepříjemné, proto se někdy může stát, že lékař tento rozhovor oddaluje nebo pověřuje někoho jiného, popřípadě informace sděluje mezi dvěma nebo se vyjadřuje nejasně (Šoltés, Pullmann, 2008).

Všeobecné zásady:

- nepříznivou situaci, diagnózu a její důsledky poskytujeme rodičům co nejdříve, a to oběma současně;
- při prvním rozhovoru informujeme o podstatě problému a o dalších věcech jen tak, co skutečně víme;
- detailnější informace poskytujeme při dalších setkáních;
- je třeba jasně vymezit, co mohou rodiče pro své dítě udělat, protože nejhorší je pro ně bezmocnost;
- rezervovat si dostatek času, aby zbyl čas i na otázky rodičů;
- neopomenout zdůraznit, že se dále budeme starat o nemocné dítě a rodiče se na nás mohou kdykoliv obrátit (Šoltés, Pullmann, 2008).

Pokud máme k dispozici psychologa či sociálního pracovníka, je vhodné podávat informace týmově. Lékař by přitom neměl vystupovat direktivně a autoritativně. Tímto dává lékař najevo i potřebu spoluzodpovědnosti a spolupráce rodičů během další péče o dítě. Při informování je lékař taktně otevřený a v každém případě pravdivý, nepodporuje nereálné naděje. Přítomnost obou rodičů je nevyhnutelná, protože dvojice je silnější a snese víc než jedinec, a také proto, že tím předcházíme nedorozuměním, komunikačnímu zkreslování, přenášení viny z jednoho na druhého, což může vyústit do manželského sporu a rozvratu. Je také třeba brát v úvahu i možné negativní vlivy příbuzných, například tchyně obviňuje snachu, že se nestarala nebo špatně starala o dítě a podobně (Šoltés, Pullmann, 2008).

Nejinak je tomu u dětí, kterým by měly být forma i obsah komunikace uzpůsobeny s přihlédnutím k věku a zdravotnímu stavu. Svá pravidla a specifika má také komunikace s dětmi s různými postiženími (Groligová, 2012).

#### ***1.4.4 Komunikace s dítětem***

Děti jsou pokládány za zranitelné nejen kvůli nezrálému organismu a tím většímu ohrožení negativními faktory prostředí, ale také proto, že nemají somatické, kognitivní a často také sociální předpoklady k tomu, aby se efektivně bránily chování dospělých, které může směřovat k jejich poškození. Etické problémy, které se mohou k tomuto období života jedince vztahovat, zahrnují problematiku ochrany práv hospitalizovaného dítěte, informování a možnosti rozhodování o některých léčebných postupech, komunikaci zdravotnických pracovníků s dětmi a jejich rodiči a mnohé další otázky a problémy (Heřmanová in Heřmanová, Vácha, Svobodová et al., 2012).

Komunikace s dětským pacientem má vždy specifický charakter. K tomu, aby dítě spolupracovalo, je nezbytná efektivní komunikace zdravotnických pracovníků. První podmínkou úspěšné komunikace sestry s dítětem je pečlivá znalost vývojových charakteristik a specifík každého vývojového období dítěte. Věk a řečové predispozice jsou faktory prvotně určující charakter komunikace s dítětem. Komunikace je však také podmíněna zdravotním stavem dítěte, charakterem a typem onemocnění a intenzitou příznaků. Vliv na komunikaci má také prožívání a psychický stav dítěte v daném

okamžiku. Aktivní komunikace s dítětem je předpokladem úspěšně poskytované péče. Vedle rodičů se sestra pro dítě stává nejbližší kontaktní osobou. Během kontaktu s dítětem by zdravotničtí pracovníci měli být vždy příjemní, klidní a měli by být zdrojem jistoty a porozumění (Plevová, Slowik, 2010).

V roce 1993 schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky dokument Charta práv hospitalizovaných dětí (viz příloha 8.3), jehož účelem je zajistit dětem lékařskou a také ošetrovatelskou péči v prostředí, které odpovídá jejich specifickým psychosociálním potřebám, a za podpory jejich blízkých osob. Pokud to zdravotní stav dítěte umožňuje, měla by být upřednostňována léčba v domácím prostředí a ambulantní péče (Heřmanová in Heřmanová, Vácha, Svobodová et al., 2012).

Nesmírně důležitý je individuální přístup zdravotnického personálu k hospitalizovanému dítěti stejně jako respektování základních lidských práv a práv hospitalizovaného dítěte. Dítěti, které zůstává v nemocnici samo, by se mělo od sester dostat co nejvíce pozornosti, laskavých dotyků a úsměvů (Gulášová, 2012).

Základním předpokladem úspěchu efektivní komunikace s dítětem v nemocniční péči s následným navozením celkové pohody jsou přiměřeně a srozumitelně podané informace s důrazem na kvalitu i kvantitu informací poskytovaných dětskému pacientovi (Groligová, 2012).

Při komunikaci s dítětem je důležité umět pozorovat a dešifrovat neverbální projevy dětských pacientů, které jsou pro zdravotnického pracovníka bohatším zdrojem informací než řeč. Jejich prostřednictvím dokážeme vnímat a pochopit momentální pocity pacienta. Na druhé straně i dítě vnímá neverbální projevy zdravotnických pracovníků. Je pro něj totiž důležitější to, jak se chová, než to, co říká (Bratová, Tašká, 2012).

Dítě má právo rozhodovat a spolurozhodovat o své léčbě úměrně věku a stupni mentálního vývoje. Jakýkoliv výkon lze provést pouze v zájmu zdraví dítěte. Za dítě, které není s přihlédnutím k jeho věku a mentálnímu vývoji způsobilé posoudit neodkladnost lékařského zákroku, dávají informovaný souhlas zákonní zástupci dítěte. Jedná-li se však o neodkladné provedení výkonu nezbytného k záchraně života či zdraví

dítěte, je lékař oprávněn provést výkon i bez souhlasu zákonných zástupců dítěte. Tato právní úprava je v souladu s Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, která byla přijata členskými státy Rady Evropy, signatáři Evropského společenství a dalšími státy (Mach in Thomasma, Kushnerová, 2000).

I když za děti do 18 let věku rozhodují v rámci léčby rodiče nebo zákonní zástupci, má dítě právo na informace přiměřené jeho věku. Stejně jako by dítě mělo mít možnost vyjádřit se k léčbě, a pokud v takovém případě vysloví nesouhlas s některým zákrokem či postupem, měli by zdravotničtí pracovníci důkladně posoudit důvody, které přispěly k rozhodnutí dítěte (Heřmanová in Heřmanová, Vácha, Svobodová et al., 2012). Toto právo je zakotveno v článku 12 Úmluvy o právech dítěte: „*Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zabezpečují dítěti, které je schopno formulovat své vlastní názory, právo tyto názory svobodně vyjadřovat ve všech záležitostech, které se jej dotýkají, přičemž se názorům dítěte musí věnovat patřičná pozornost odpovídající jeho věku a úrovni*“ (OSN, 1989). Také zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování ukládá zdravotníkům povinnost zjistit názor nezletilého dítěte na poskytované zdravotní služby (Heřmanová in Heřmanová, Vácha, Svobodová et al., 2012). „*Informace o zdravotním stavu je pacientovi sdělena při přijetí do péče a dále vždy, je-li to s ohledem na poskytované zdravotní služby nebo zdravotní stav pacienta účelné. Jde-li o nezletilého pacienta nebo pacienta zbaveného způsobilosti k právním úkonům, právo na informace o zdravotním stavu a právo klást otázky náleží zákonnému zástupci pacienta i pacientovi. Pacientovi se v tomto případě informace a zodpovězení doplňujících otázek poskytne způsobem zohledňujícím jeho rozumovou vyspělost a aktuální schopnost informaci porozumět. Nezletilému pacientovi staršímu 15 let se informace a zodpovězení doplňujících otázek poskytne v plném rozsahu s výjimkou případů, kdy tento pacient není schopen v dostatečné míře porozumět významu a charakteru poskytovaných zdravotních služeb a jejich vlivu na jeho zdraví a život*“ (§ 31, zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování). I v situacích, kdy starší dítě a zvláště dospívající odmítá léčbu, která by mu mohla zachránit nebo prodloužit život, by zdravotničtí pracovníci měli brát ohled na hodnocení



kvality života a uvažování o přínosu navrhované léčby, ke kterému dítě či dospívající dospěl (Heřmanová in Heřmanová, Vácha, Svobodová et al., 2012).

Výzkumy ukázaly, že dítě špatně snáší, když si s ním při vyšetřování sestra ani lékař nepovídají. Právě vhodnou komunikací je třeba odvést pozornost dítěte od vyšetření. Příprava dítěte k výkonu proto vyžaduje od zdravotnických pracovníků komunikační dovednosti, empatii a trpělivost. Dítě lépe snáší bolest, když mu řekneme, že to bude trochu bolet, než když jej násilím a proti jeho vůli přesvědčujeme, že to vůbec bolet nebude, a najednou pocítí silnou bolest. Je třeba nechat dítě hovořit, co si myslí, proč ho to bolí, co by bylo dobré udělat, aby necítilo bolest (Gulášová, 2012).

Pro dítě je tedy důležité zaměření na zmírnění strachu a obav, uklidnění, trpělivé vyslechnutí, porozumění, srozumitelný a přátelský rozhovor. Protože obavy a strach narušují duševní rovnováhu dítěte, nepříznivě tím ovlivňují průběh ošetřování a léčby. Nutné je uvědomit si, že děti mají před neznámými okamžiky strach a obavy (Bratová, Tašková, 2012).

Při komunikaci s hospitalizovaným dítětem musí zdravotničtí pracovníci brát v úvahu mnoho důležitých faktorů. Cizí prostředí, neznámé tváře, bolest, která onemocnění provází, vyvolává u dítěte strach a nepředstavitelnou úzkost. Uvádí se, že dítě nepotřebuje nic tak výrazně jako pocit jistoty, bezpečí a lásky. Laskavostí a klidným hlasem je možné vytvořit příznivou atmosféru k rozhovoru. Je nezbytné se dítěti představit křestním jménem, nespěchat a usmívat se. Pokud je dítě hospitalizováno s matkou, lépe snáší cizí prostředí i všechny výkony, které se jej týkají. Dítě, které zůstává v nemocnici samo, je odkázané pouze na zdravotnické pracovníky, ti by mu proto měli věnovat více pozornosti, častěji si s ním povídat, přečíst mu pohádku nebo s ním jen být a poslouchat jej. Sestra by měla od rodičů zjistit, jaké má dítě zvyky, kterou hračku má rádo, jak jej doma oslovují a co rádo jí (Gulášová, 2012).

Oblíbí-li si dítě někoho ze zdravotnických pracovníků, snažíme se, aby byl jeho ošetřující osobou vždy, je-li to možné. Snažíme se přestat být pro dítě cizinci, oslovujeme ho křestním jménem a také dítě by mělo lékaře a sestry oslovovat křestním jménem. Větším dětem by se měli zdravotničtí pracovníci při prvním kontaktu představit, toto pravidlo by se mělo dodržovat i při vstupu nové osoby do týmu. Každá

procedura by se měla dítěti objasnit, mělo by být připraveno na to, co ho čeká. Dítě bychom měli požádat o souhlas, tedy ponechat mu dojem, že má vliv na péči, např. „bude-li ti to nepříjemné, řekni dost a já přestanu...“. Pokud je hospitalizace delší než týden a zdá se, že bude pobyt dlouhý (týdny), měli bychom spolu s dítětem vytvořit denní režim, který poté dodržujeme. Dítě musí mít pocit, že čas je strukturován, neběží jen tak a že má na organizaci času vliv. Trvají-li rodiče na přítomnosti přátel, příbuzných, známých lékařů během rozhovoru s lékařem, pak jim v tom nebráníme. Po sdělení zásadních zpráv může nastat chvíle ticha. Lékař by tuto chvíli neměl ničím rušit. Je to totiž okamžik, kdy může zaznít závažná otázka, která rodiče trápí (Ptáček, Bartůněk et al., 2011).

Hospitalizace dítěte je specifickou životní zkušeností pro dítě i celou rodinu. Dítě je odloučeno od svého přirozeného sociálního prostředí, zvyká si na jiný režim, má nedostatek příležitostí k pohybu apod. Proto jako vhodný prostředek prevence separační úzkosti mohou zdravotničtí pracovníci využít hospitalizace dítěte s matkou, pokud to dovolují technické možnosti daného oddělení. V případě, že matka nemůže nebo nechce být s dítětem hospitalizována, je jí umožněn celodenní pobyt s dítětem nebo návštěvy dítěte. Pokud si dítě přeje častější kontakt s rodiči, sestra by neměla rodiče obviňovat z nezájmu, ale měla by spolu s rodiči hledat možnosti, jak tento častější kontakt s dítětem umožnit. Může se například jednat o návštěvy v podvečerních hodinách, střídání s prarodiči apod. Dojde-li k hospitalizaci samotného dítěte, měla by ji sestra zahájit přívětivou komunikací při respektování těchto podmínek:

- klidně, vyrovnaně, s porozuměním i v případě, že dítě křičí;
- respektovat návyky a zvláštnosti dítěte;
- umožnit rodičům rozloučení s dítětem, bez pláče rodičů a litování dítěte;
- doprovod rodičů k lůžku dítěte;
- přítomnost oblíbené hračky dítěte;
- ujištění dítěte o lásce rodičů po jejich odchodu a ujištění o jejich návratu;
- seznámení s ostatními dětmi;
- seznámení s prostředím, ukázání signalizace, sdělení informace o chodu oddělení, ujištění se, že dítě informacím rozumí (Sikorová, 2011).

### **Shrnutí profesionálního jednání při kontaktu s nemocným dítětem:**

- nevyměňovat si v přítomnosti nemocného dítěte informace,
- projevit zájem o nemocné dítě,
- zajistit dostatečnou informovanost,
- snažit se zajistit co nejširší kontakt s rodinou,
- respektovat důstojnost a povahu nemocného dítěte,
- poskytnout uvolnění a pocit bezpečí,
- návštěvní hodiny kdykoli – jsou důležité pro psychický stav, návštěvu lze využít ke spolupráci na procesu uzdravování,
- motivovat, povzbuzovat a aktivizovat nemocné dítě,
- přizpůsobit prostředí v rámci možností zařízení,
- komunikovat s nemocným, nepracovat mlčky (Groligová, 2012).

Komunikace s dítětem a jeho rodinou vyžaduje vždy velkou trpělivost, důslednost, upřímnost, lidskost a především schopnost naslouchat. Při komunikaci s nemocným dítětem je třeba naslouchat nejen sluchem, ale vnímat také zrakem a především srdcem (Plevová, Slowik, 2010).

#### ***1.4.5 Specifika komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra***

U dětí s PAS mohou nastat problémy v komunikaci se zdravotnickými pracovníky. Spontánní řeči nekomunikují, u některých dětí je řeč nevyvinutá nebo je chudá s častým opakováním. Jejich chování spočívá v opakování stejných mechanických úkonů. Mohou také vyžadovat dodržování pevného denního řádu, na který jsou zvyklé. Mnohdy se mohou bránit tělesnému kontaktu. Pokud s něčím nesouhlasí, může se u těchto dětí objevit záchvat zlosti. Je však nutné mít na paměti, že ne vždy je diagnóza PAS spojena se sníženým intelektem (Ptáček, Bartůněk, 2011).

U každého dítěte s PAS je nezbytné nejprve zjistit, nakolik rozumí mluvené řeči. Chceme-li se vyvarovat chyb, kterých bychom se při práci s ním mohli dopustit, musíme vždy v první řadě myslet na porozumění. Podle jeho aktuální úrovně poté s dítětem pracujeme (Straussová, Knotková, 2011).

Porozumění řeči je oblastí, ve které každé dítě s PAS selhává. Musíme pamatovat na to, že u dítěte s PAS je na rozdíl od jeho vrstevníků úroveň porozumění vždy slabší než úroveň aktivní řeči. To pro nás může být těžko představitelné, protože běžně je pasivní slovní zásoba vždy vyšší než aktivní. U dítěte, které nemluví, intuitivně předpokládáme, že může i špatně rozumět. U dítěte s PAS, které mluví, to však vůbec nepředpokládáme. Přehnaná očekávání v této oblasti bývají u dítěte s PAS častou příčinou problémového chování (Straussová, Knotková, 2011).

Překážkou funkční komunikace u dětí s PAS je selhání v sociálních interakcích. Dítě s PAS neumí nahlížet na druhého člověka jako na někoho, kdo je připraven mu pomoci, případně kdo by mohl potřebovat jeho pomoc. Nechápe, že všichni lidé nemají ve stejnou chvíli stejné myšlenky, neumí si představit, že každý může vědět něco jiného nebo na něco jiného myslet, a tudíž nemá potřebu své myšlenky sdělovat. Neodpovídá na otázky, jeho přání zůstává nevyslovené. Dítě s PAS vnímá ostatní lidi jako zajímavé pohybující se bytosti, jeho problém spočívá v hlubokém nepochopení, že s nimi může něco sdílet (Straussová, Knotková, 2011).

Komunikace s dětmi s PAS je značně individuální a nemusí nutně probíhat verbálně. Vhodné je využít složky neverbální komunikace, ale také obrázky či fotografie, předměty či tištěná slova. Pokud chceme, aby dítě s PAS přijalo informace, musíme upravit prostředí, tak aby dávalo dítěti pocit určité jistoty a poskytovalo předvídatelnost (Groligová, 2012).

Termín augmentativní a alternativní komunikace se vztahuje k intervencím, které byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní komunikace lidí. Slovo augmentativní ukazuje, že mohou být tyto intervence použity ke zlepšení efektivity komunikace přes prostředky existující, a to včetně řeči, zatímco alternativní naznačuje vyvíjení systémů, které dočasně či trvale nahrazují řeč (Bondy, Frost, 2007).

Metody augmentativní a alternativní komunikace se používají zejména u dětí nemluvicích nebo jako podpůrný systém v předškolním věku u mluvících dětí, jejichž vývoj řeči je nedostatečný. Radíme sem nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Ucelenou metodikou je například britský Picture Exchange Communication System (PECS), v České republice známý jako Výměnný obrázkový

komunikační systém (VOKS) (popis náviku metody VOKS viz příloha 8.1). Komunikace začíná od žádosti, a nikoliv od pojmenování. Využívají se předměty či piktogramy podle schopností dítěte (Thorová, 2006).

Cílem augmentativní komunikace je podpora existující komunikace, která je však pro běžnou komunikaci nedostatečná. Naproti tomu alternativní komunikační systémy jsou využívány jako náhrada mluvené řeči, při budování podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů, kdy je třeba využívat všech schopností uživatele. Zásadní v celém komunikačním systému je, aby způsob dorozumívání byl co nejpřirozenější. Alternativní komunikace využívá například systémy bez pomůcek (mimika, gesta, cílené pohledy očí, jazykový program Makaton apod.) a systémy s pomůčkami (předměty, fotografie, komunikační tabulky, piktogramy apod.) (Plevová, Slowik, 2010).

Na začátku 70. let 20. století přišel Eric Schopler s programem TEACCH (Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children) (popis tohoto programu viz příloha 8.2). TEACCH přistupuje ke každému dítěti jako k jedinečné individualitě s vírou, že neexistuje nic jako „normální“ chování. Lidé s PAS mají určité společné charakteristické rysy, ale v žádném případě však nejsou podřadnou skupinou. Výuka rozvíjí silné stránky a zájmy dítěte s PAS, méně se zaměřuje na jeho problémy. Zdůrazňuje strukturované prostředí, pevný denní program a vizuální pomůcky (Richman, 2006).

Program TEACCH se běžně používá v malých obměnách ve většině zemí Evropy. Mezi jeho obecné principy a zásady patří: individuální přístup, strukturalizace a vizualizace (Sroková, Olšáková, 2004).

#### ***1.4.6 Komunikace se sourozenci dětí s poruchou autistického spektra***

Role sourozence je v našem životě velmi důležitá. Každý, kdo má dítě se zdravotním postižením, ví, kolik místa v jeho mysli a času v jeho dni zabere péče o toto dítě, včetně přemýšlení o účinné pomoci pro něj. A každý takový rodič také cítí, o kolik péče připravuje své zdravé dítě na úkor jeho sourozence s postižením. To často vede

k nejistotě, jak se ke zdravému dítěti chovat. Na jedné straně rodiče od zdravého dítěte často žádají pomoc, na druhé straně mají výčitky, že ho zatěžují a tím ho ochuzují. Rodiče tak často podléhají ambivalentním postojům, které zatěžují jak je samotné, tak i zdravého sourozence. Je nezbytné přijmout jeho nesnadnou roli takovou, jaká je. Přiznat mu, že chápeme, že to nemá jednoduché. Dítě by mělo vědět, že může přijít a bude mít právo postěžovat si, odpočinout si od sourozence s postižením. To stačí k jeho pocitu, že hraje v rodině důležitou roli a není přehlíženo (Straussová, Knotková, 2011). Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny. Představují také celoživotní podpůrný systém. Sourozenecké vztahy se mohou rozhodujícím způsobem podílet na vytváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky a mohou také ovlivnit sebepojetí dítěte. Interakce rodičů se zdravým sourozencem a jejich vztah k němu může napomáhat k vytvoření těch dovedností, které mu pomohou vyrovnat se situací, cítit lásku a porozumění pro dítě s PAS i pro sebe sama. Vytvářet a posilovat kladný vztah mezi sourozenci je proto významný úkol pro každého rodiče. Pozitivní vztahy mezi sourozenci jsou přirozené a děti, které spolu sdílejí společné dětství, budou mít vždy pocit, že k sobě patří. Pokud chceme pomoci zdravému dítěti vytvořit si kladný sourozenecký vztah k dítěti s PAS, pak musíme mít na mysli několik důležitých zásad:

- poučme zdravého sourozence o PAS;
- vytvářejme u obou dětí pocity rovnosti při každé vhodné příležitosti;
- podporujme vzájemné kontakty sourozenců;
- chovejme se ke zdravému dítěti jako k jedinečné osobnosti (Richman, 2006).

Sourozenci dětí s PAS se musí mnohdy vyrovnat s následujícími problémy:

- pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování sourozence s PAS. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé dítě děsit;
- zdraví sourozenci se mohou cítit ostráčením, strádají pocitem, že jim rodiče věnují méně pozornosti;
- dítě s PAS dostává více sladkostí než zdravý sourozenec;

- starší sourozenci přijdou při určení diagnózy PAS u svého sourozence o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu sourozenci, někdy se dostávají do nevídané role pomocníka a jsou vystaveni smutku rodiny;
- mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o sourozence s PAS, může na ně být kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést;
- velmi často se spolužáci sourozenci dítěte s PAS posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily. Většinou nechápou, že v tíživé situaci nejsou samy (Richman, 2006);

Potřeby sourozenců dětí s PAS jsou obdobné jako potřeby jejich rodičů. Je proto důležité:

- informovat sourozence, jaký problém dítě má, informace však musí být přizpůsobeny věku dítěte;
- komunikovat v rodině otevřeně, probírat pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit nesouhlas i negativní názory na sourozence (říci, že je normální, že je zdravý sourozenec rád, že sám nemá stejnou poruchu a že má někdy vztek na chování sourozence, i když ten za své chování nemůže);
- stanovit hranice pro všechny děti;
- věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich potřeby, všímat si jejich úspěchů a nepovažovat je za samozřejmé;
- zajistit si čas pouze na zdravého sourozence a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s PAS neumožňuje;
- nalézt a nacvičit spolu s rodiči několik způsobů jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec odpovídat na dotazy nebo čelit výsměchu ostatních dětí;
- neočekávat, že zdravý sourozenec převezme péči o sourozence s PAS ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců (Thorová, 2006).

## **2. Cíl práce a výzkumné otázky**

### ***2.1 Cíl práce***

Cílem této práce je zjistit, jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři, jakým způsobem probíhá jejich vzájemná komunikace a na základě těchto zjištění stanovit určitá pravidla pro komunikaci lékařů s rodiči a dětmi s poruchou autistického spektra.

### ***2.2 Výzkumné otázky***

Výzkumná otázka stanovuje účel a cíl práce, tedy na co se chceme při výzkumu zaměřit, co ve výzkumu řešíme. Výzkumná otázka by měla být ověřitelná, jasná a jednoduchá, relevantní, motivující, měla by odpovídat parametrům zadání.

Proto součástí výzkumu bylo stanovení dvou základních výzkumných otázek:

1. Jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři?
2. Jaká jsou pravidla komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou?



### **3. Metodika**

#### ***3.1 Použitá metodika***

Ke zjištění stanovených cílů byl použit kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivnějšího kontaktu s terénem či situací jedince nebo skupiny jedinců. Pracuje s omezeným počtem jedinců obvykle na jednom místě. Vznikají zde obtíže se zobecňováním výsledků. Výhodou kvalitativního výzkumu je získání hloubkového popisu případu. Zohledňuje také působení kontextu, lokální situaci a podmínky (Hendl, 2005).

Jako metoda výzkumu bylo použito dotazování, technika sběru dat pak strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami.

Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami se skládá z řady pečlivě formulovaných otázek, na které mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je třeba minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit (Hendl, 2005).

Základním účelem tohoto typu rozhovoru je co nejvíce minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru. Struktura informací je dána sekvencí otázek. Tím je také umožněno opakování celého průzkumu v jiném časovém okamžiku a jiným tazatelem (Hendl, 2005).

#### ***3.2 Charakteristika cílového souboru***

Prvním cílovým souborem byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra, jejichž děti využívají služeb Volno, o. s. Osloveni byli všichni rodiče, kteří se zúčastnili březnového setkání rodičů pořádaného výše uvedenou organizací. S realizací výzkumu souhlasilo celkem 8 rodičů, kterým byly položeny otázky, jež jsou součástí příloh (viz příloha 8.4). Inspirací pro jednotlivé otázky byla publikace Heleny Chvátalové Jak se žije dětem s postižením.

Druhým cílovým souborem byli odborníci poskytující dětem s poruchou autistického spektra zdravotní a sociální péči. Jednalo se o dětského psychiatra, praktického lékaře pro děti a dorost, lékaře dětského oddělení nemocnice a sociální pracovníci organizace, poskytující sociální služby dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodičům Volno, o. s. Jednotlivé otázky individuálních rozhovorů s lékaři a sociální pracovníci jsou součástí příloh (viz příloha 8.5).

Realizace výzkumu probíhala v březnu a dubnu 2013 během mé praxe ve Volno, o. s., kde byl osloven první cílový soubor a kde se souhlasem ředitelky zařízení probíhaly také rozhovory. Všichni zúčastnění s výzkumem souhlasili, byli seznámeni s tím, že rozhovory jsou anonymní a slouží pouze pro účely této práce.

Všichni účastníci výzkumu si přáli zůstat v anonymitě, proto v diplomové práci nebudou uvedeny žádné identifikační údaje komunikačních partnerů z obou cílových souborů. Z tohoto důvodu také nebudou v přílohách uvedeny přepisy jednotlivých rozhovorů.

### **3.2.1 Volno o. s.**

Volno, občanské sdružení podporuje rodiny pečující o děti a mladé dospělé s autismem, mentálním a kombinovaným postižením, prostřednictvím provozování sociálních služeb ve Středisku respitní péče Volno. Cílem je rozšířit nabídku sociálních služeb ve středočeském kraji tak, aby děti a mladí dospělí s postižením mohli i nadále žít ve své rodině. Nedílnou součástí poslání sdružení je i podpora členů pečující rodiny (Volno, o. s., 2013).

Volno, o. s., poskytuje tyto sociální služby:

- odlehčovací služby;
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi;
- sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením;
- sociální rehabilitace;
- odborné sociální poradenství (Volno, o. s., 2013).

Sociální služby občanského sdružení Volno, o. s., jsou poskytovány dětem předškolního věku od 1 roku až mladým dospělým do 26 let s autismem a dalšími

poruchami autistického spektra, mentálním a kombinovaným postižením a pečujícími osobám a rodině těchto dětí a mladých dospělých (Volno, o. s., 2013).

Odlehčovací služby umožní krátkodobé zastoupení v péči o dítě nebo mladého dospělého s postižením. Tato služba výrazně přispívá k návratu dětí a mladých dospělých s postižením, pečující osoby i rodiny do běžného života většinové společnosti a snížení nebezpečí rozpadu rodiny a nástupu dítěte s postižením do ústavního zařízení. Cílem je prostřednictvím poskytované odlehčovací péče umožnit dětem a mladým dospělým s postižením, aby i nadále mohli žít ve své rodině. Děti a mladí dospělí s autismem, mentálním a kombinovaným postižením nemají přístup do zařízení pro zdravé děti, nelze jim tam poskytnout péči odpovídající jejich potřebám a tak často zůstávají s rodiči doma uzavřeni ve stále stejném prostředí. Děti a mladí dospělí s postižením se tak nemohou dostat mezi své vrstevníky se stejnými zájmy, získat nové podněty nebo si jen pohrát. Tato situace vyčerpává jak rodiče, tak děti. Odlehčovací služba pomáhá ke snížení sociálního znevýhodnění pečujících i osob, o které je pečováno. Středisko respitní péče Volno, o. s., využívá metody strukturovaného učení, TEACCH program, bazální stimulaci, artefietiku a arteterapii, muzikoterapii, dramaterapii, videotrénink interakcí pro zlepšení práce rodičů s jejich dětmi atd. (Volno, o. s., 2013).

### ***3.3 Technika analýzy dat – kódování***

Pod pojmem kódování rozumíme operace, pomocí nichž jsou zjištěné údaje analyzovány, konceptualizovány a opět skládány novými způsoby. Hranice mezi jednotlivými typy kódování mají především didaktický význam a v praxi se běžně stává, že přecházíme z jednoho typu do druhého a zpět. Kódování je procesem analýzy dat a jeho výsledkem jsou záznamy kódování. Po provedení identifikace a rozřídění významových jednotek můžeme zahájit tzv. otevřené kódování (Mioviský, 2006).

První fází procesu kódování je **otevřené kódování**. Významové jednotky jsou složeny z pojmů, které označují jednotlivé události. Kategorie je třída pojmů, která vzniká tím, že vzájemně porovnáváme a třídíme významové jednotky a v nich obsažené pojmy a snažíme se zjistit, zda náleží jinému podobnému jevu nebo jinému jevu

nenáleží, a tvoří tedy samostatný odlišitelný celek. Tímto způsobem jsou pojmy seskupovány do vyššího řádu, tedy do abstraktnějšího pojmu, který je nazýván kategorií (Mioviský, 2006).

Proces seskupování dílčích pojmů nazýváme kategorizací. Kategorie však v této fázi práci považujeme stále za provizorní. Jednotlivé kategorie pojmenováváme podle potřeby adekvátními názvy (Mioviský, 2006).

**Axiální kódování** je souborem postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány prostřednictvím vytvářených vazeb mezi kategoriemi. Tento proces probíhá v duchu kódovacího schématu, které zahrnuje příčinné podmínky, kontext, intervenující podmínky a následky (Mioviský, 2006).

Příčinné podmínky jsou události, které vedou k výskytu nebo vzniku nějakého jevu. Jevem v tomto kontextu chápeme ústřední myšlenku, událost či případ, se kterým mají interakce a jednání nějaký vztah. Kontext je konkrétní soubor vlastností, které jevu náleží. Kontext představuje konkrétní soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání nebo interakce. Intervenující podmínky jsou strukturální podmínky související se strategiemi jednání nebo interakce, které jevu náleží. Usnadňují nebo naopak znesnadňují strategie užití v určitém kontextu. Následky jsou výsledky či důsledky jednání a interakce (Mioviský, 2006).

Zatímco u otevřeného kódování je základní snahou rozlišit pojmy a vytvořit základní kategorii, při axiálním kódování se snažíme tyto pojmy novým způsobem skládat dohromady nacházením vazeb mezi kategoriemi. Snažíme se uvádět kategorie do vzájemného vztahu, respektive nacházet a popsat, v jakém vzájemném vztahu jsou (Mioviský, 2006).

**Selektivní kódování** je proces, kdy po výběru centrální kategorie tuto kategorii systematicky uvádíme do vztahu s ostatními popsány kategoriemi. Tyto vztahy dále ověřujeme a konceptualizujeme. Je-li třeba, pak je dále rozvíjíme a prohlubujeme jejich popis a výklad. Centrální kategorie je jev, kolem kterého se integrují všechny ostatní kategorie. Proces této integrace se příliš neliší od principů axiálního kódování. Hlavní rozdíl spočívá spíše ve vyšší míře abstrakce (Mioviský, 2006).

## 4. Výsledky

### 4.1 Způsob zpracování rozhovorů

Rozhovory s oběma cílovými soubory byly doslovně přepsány do písemné podoby, a to bez vynechání jakýchkoliv částí. Rozhovory s prvním cílovým souborem, tedy rodiči dětí s poruchou autistického spektra jsem rozdělila do pěti oblastí, ve kterých budou v rámci otevřeného kódování dále vyhodnocovány podle jednotlivých kategorií, které byly v rámci oblastí nalezeny po opakovaném pročitání. Jedná se o následující oblasti:

- 1) vnímání dítěte a jeho postižení rodiči;
- 2) informace po diagnostice;
- 3) vztah rodičů k Volno, o. s.;
- 4) komunikace lékařů s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou;
- 5) dítě s poruchou autistického spektra a jeho sourozenci.

Rozhovory s druhým cílovým souborem, tedy lékaři poskytujícími zdravotní péči dětem s poruchou autistického spektra a sociální pracovníci Volno, o. s., budou uvedeny u jednotlivých oblastí pro doplnění, potvrzení či vyvrácení údajů získaných rozhovorem s rodiči těchto dětí.

V rámci axiálního kódování jsem se snažila poukázat na vzájemné vztahy, prolínající se mezi jednotlivými oblastmi a kategoriemi, které vznikly během otevřeného kódování.

Vzhledem k použití strukturovaných otevřených rozhovorů nedošlo k vytvoření centrální kategorie. Z tohoto důvodu není provedeno selektivní kódování.

## **4.2 Výsledky otevřeného kódování**

### **4.2.1 Vnímání dítěte a jeho postižení rodiči**

Cílem této oblasti výzkumu bylo zjistit, jak rodiče vnímají postižení svých dětí. V této oblasti jsem vymezila následující kategorie: postižení dítěte a jeho počátky, obtížnosti při stanovení diagnózy a vyrovnávání se s postižením, pomoc rodičům, kontakt s dalšími rodiči a problémy poruch autistického spektra.

#### **a) Postižení dítěte a jeho počátky**

Výzkumu se zúčastnili tři rodiče, jejichž dítě trpí dětským autismem bez dalších přidružených zdravotních problémů, u jednoho z dětí byl diagnostikován dětský autismus spolu s diabetem mellitem prvního typu, dále se výzkumu účastnil rodič dítěte s dětským autismem a přidruženou mentální retardací, rodič dítěte s atypickým autismem a přidruženou těžkou mentální retardací, také rodič dítěte s atypickým autismem bez dalších zdravotních komplikací a dále rodič dítěte s Aspergerovým syndromem.

Rodiče si začali všimnout postižení svého dítěte v době jednoho až třetího roku života dítěte, když se u dětí začaly objevovat problémy s udržením očního kontaktu, komunikací, stereotypní pohyby a ritualistické chování, problémy s interakcí či hrou.

*„V jednom roce života stále neudržovala oční kontakt. Zjišťovali jsme to průběžně.“*

*„Po druhém roce, kdy pořád nemluvil, točil se, třepotal ručičkami, byl jiný než ostatní děti.“*

*„Ve dvou letech se zastavil vývoj řeči a přestal mluvit.“*

*„Ve dvou a půl letech, kdy jsme si začali víc všimnout, že se opoždí ve vývoji řeči a že má stereotypní pohyby.“*

*„Ve třech letech, ještě nemluvil, hrál si sám například s kolečky, objevily se stereotypní pohyby a rituály.“*

#### **b) Obtížnosti při stanovení diagnózy a vyrovnávání se s postižením**

Všichni rodiče se shodují na tom, že pro ně v době, kdy začali pozorovat postižení svého dítěte a kdy byla stanovena diagnóza PAS, bylo nejobtížnější vyrovnat

se s postižením jejich dítěte a s jednotlivými projevy PAS. Jeden rodič také uvedl, že pro něj bylo velmi obtížné shánět informace a vyrovnat se s tím, že není nikdo, kdo by mu poradil. Dále také bylo pro jednoho rodiče obtížné přijmout negativní prognózu týkající se komunikace jeho dítěte. Jeden rodič také uvedl, že pro něj bylo obtížné přátelit se s rodinami se zdravými dětmi. Problémem u jednoho z rodičů byla také negativní reakce okolí a obavy o zajištění budoucnosti jeho dítěte.

*„Vyrovnat se s jinakostí dítěte, shánět informace, a že není nikdo, kdo by mi poradil.“*

*„Zvládnout vztekání, když někde chtěl zůstat a začal křičet, lehat si na zem, protože nechtěl odejít a museli jsme se vyrovnat s postižením syna.“*

*„Asi se s tím vyrovnat. Věděli jsme už dlouho, že něco není v pořádku, ale nechtěli jsme to řešit.“*

*„Vyrovnat se s tím, proč zrovna můj syn, přátelit se s rodinami se zdravými dětmi.“*

*„Srovnat se s tím, že je dcera postižená, se špatnou reakcí okolí a také otázkou kolem zabezpečení budoucnosti.“*

*„Přijmout to, že je postižený. Nesrovnala jsem se s ráznou informací, že nebude mluvit. Nevěřím tomu.“*

Podle názoru dětského psychiatra je pro tyto rodiče nejobtížnější vůbec přijmout diagnózu jejich dítěte, přijmout odlišnosti vlastního dítěte, většinou přidruženou mentální retardaci, neschopnost projevit city vůči rodičům, nechápání jeho projevů, neschopnost mluvit, agresivní projevy vůči rodičům, neklid, poruchy chování a doživotní závislost dítěte na rodičích. Dětský psychiatr se domnívá, že je jedná o vůbec nejsmutnější poruchu v dětské psychiatrii.

Také sociální pracovnice Volno, o. s., si myslí, že je pro rodiče dětí s PAS nejobtížnější vyrovnat se s tím, že jejich dítě nebude jako ostatní děti a že bude vždy potřebovat jejich pomoc a péči.

Téměř všichni rodiče také uvedli, že se jen těžko a velmi dlouho se vyrovnávali se sdělením lékařů o diagnóze PAS. Jeden z těchto rodičů uvedl, že to pro něj byl šok, který následovala zlost zaměřená proti sobě samému. *„Dlouho a těžce, dnes syna respektuji a vnímám ho, jaký je a co potřebuje.“* *„Špatně, asi každý rodič by těžce snášel to, že jeho dítě není úplně zdravé.“* *„Jak jsem říkala dříve, byl to šok. Taky jsem*

na sebe byla naštvaná.“ „Špatně. Dlouho jsem si nechtěla připustit, že se to stalo mé dceři.“ Pouze jeden rodič v rozhovoru odpověděl, že po sdělení diagnózy lékaři u něj nastala úleva, protože byla stanovena diagnóza. „Byla to úleva, že máme diagnózu.“

### **c) Pomoc rodičům**

Podle názoru rodičů může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má PAS, především informace od odborníků, kontakt s rodiči dětí s podobným postižením, dále také podpora, pomoc okolí a naděje, kontakt na organizaci, která by jim mohla pomoci a praktické rady a návody, jak s dětmi komunikovat a rozvíjet je.

„Vzájemná výměna informací s dalšími rodiči.“

„Individuální nácviky práce. Jaký přístup zvolit. Nápady od ostatních rodičů.“

„Poradenství a praktické rady, jak se chovat a co s dcerou dělat.“

„Podpora, informace, naděje.“

„Kontakt na organizace, kontakt s dalšími rodiči a jasné informace o autismu a způsobech komunikace.“

„Vědomí, že v tom nejsou sami. Pomoc od okolí. Kontakt s odborníky.“

„Hodně informací, setkání s někým, kdo má podobné problémy.“

Podle názoru sociální pracovnice rodičům dětí s PAS nejvíce pomáhá to, že mohou své problémy sdílet, proto pořádají každý měsíc setkání rodičů, kde společně probírají témata, která přinášejí sami rodiče. Rodiče se také mohou v rámci poradenství na cokoli zeptat, pokud mají nějaké pochybnosti týkající péče o děti s PAS.

### **d) Kontakt s dalšími rodiči**

Zřejmě i proto se všichni rodiče shodli na tom, že je pro ně velmi důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí. „Ano, velmi. Spřátelili jsme se.“ „Poslední dobou chodím na setkávání rodičů sem do Volna a je to super. Povídáme si, řešíme podobné problémy.“ „Ano, pravidelně se scházíme.“

Také sociální pracovnice v rozhovoru uvádí, že kontakt mezi rodiči klientů jejich organizace je důležitý, protože se vzájemně podporují, sdílí své problémy apod.



### e) Problémy PAS

Mezi rodiči panují neshody v otázce největších problémů PAS. V jejich odpovědích se objevují názory, že největším problémem PAS jsou problémy v komunikaci, neschopnost socializace, stereotypní chování, hyperaktivita, možnost sebezranění, změna nálad, ale také neproniknutelnost světa dětí s PAS.

*„Syn nemluví, takže se občas špatně dorozumíme, používáme fotky. Taký je hodně hyperaktivní.“*

*„Problémy v sociálních vztazích.“*

*„Že jsou v jiném světě, do kterého lze někdy stěží proniknout.“*

*„Možnost sebezranění.“*

*„Stále se opakující činnosti, repetitivní chování.“*

*„Nevidím mu do hlavy, náhle se mu mění nálada – z příjemné na agresivní, bije lidi okolo, a my nevíme proč a nevíme, jak s tím pracovat.“*

Dětský psychiatr vidí největší problém PAS v tom, že jádrové příznaky PAS neumí medicína léčit. Léčit lze pouze poruchy chování a přidružené projevy. Proto podle něj někdy i bohatá medikace dítěte nefunguje, což je poté pro všechny zúčastněné frustrující. Také se domnívá, že bývají potíže s udělením osobní asistence nebo umístění dítěte do stacionáře pro nedostatek míst v určitých městech. Poté také považuje za škodu, že APLA není ve všech větších městech.

Lékař dětského oddělení nemocnice spatřuje největší problém PAS v tom, že někteří rodiče podle něj udávají u svého dítěte autismus a maskují tím nějaké opoždění vývoje, například mentální retardaci.

Praktický lékař pro děti a dorost se domnívá, že největší problém PAS je to, že většina dětí nedokáže komunikovat a že se špatně socializují, protože jejich zapojení do kolektivu není snadné. Také přidružené projevy podle něj často PAS komplikují, zejména pak psychomotorická retardace. Podle jeho názoru může rodičům dětí s PAS nejvíce pomoci kontakt s organizacemi, které jim pomohou a poradí s péčí o jejich děti.

Sociální pracovnice Volno, o. s. uvádí, že jako největší problém PAS vidí to, že každé dítě s PAS je jiné, a je proto důležité zjistit, co dané dítě nejvíce potřebuje, co ho baví, a přizpůsobit tomu jeho pobyt v jejich organizaci.

#### **4. 2. 2 Informace po diagnostice**

Součástí výzkumu byly také otázky týkající se diagnostiky PAS u dětí, zaměřené především na oblast informovanosti rodičů lékaři o PAS a jejich důsledků. V této oblasti byly identifikovány tyto kategorie: provedení diagnostiky, poskytnutí informací, vysvětlení PAS a jejich důsledků a předání kontaktu.

##### **a) Provedení diagnostiky**

Tři rodiče v rozhovoru uvedli, že diagnostika nebyla zcela v pořádku, kdy autismus nebyl lékaři rozpoznán a specializované diagnostické vyšetření si museli rodiče zajistit sami, stejně jako potřebné informace nebo případ, kdy byla rodičům stanovena zcela striktní diagnóza, po níž následovala negativní prognóza týkající se komunikace daného dítěte. *„Lékaři nejdřív nic nepoznali. Musela jsem si hledat informace sama. Výsledky jsme měli až od psychiatra, kterého jsem kontaktovala. Byl to šok a trvalo to čtyři roky.“* *„Ve dvou a půl letech, po rozpadu řeči mi byla oznámena velmi striktní diagnóza, že má syn autismus a že už nikdy mluvit nebude. Bylo to velmi nepříjemné. Dnes je synovi pět let a mluví prostřednictvím jednoduchých vět.“* *„Diagnostika byla provedena až na moji výslovnou žádost.“* U tří dětí byly PAS zachyceny praktickým lékařem pro děti a dorost na pravidelných preventivních prohlídkách. Poté byla praktickým lékařem doporučena návštěva dětského psychiatra, kde proběhla diagnostika PAS. *„Když jsme chodili na prohlídky, zjistili jsme, že něco nebude v pořádku, ve třech letech nás lékař poslal na psychiatrii, kde diagnostikovali dětský autismus.“* *„Lékař nám řekl, že něco není v pořádku a že musíme na specializované vyšetření. Nejlépe na dětskou psychiatrii.“* U těchto šesti rodičů lékaři neposkytli prostor pro jejich otázky. Prostor pro otázky byl rodičům poskytnut pouze ve dvou případech, v jednom z nich však lékař nezodpověděl všechny položené otázky. Informace byly v těchto dvou případech poskytnuty pouze matkám, otec v jednom případě nejevil o sdělení lékařů zájem, ve druhém případě již otec v rodině přítomen nebyl. PAS byly také zachyceny na preventivních prohlídkách, po kterých následovalo doporučení na dětskou psychiatrii, kde byla později stanovena diagnóza. *„Na tříleté prohlídce. V té době jsem už byla s dcerou sama. Praktický lékař nám dal doporučení*

*na psychiatrii. Prostor k otázkám jsem měla spíš až u psychiatra, ale v té době mi na všechny otázky nebylo odpovězeno.“ „Praktický lékař nás poslal k psychiatrovi, ten ochotně odpovídal na všechny mé otázky, byl milý. U sdělení byla přítomna pouze matka, otec o sdělení nejevnil zájem.“*

Dětský psychiatr v rozhovoru uvádí, že on není první v oznamování diagnózy. Farmakologicky řeší poruchy chování, sebepoškozování, úzkosti a jiné problémy u dítěte s již diagnostikovanou PAS. V rozhovoru tento lékař sdělil, že lékařskou diagnostiku PAS u dítěte stanovují lékaři ve fakulní nemocnici Motol během hospitalizace dítěte na lůžkovém oddělení dětské a dorostové psychiatrie, kam bývá dítě přijato k získání podrobných informací nezbytných pro stanovení diagnózy. Dále se u dítěte provádí také speciálně pedagogická či psychologická diagnostika. Pokud má tento dětský psychiatr podezření na PAS, snaží se rodiče dítěte motivovat a objednat na podrobnou diagnostiku do fakulní nemocnice Motol, protože jak v rozhovoru uvádí, není schopen určit diagnózu ambulantně, protože nemůže dítě vyšetřit celostně. Také uvádí, že si jako jediný odborník netroufá určit diagnózu PAS z prvovýšetření „natvrdo“. Osobně tento postup považuje za neprofesionální. Sdělení o zdravotním stavu dětí podává tento lékař oběma rodičům současně, nicméně dodává, že v praxi k němu s dětmi dochází hlavně matky, otcové podle jeho slov bývají spíše bez zájmu nebo je rodina rozpadlá. Podezření na PAS sděluje lékař opatrně, protože si je vědom, že nemusí mít pravdu, proto vždy vyžaduje týmové odborné vyšetření ve fakulní nemocnici Motol. Závěry a budoucnost vývoje PAS dítěte nechává otevřené, pravdu podle jeho slov sděluje rodičům „po kapkách“. Rodičům vždy vyčleňuje čas na jejich dotazy, vše podle jeho názoru probíhá v klidu, nikdy nic neoznamuje jako definitivní, či katastrofální, protože si je vědom stresu, jakým si rodina ještě projde. Při sdělování podezření na PAS spolupracuje tento lékař s dětským psychologem, neurologem a praktickým lékařem pro děti a dorost. Sociální pracovník podle jeho slov dává rady na následnou péči či zprávy pro „sociálku“.

Praktický lékař pro děti a dorost k tomu dodává, že on jako praktický lékař diagnózu nesděluje. Toto je podle něj úkolem klinického psychologa nebo dětského psychiatra, nečastěji to prý podle jeho informací je dr. Krejčířová. Jeho úkolem jakožto

praktického lékaře je zachytit případné odchylky v neuromotorickém vývoji nebo abnormality v chování. Pokud má tento lékař podezření, že by dítě mohlo trpět PAS, odesílá dítě na neurologii a k psychologovi, kteří poté určí co dál. Podle jeho slov rodiče většinou vnímají vývoj jejich dítěte, pokud není v pořádku nebo se dokonce zastaví. Pokud ví, je diagnóza PAS stanovena na základě speciálního vyšetření, které provádí klinický psycholog nebo dětský psychiatr a klinický logoped, případně ještě neurolog. Podle jeho slov se ale jedná o dlouhý a složitý proces, protože jde o závažnou poruchu a „oddiagnostikování“ dítěte při stanovení špatné diagnózy je obtížné.

### **b) Poskytnutí informací**

Pět rodičů dětí s PAS se ve svých odpovědích shoduje na tom, že v době stanovení diagnózy nedostalo příliš mnoho informací od lékařů a důležité informace si vyhledávali sami na internetu nebo v odborné literatuře. Jeden z těchto rodičů se také setkal s protikladnými informacemi dvou odborníků. *„Žádné informace jsem nedostávala, sama jsem hodně pátrala a hledala informace.“* *„Informace jsem hledala sama hlavně na internetu, v knihách z Portálu.“* *„Spíš takové kostrbaté. Jeden odborník mi řekl jedno, druhý zase něco jiného. Hodně jsem hledala v odborné literatuře.“* Tři rodiče v rozhovorech sdělili, že v době stanovení diagnózy jejich dítěte získali potřebné informace pro péči o jejich děti. Získali také informace, kde jinde by jim mohli být další důležité informace podány. V jednom případě dostali rodiče také kontakt na odborníka rané péče. *„Dostali jsme všechny potřebné informace od psychiatra, také kontakt na APLU, byly nám doporučeny internetové stránky s informacemi ohledně autismu.“* *„Docela dobré, byla nám doporučena raná péče z APLY, chodil k nám pán a radil s úpravou stolečku na učení, tvoření komunikační knihy apod.“*

Sociální pracovnice organizace, poskytující sociální služby dětem s PAS a jejich rodičům, popisuje zkušenosti s informovaností rodičů lékaři o PAS jako rozporuplné. Bohužel ještě dnes se podle jejich slov setkává s tím, že je některým rodičům doporučeno dát dítě do ústavu. Vždy ji to velmi zarazí, že se to děje i dnes, kdy je velká informovanost.

### **c) Vysvětlení PAS a jejich důsledků**

Pouze čtyřem rodičům lékaři vysvětlili, v čem PAS spočívají a jaké důsledky to bude pro jejich dítě představovat. „*Ano, ale až psychiatr v rámci vyšetření syna. Dále mi vše vysvětlili tady ve Volnu, kam syn dochází na respitní péči. Jsou zde odborníci na autismus.*“ „*Ano, vysvětlili, poté ještě odborníci z APLY a z Volna.*“ Další čtyři rodiče se ale shodují na tom, že jim PAS nebyly lékaři dostatečně vysvětleny. Informace o důsledcích tohoto postižení získali až od speciálního pedagoga, psychologa nebo od pracovníků Volna, o. s. „*Nějaké informace jsem dostala, ale lékaři toho ještě moc nevěděli.*“ „*Lékaři mi nic nevysvětlili. To udělal až speciální pedagog a psycholog.*“ „*Důsledky PAS mi vysvětlili až později tady (myšleno ve Volno, o. s.).*“

Dětský psychiatr vypověděl, že rodičům sděluje, co obnáší PAS a co pro ně a jejich dítě bude tato porucha znamenat. Podle jeho slov je informovanost rodičů o PAS nutná pro vývoj dítěte a pochopení rodičů, jaké jsou odlišnosti v chování dítěte, přístupu, postupech, začlenění do kolektivu, také kam dítě umístit, jaké problémy by mohly nastat, proč a kdy je potřebná medikace nebo jaký bude pravděpodobně vývoj PAS do budoucna, ale rozhodně by se podle něj nemělo jednat o stresující vize.

### **d) Předání kontaktu**

Třem rodičům lékaři předali kontakt na organizaci, která by jim mohla poskytnout další informace nebo pomoc. Jeden z těchto rodičů však tento kontakt nevyužil, protože se jednalo o kontakty na pražské organizace, kam však se svým dítětem není schopen dojíždět. „*Ano, ale jen na pražské organizace, bohužel.*“ „*Ano, předali mi kontakt na APLU.*“ Jeden rodič uvedl, že kontakt získal v čekárně u lékaře. „*V čekárně byl letáček na kolínskou organizaci Volno, tak jsem si ho vzala.*“ Čtyřem rodičům však lékaři nepředali žádný kontakt na organizaci poskytující péči či poradenství dětem s PAS a jejich rodičům. „*Ne, musela jsem si ji vyhledat sama nebo mi byly informace doporučeny kamarádkami.*“ „*Ne, nepředali mi žádný kontakt.*“

Dětský psychiatr v rozhovoru uvedl, že předává kontakty na různé organizace, které rodičům poradí a pomohou s péčí o jejich dítě. Jedná se především o organizace jako je APLA, speciálně pedagogické centrum, speciální mateřská a základní škola

apod. Praktický lékař pro děti dorost odpověděl, že kontakt rodičům předávají odborníci určující diagnózu, nejčastěji na APLU apod. Proto většina rodičů už kontakt má, ale může jim doporučit místní zařízení.

#### **4.2.3 Vztah rodičů k Volno, o. s.**

Rodičům dětí s PAS byly také položeny otázky týkající se nestátní neziskové organizace Volno, o. s., poskytující výše uvedené sociální služby dětem s PAS a jejich rodičům. V této oblasti byly stanoveny následující kategorie: kontakt na Volno, o. s., pomoc Volna, o. s., a práce pracovníků Volno, o. s.

##### **a) Kontakt na Volno, o. s.**

Nejvíce se rodiče dětí s PAS dozvěděli o organizaci Volno, o. s., od praktického lékaře a od svých známých, kteří jim organizaci doporučili. „*Od praktické lékařky, ta nás sem poslala.*“ „*Od kamarádky, ta mi Volno, doporučila.*“ Jeden z rodičů v rozhovoru uvedl, že se o Volnu, o. s., dozvěděli z internetu, když hledali nějakou organizaci, která by jim poradila s péčí o jejich dítě s PAS. Jeden z rodičů také odpověděl, že kontakt na organizaci dostal ve škole, kam dochází jejich starší děti.

Sociální pracovnice v rozhovoru sdělila, že někteří rodiče se o jejich organizaci dozívají od lékařů, jiní od svých známých, od rodičů dětí se stejnou poruchou nebo prostřednictvím internetu. Spolupracují s některými lékaři, kteří předávají kontakt na jejich organizaci, v čekárnách mají vyvěšené jejich prospekty nebo rodiče nasměrují přímo k nim.

##### **b) Pomoc Volna, o. s.**

Rodiče dětí s PAS nejvíce oceňují, že Volno, o. s., poskytuje jejich dětem odbornou péči, respektující jejich postižení, zejména v době prázdnin nebo víkendů, kdy pořádá odlehčovací pobyty. Také jim organizace poskytuje odborné sociální poradenství spočívající mimo jiné také v nácviku konkrétních postupů, jak s dítětem s PAS správně pracovat, pořádají také setkání rodičů dětí s PAS, různé výlety pro rodiče, akce pro rodiče s dětmi či setkání rodičů s psychologem, který v organizaci působí.

*„Syn sem chodí, když není škola, během letních prázdnin každý den, poté v rámci odlehčovacích služeb. Mohu se spolehnout, že podají inzulín a ohlírají cukrovku.“*

*„Ve všem, co potřebuji.“*

*„Starají se o syna, je tady na odlehčovací pobyty, a když nemůže do školky. Velmi nám radí a podporují nás, vysvětlují věci, kterým nerozumíme, pomáhají s jednáním s úřady.“*

*„Přijali mé dítě jaké je a umí s ním odborně pracovat.“*

*„Pomáhají mi nacvičit individuální práci s dítětem a radí, jaký přístup mám zvolit.“*

*„V odborném poradenství, podpoře, péči a rozvoji syna. Pořádají setkání rodičů, výlety rodičů, akce pro rodiče s dětmi a setkání rodičů s psychologem.“*

Sociální pracovnice uvádí, že rodičům dětí s PAS poskytují odborné sociální poradenství, pořádají setkání rodičů, poskytují odlehčovací služby, takže rodiče si mohou dojet nakoupit, zařídit vše, co potřebují, načerpat síly pro další péči o jejich děti. Pracovníci organizace také dochází ke klientům domů apod.

### **c) Práce pracovníků Volno, o. s.**

Rodiče dětí s PAS vnímají práci pracovníků Volno, o. s., jako velice profesionální, na odborné úrovni. Oceňují také empatii a vstřícnost, individuální přístup a respekt ze strany zaměstnanců. Dodávají, že v případě jakýchkoli problémů se mohou na organizaci kdykoliv obrátit a ta se jim snaží pomoci. Pokud je třeba, jedou pracovníci organizace také ke klientům domů. Jako velice významnou součást služeb organizace hodnotí rodiče jejich vzájemná setkání, která pořádá Volno, o. s., pravidelně každý měsíc. Rodiče si zde předávají zkušenosti a sdílí podobné problémy.

*„Výborně, spolupráce je oboustranná, vždy se domluvíme.“*

*„Máme setkání rodičů, kde si můžeme povídat, sdělovat zkušenosti. Také chodím na poradenství k sociální pracovníci.“*

*„Naprostou profesionálně, vstřícně. Všichni jsou moc empatictí, mohu s nimi mluvit o všem.“*

*„Vysvětlují, radí mi, když něčemu nerozumím. Mohu kdykoliv přijít nebo zavolat, jezdí i k nám domů.“*

*„Individuálně a s respektem a úctou. Mají porozumění.“*

*„O všem mě informují, hledají mi informace. Vedou syna – rozvíjí ho, hraje si tady. Také se tady setkávám s maminkami, které mají podobné problémy.“*

#### **4.2.4 Komunikace lékařů s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou**

Část otázek ve strukturovaném otevřeném rozhovoru se týkala poskytování zdravotní péče dětem s PAS a tomu jak tuto péči vnímají rodiče těchto dětí. V této oblasti byly určeny následující kategorie: zkušenosti s přístupem lékařů, specializovaná zdravotní péči, komunikace lékařů s dítětem, příprava na návštěvu lékaře a hospitalizace dítěte.

##### **a) Zkušenosti s přístupem lékařů**

Pouze tři z osmi rodičů, hodnotí své zkušenosti s přístupem lékařů ke svému dítěti s PAS jako dobré. *„Zkušenosti s lékaři máme dobré, jsou vstřícní.“* Další tři rodiče hodnotí své dosavadní zkušenosti s lékaři rozpačitě. *„Jak kteří lékaři, někteří si musí zvyknout.“* *„Takové normální, ale mám pocit, že se trochu bojí.“* *„No, jde to.“* Dva rodiče pak nejsou spokojeni s přístupem lékařů k jejich dítěti. *„Nejsou moc pozitivní.“* *„Často nejsou trpěliví, moc o postižení (autismu) nevědí. Nutí nám různé léky.“*

##### **b) Specializovaná zdravotní péče**

V sedmi případech docházejí rodiče s jejich dětmi ke specialistovi. Většinou se jedná o dětského psychiatra (všech sedm dětí). Dvě děti pak kromě dětského psychiatra navštěvují ještě neurologii, jeden rodič dochází s dítětem pravidelně k diabetologovi a jedno dítě s PAS navštěvuje pravidelně klinického logopeda. *„Docházíme se synem k psychiatrovi a klinickému logopedovi.“* *„Pravidelně chodíme k dětskému psychiatrovi.“* Pouze jeden z rodičů v rozhoru uvedl, že k žádnému specialistovi nedocházejí. *„Kromě praktického lékaře, zubaře a gynekologie nikam nechodíme.“*



### c) Komunikace lékařů s dítětem

Lékař podle názoru rodičů komunikuje během návštěvy s dítětem pouze u tří dětí. *„Lékaři mluví se mnou, se synem komunikují prostřednictvím obrázků a fotek.“* *„Mluví na syna.“* *„Hovoří se mnou i se synem.“* Ostatní rodiče odpověděli, že lékaři při poskytování zdravotní péče komunikují pouze s nimi a na dítě se vůbec nezaměřují. *„Lékař komunikuje se mnou. Mé dítě nemluví a nechce ani „mluvit“ prostřednictvím obrázků.“* *„Komunikuji spíš se mnou, například když mi sdělují něco k diagnóze, pokud se jedná o úkony, které má dcera udělat, řeknou to nejdříve mně s tím, abych to dceři řekla.“*

Z výzkumu však vyplývá, že jen polovina z rodičů, s nimiž byl proveden rozhovor, informovala lékaře o tom, jakým způsobem může s jejich dítětem komunikovat, a to i navzdory tomu, že se podle nich většinou lékaři při komunikaci na dítě nezaměřují.

*„Ano, lékaře jsem informovala, nosíme s sebou komunikační knihu, ale lékař přesto komunikuje pouze se mnou.“*

*„Ano, informovala, ale je to zdlouhavé, protože mé dítě nemá o komunikaci zájem.“*

*„Snažila jsem se je informovat, ale neměli o to zájem.“*

*„Ne, neinformovala.“*

Dětský psychiatr podle jeho slov vyšetřuje jak dítě, tak mluví s rodičem. Pokud dítě s PAS nemluví, sleduje lékař jeho chování a projevy během jeho návštěvy v ordinaci.

Lékař dětského oddělení nemocnice komunikuje přímo s dítětem s PAS, pokud to jeho stav umožňuje. Konkrétní informace o tom, zda a jak může s dítětem komunikovat, získává od rodičů dítěte a od sester z oddělení. Rodiče dítěte s PAS ho také informují o chování svého dítěte a jeho návycích.

Praktický lékař pro děti a dorost se snaží komunikovat i s dítětem, ale není to podle jeho slov jednoduché. Zejména pokud je přidružena psychomotorická retardace, jako je tomu u dětí, které k němu docházejí. U těchto dětí je to podle něj hodně složité. Rodiče musí dítě při vyšetření držet za ruce, aby se nevyškublo, děti často po ordinaci pobíhají a křičí nebo se chtějí mazlit. Podle tohoto lékaře už jen navázání očního

kontaktu není jednoduché, protože děti se dívají jakoby na vás, ale ve skutečnosti se dívají spíše skrze vás. Navzdory tomu se však lékař snaží komunikovat i s dítětem. Lékař také uvedl, že ho rodiče dětí s PAS informovali, že s dětmi komunikují prostřednictvím obrázků, ale protože je u všech jeho pacientů s PAS přidružena psychomotorická retardace, není to podle lékaře snadné. Podle jeho slov je nejdůležitější především zklidnění dětí.

#### **d) Příprava na návštěvu lékaře**

Během rozhovoru s rodiči jsem se také snažila zjistit, zda se doma s dětmi nějakým způsobem připravují na návštěvu lékaře. Pět rodičů k této otázce uvedlo, že se s dětmi na návštěvu lékaře připravují většinou pomocí fotek a obrázků, které znázorňují návštěvu lékaře nebo její jednotlivé kroky. Někteří rodiče uvedli, že si je půjčují ve Volno, o. s., kde jsou k dispozici fotky a obrázky vizualizující jednotlivé kroky návštěvy zubaře nebo odběru krve. Jeden z rodičů přímo s dítětem nacvičuje modelové situace, se kterými se mohou u lékaře setkat, a to v jistém časovém předstihu. „*Oznámím mu, že jdeme k lékaři a ukážu mu fotku.*“ „*Jistě, děláme si modelové situace, trénujeme, co budeme u lékaře dělat, tak týden dopředu.*“ „*Ano, máme fotografie. Ale jen pro informaci, jinak nejsou potřeba.*“ „*Ano, půjčujeme si fotky z Volna.*“ Dva rodiče odpověděli, že dětem řeknou, že jdou k lékaři a dále tuto návštěvu neřeší. Návštěvu lékaře nepovažují za výrazný problém. „*Jen to řeknu a sbalíme si věci, nebývá to problém.*“ Pouze jeden rodič uvedl, že se na návštěvu lékaře předem nijak nepřipravují. „*Ne, prostě jdeme.*“

Praktický lékař pro děti a dorost se domnívá, že u přípravy dítěte s PAS na návštěvu lékaře záleží na projevech a formě PAS. U některých dětí je to podle něj určitě vhodné, ale myslí si, že u jeho pacientů to díky psychomotorické retardaci smysl nemá. Když o této otázce však chvíli přemýšlel, uvedl, že častější návštěvy těchto dětí probíhají lépe. V každém případě děti s PAS vyšetřuje přednostně, protože podle jeho slov v čekárně vyvádí a ostatním rodičům se to nelíbí. Vyšetření nebo očkování je podle něj, ale při pomoci rodičů většinou bez problémů.

Podle názoru sociální pracovníce je příprava dítěte s PAS na návštěvu důležitá,

protože některé děti potřebují mít denní režim. Proto mají v organizaci k dispozici vizualizaci návštěvy zubaře nebo odběru krve. Tyto vizualizace jsou rodičům k dispozici, přičemž někteří rodiče je často využívají.

#### **e) Hospitalizace dítěte**

Alespoň jednou bylo hospitalizováno pět dětí. Ve čtyřech případech těchto hospitalizací byla spolu s dítětem hospitalizována matka. Tři z nich hodnotí tuto hospitalizaci jako standardně probíhající, během níž nemusely řešit žádný problém. Zdravotničtí pracovníci komunikovali především s nimi a snažili se respektovat návyky dítěte. *„Ano, hospitalizace spolu s matkou, vše probíhalo v pořádku, komunikace probíhala hlavně přes matku. Návyky dítěte respektovali, protože museli.“* Jedna maminka označila hospitalizaci svého dítěte za problematickou především proto, že zdravotničtí pracovníci jen těžko respektovali návyky jejího dítěte, návštěvy jim byly povoleny pouze během návštěvních hodin a komunikace probíhala pouze s matkou. *„Ano, byla jsem hospitalizována s ní, návštěvy za námi mohly chodit jen tak, jak návštěvní hodiny dovozovaly. Personál s dcerou nekomunikoval, jen těžko respektoval dceřiny návyky. Koukali na dceru jako na „exota.“* V jednom případě probíhala hospitalizace dítěte bez současné hospitalizace jednoho z rodičů. Návštěvy však mohly probíhat kdykoliv. Jednalo se o hospitalizaci na oddělení dětské psychiatrie v rámci diagnostiky dítěte. Maminka tuto hospitalizaci hodnotí jako dobrou, bez problémů. *„Jen při diagnostice, a to bylo vše v pořádku. Já jsem hospitalizována nebyla, ale na návštěvy jsme šli kdykoliv. Personál byl komunikativní a milý.“*

Lékař dětského oddělení nemocnice v rozhovoru uvedl, že se většinou snaží hospitalizovat dítě s PAS spolu s jedním z rodičů. Nijak speciálně se však na tuto hospitalizaci nepřipravuje, pokud o ní ví předem. Na otázku, zda si zjišťuje nějaké konkrétní informace o daném dítěti, například jeho návycích, denním režimu apod. odpověděl otázkou, co považují za konkrétní informace. Poté však uvádí, že je odebrána osobní a rodinná anamnéza, a to jsou pro něj konkrétní informace, ze kterých vychází. Jedná se o informace od narození dítěte, včetně těhotenství a porodu, informace o onemocnění, léčích atd. Návyky dítěte související s diagnózou PAS, jako jsou

například stravovací návyky nebo denní režim, se snaží respektovat a umožnit dítěti jejich realizaci, pokud to nenarušuje chod oddělení, například čas operace. V akutních případech však tyto návyky dítěte nerespektuje a nesnaží se je umožnit dítěti realizovat. Dále se tento lékař domnívá, že by bylo vhodné, kdyby rodiče dítě s PAS předem připravili na hospitalizaci, ale zároveň dodává, že škála daných pacientů je velmi široká a u řady pacientů neví, zda by to mělo přínos, respektive zda by to pacienti pochopili.

#### **4.2.5 Dítě s poruchou autistického spektra a jeho sourozenci**

V rámci výzkumu k této diplomové práci byl také zjišťován vztah sourozenců k dítěti s PAS a případné negativní reakce ze strany spolužáků sourozence dítěte s PAS. Stanoveny byly tyto kategorie: vztah se sourozencem a reakce spolužáků.

##### **a) Vztah se sourozencem**

Z výzkumu vyplývá, že pět z osmi dětí s PAS má alespoň jednoho sourozence. Rodiče se domnívají, že děti spolu mají hezký vztah, že se mají rádi. „*Ano, má dvě nevlastní sestry, které se k ní chovají velice hezky.*“ V některých případech rodiče také poukazují na fakt, že dítě s PAS si chce se svým zdravým sourozencem hrát nebo mu bere hračky, což vede k občasným roztržkám mezi sourozenci. „*Sourozenci se ho snaží respektovat, někdy je ale dost zlobí a oni jeho taky.*“ Jeden z rodičů také poukazuje na fakt, že staršího zdravého sourozence někdy mladší sourozenec s PAS zlobí tím, že často opakuje určité věci stále dokola. „*Má staršího bratra, někdy si s ním hraje, někdy si ho nevšímá. Někdy ho brácha zlobí, že mu bere věci a pořád dokola něco opakuje.*“

##### **b) Reakce spolužáků**

Většina rodičů se domnívá, že se zdraví sourozenci dítěte s PAS nesetkávají s žádnými negativními reakcemi ze strany svých spolužáků. Pouze jeden z rodičů odpověděl, že se spolužáci jeho zdravému dítěti někdy smějí kvůli postižení jeho sourozence, ale že si na to zdravý sourozenec nestěžuje. Jeden rodič také uvedl, že neví, zda se spolužáci k jeho zdravému dítěti chovají nějak negativně, ale že nejspíš ne, protože si zdravý sourozenec doma nestěžuje.

### **4.3 Výsledky axiálního kódování**

Cílem následujícího axiálního kódování a níže uvedeného schématu je poukázat na vzájemné vztahy, prolínající se mezi jednotlivými oblastmi a kategoriemi.

Většina rodičů dětí s PAS v rozhovorech poukazuje fakt, že od lékařů získali jen velmi málo informací o problematice tohoto druhu postižení. Příčinou této malé informovanosti je nerozpoznání PAS lékaři, sdělení pouze striktní diagnózy a neposkytnutí prostoru pro otázky rodičů. S malou informovaností rodičů lékaři souvisí také nevysvětlení PAS a jejich důsledků pro děti i celou rodinu a nepředání kontaktu na organizace, které by rodičům a jejich dětem s postižením pomohly získat potřebné informace a pomoci jim s péčí o dítě.

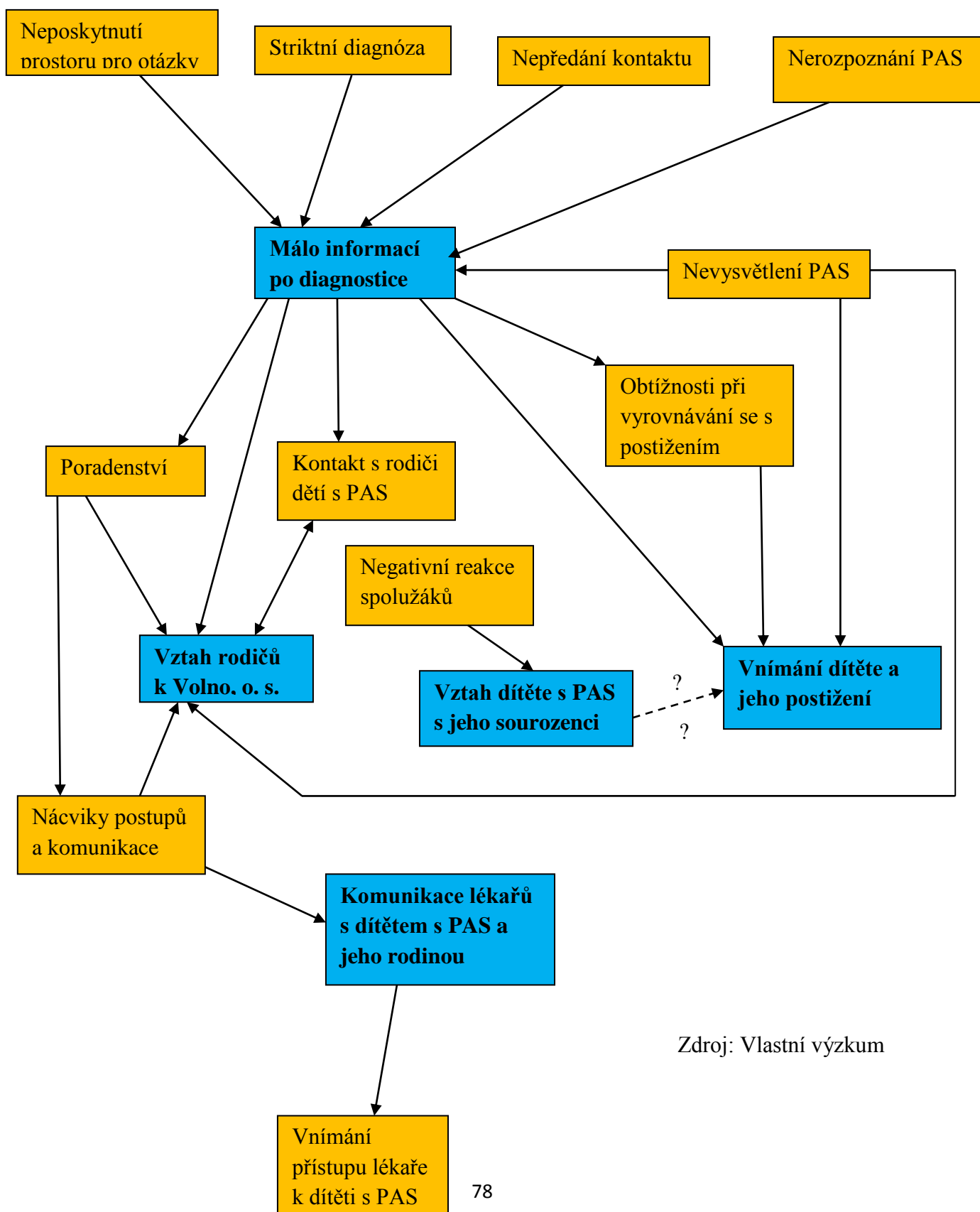
Informovanost a vysvětlení důsledků PAS pro dítě i rodinu je však nutné pro vývoj dítěte a pochopení rodičů, jaké jsou odlišnosti v chování dítěte, přístupu, postupech, začlenění do kolektivu, také kam dítě umístit, jaké problémy by mohly nastat, proč a kdy je potřebná medikace nebo jaký bude pravděpodobně vývoj PAS do budoucna. Neznalost těchto informací pak vede k obtížím při vyrovnání se s postižením dítěte, které je nezbytné pro vnímání dítěte s PAS, jeho potřeb a problémů.

Z důvodu malé informovanosti lékaři a zároveň nutnosti tyto informace získat, rodiče dětí s PAS vyhledávají pomoc odborníků především z oblasti sociálních služeb nebo rodičů dětí s podobným postižením. Obě tyto potřeby rodičů saturuje Volno, o. s., kde pracovníci organizace rodičům a jejich dětem s PAS poskytují odborné poradenství, zahrnující mimo jiné nácviky konkrétních postupů práce s dítětem nebo komunikace, a také pořádají setkání rodičů.

Nácvik způsobu komunikace s dítětem s PAS a jeho vysvětlení lékařům rodiči, včetně informací o konkrétních projevech PAS, vede k zaměření komunikace lékařů na dítě s tímto postižením a lepší znalosti této problematiky, což se promítne do vnímání přístupu lékařů k dětem s PAS rodiči.

Případné negativní reakce ze strany spolužáků zdravého sourozence dítěte s PAS se mohou promítnout do vztahu tohoto zdravého dítěte s dítětem s PAS. Tento vztah je poté vnímán rodiči těchto dětí stejně jako postižení jednoho z dětí, jehož vnímání může tento vztah ovlivnit.

Schéma č. 1: Schéma axiálního kódování



Zdroj: Vlastní výzkum

## **5. Diskuze**

Obsahem této kapitoly je okomentování výsledků výzkumu uvedených v předchozí kapitole a jejich porovnání s teoretickými poznatky a výzkumy, které byly provedeny na podobné téma. Pro větší přehlednost budou výsledky výzkumu komentovány v jednotlivých oblastech, v kterých byly také vyhodnocovány.

### **Vnímání dítěte a jeho postižení rodiči**

Rodiče si podle provedeného výzkumu začali všimnout postižení svého dítěte v době jednoho až třetího roku života dítěte, když se u dětí začaly objevovat problémy s udržení očního kontaktu, komunikací, stereotypní pohyby a ritualistické chování, problémy s interakcí či hrou. Také Hrdlička a Komárek (2004) uvádějí, že alespoň v jedné ze tří postižených oblastí je zřetelný nástup příznaků před dovršením třetího roku života dítěte. Problémy však většinou podle autorů nastupují dříve. Rodiče bývají často znepokojeni vývojem dítěte již mezi 12. a 18. měsícem jeho života, především kvůli opoždění řeči a nezájmu dítěte o kontakt.

Všichni rodiče se shodli na tom, že pro ně v době, kdy začali pozorovat počátky postižení svého dítěte a kdy byla stanovena diagnóza PAS, bylo nejobtížnější vyrovnat se s postižením jejich dítěte a s jednotlivými projevy PAS, což je podle mého názoru zcela pochopitelné vzhledem k faktu, že PAS narušují oblasti, jako je komunikace, navázání očního kontaktu, nedochází k vytvoření typické vazby k matce, není zájem o kontakt s jinými lidmi a reakce na emoce okolí jsou slabé nebo žádné. Vyrovnat se těmito projevy musí být podle mého názoru náročné pro každého rodiče. S tím také souhlasí dětský psychiatr a sociální pracovnice, se kterými byl proveden rozhovor. Pro jednoho rodiče bylo také obtížné přijmout negativní prognózu týkající se komunikace jeho dítěte. Tento fakt je však v rozporu s tvrzením Kolínové a Chlumecké (2002), že lékaři musí prognózu formulovat opatrně. Jeden rodič také uvedl, že pro něj bylo obtížné přátelit se s rodinami se zdravými dětmi. Osobně mě velmi překvapilo, že takto odpověděl pouze jeden rodič. Domnívám se, že je daleko více rodičů, pro které je tato situace také obtížná.

Téměř všichni rodiče také uvedli, že se jen těžko a velmi dlouho se vyrovnávali

se sdělením lékařů o diagnóze PAS. Jeden z těchto rodičů uvedl, že to pro něj byl šok, po kterém se objevila zlost zaměřená proti sobě samému. Výpovědi rodičů jsou v souladu s informacemi Jankovského (2003) o stádiích reakce na krizovou situaci jak je popsala Elizabeth Kübler-Ross, kdy se jedná o fázi počátečního šoku, fázi popření, období hněvu, zloby a agrese, fázi smlouvání, fázi deprese a fázi akceptace pravdy, přičemž je třeba vědět, že některé fáze se mohou opakovat či zcela chybět apod. Ke stejným výsledkům dospěla ve svém výzkumu k diplomové práci Přístupy lékařů k rodinám s dětmi s postižením v raném období také Bc. Anna Svobodová.

Rodiče se také shodli, že nejvíce pomoci mohou rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má PAS, především informace od odborníků, kontakt s rodiči dětí s podobným postižením, který je pro ně velmi důležitý, dále také podpora, pomoc okolí a naděje, kontakt na organizaci, která by jim mohla pomoci a praktické rady a návody, jak s dětmi komunikovat a rozvíjet je. Také Kolínová a Chlumecká (2002) uvádějí, že se rodiče mohou setkávat s rodiči podobně postižených dětí a předávat si zkušenosti. Také ze sebe mohou navzájem čerpat sílu, potřebnou pro péči o dítě s postižením. S tímto souhlasí také sociální pracovnice a uvádí, že rodičům jejich organizace tyto služby poskytuje.

Neshody se mezi rodiči se ale objevily v otázce největších problémů PAS. V jejich odpovědích se objevují názory, že největším problémem PAS jsou problémy v komunikaci, neschopnost socializace, stereotypní chování, hyperaktivita, možnost sebezranění, změna nálad, ale také neproniknutelnost světa dětí s PAS. Domnívám se, že rozdílné odpovědi rodičů vycházejí z jejich zkušeností s vlastním dítětem a jeho projevy tohoto postižení, které vnímají jako problematické. Také Thorová (2006) uvádí, že se u PAS můžeme setkat s velmi heterogenní symptomatikou a její rozdílnou mírou, proto prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy PAS. Což potvrzuje také sociální pracovnice Volno, o. s. S nejčastěji uváděnými problémy PAS rodiči se ztotožňuje ve své výpovědi také praktický lékař pro děti a dorost. Dětský psychiatr k tomu dodává, že jako problém PAS vidí, že současná medicína neumí vyléčit jádrové příznaky PAS; na tento fakt poukazuje také Sroková a Olšáková (2004). Lékař dětského oddělení nemocnice však spatřuje největší problém PAS v tom, že někteří rodiče podle



něj udávají u svého dítěte autismus a maskují tím nějaké opoždění vývoje, například mentální retardaci. Jak ale uvádějí Ptáček a Bartůněk (2011), ne vždy je diagnóza PAS spojena se sníženým intelektem.

### **Informace po diagnostice**

U některých dětí nebyly PAS zachyceny praktickým lékařem pro děti a dorost a rodiče si museli sami zajistit specializované diagnostické vyšetření. Ve větším počtu případů však PAS byly lékaři zachyceny a těmto dětem bylo doporučeno diagnostické vyšetření. Ve většině případů však lékaři neposkytli rodičům prostor pro otázky nebo jim nebyly všechny jejich otázky zodpovězeny. Tento fakt je však v rozporu s doporučením Šoltése a Pullmanna (2008) a také Linhartové (2007), že by si měl lékař vyčlenit prostor pro otázky nemocného či jeho rodiny a tyto otázky by měl respektovat. Domnívám se, že příčinou, proč lékaři tato doporučení nedodržují, je fakt, na který poukazuje také Honzák (1999), že je pro ně komunikace s nemocným či jeho rodinou ztrátou pro ně vzácného času, který lze podle jejich názoru využít efektivněji. Ze stejného důvodu podle mého názoru vychází také malá informovanost rodičů lékaři o PAS, na níž usuzuji podle sdělení rodičů, že v době stanovení diagnózy nedostali příliš mnoho informací od lékařů a důležité informace si vyhledávali sami na internetu nebo v odborné literatuře. Také Kolínová a Chlumecká (2002) poukazují na fakt, že často dochází k tomu, že rodiče hledají v lékařských knihovnách informace místo toho, aby se jim dostalo vysvětlení od lékaře. Lékaři by podle těchto autorek měli náležitým způsobem poučit rodiče, aby získali přesné a srozumitelné informace, bez nichž péče o děti s postižením nemůže být úspěšná, což potvrzuje také dětský psychiatr, s nímž byl proveden rozhovor, a také Thorová (2006), když ve své publikaci uvádí, že základem konzultace, kde je stanoven diagnostický závěr, je dostatek času, poskytnutí prostoru rodičům pro otázky, podání dalších potřebných informací a doporučení dalšího postupu a péče. Nedostatek informací od lékařů by však mohl vyvážit kontakt na organizaci, která by rodičům tyto informace předala nebo jim pomohla s péčí o dítě. Bohužel však některým rodičům lékaři tento kontakt nepředávají. Nelze však říci, že lékaři vůbec nepředávají kontakt na tyto organizace, protože někteří rodiče v rozhovoru uvedli, že

jim lékaři tento kontakt předali, o čemž svědčí také nejčastější způsob získání informací o Volno, o. s., kdy rodiče získají kontakt na tuto organizaci od praktického lékaře pro děti a dorost a od svých známých, jak také uvádí sociální pracovnice této organizace. O tomto faktu jsem se sama přesvědčila v čekárně praktického lékaře pro děti a dorost, s nímž byl proveden rozhovor. Navíc, jak uvádí Kutnohorská, Cichá a Goldmann (2011), zajištění návaznosti sociální péče na péči zdravotní je nezbytnou součástí léčebného a ošetrovatelského procesu.

### **Vztah rodičů k Volno, o. s.**

Rodiče dětí s PAS pak nejvíce oceňují, že Volno, o. s., poskytuje jejich dětem odbornou péči, respektující jejich postižení. Organizace jim také poskytuje odborné sociální poradenství spočívající mimo jiné také v nácviku konkrétních postupů, jak s dítětem s PAS správně pracovat. Volno, o. s., pořádá také setkání rodičů dětí s PAS, různé výlety pro rodiče, akce pro rodiče s dětmi či setkání rodičů s psychologem, která rodiče rovněž oceňují a na něž v rozhovoru poukazuje také sociální pracovnice. Na důležitost kontaktu rodičů s psychologem poukazuje ve svém výzkumu také Bc. Anna Svobodová.

Práci pracovníků Volno, o. s., pak rodiče vnímají jako velice profesionální, na odborné úrovni. Oceňují také empatii a vstřícnost, individuální přístup a respekt ze strany zaměstnanců. Tento přístup ze strany pracovníků organizace potvrzuje požadavky na výkon pomáhající profese, jak jej uvádí Kutnohorská, Cichá a Goldmann (2011), tedy, že je nezbytné vytvořit dobrý vztah s tím, komu poskytujeme pomoc. Tento vztah by měl být založen především na důvěře, porozumění a pocitu bezpečí, který podle mého názoru vychází právě z empatie, vstřícnosti, individuálního přístupu a respektu. Rodiče také pozitivně hodnotili, že v případě jakýchkoli problémů se mohou na organizaci kdykoliv obrátit a ta se jim snaží pomoci, a pokud je třeba, jedou pracovníci organizace také ke klientům domů. Tento způsob poskytování sociálních služeb podle mého názoru odpovídá pojetí etiky v sociální práci podle Fishera a Milfajta (2008), kdy je kladen důraz na vymezení a dodržení rozsahu pomoci, která závisí na požadavku klienta.

## **Komunikace lékařů s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou**

Výsledky výzkumu dále ukázaly, že rodiče většinou nemají dobré zkušenosti s přístupem lékařů k jejich dětem s PAS, který podle mého názoru souvisí s malou znalostí PAS lékaři. Tento názor sdílí také Thorová (2006), která uvádí, že se často stává, že se rodiče s dítětem dostanou k lékaři, který o PAS má jen velmi malou nebo dokonce žádnou představu, což poté může vést k různým stresujícím záležitostem na všech stranách. Proto by měl být lékař podle Thorové (2006) napřed upozorněn, že dítě má PAS. K těmto účelům mohou rodiče podle autorky využít informační materiály, které by lékaře informovaly o specifikách PAS. Většina rodičů s dětmi také dochází za specializovanou lékařskou péčí, nejčastěji k dětskému psychiatrovi či neurologovi. Tento fakt je potvrzen uvedením nejčastějších komorbidit PAS, kdy se, jak uvádějí Hrdlička a Komárek (2004), nejčastěji jedná o psychiatrické a neurologické komorbidity.

Lékař podle názoru rodičů komunikuje převážně s nimi a na dítě se při komunikaci nezaměřuje. Na tento fakt poukazují také Ptáček a Bartůněk (2011), kdy ve své publikaci uvádějí, že u dětí s PAS mohou nastat problémy v komunikaci se zdravotnickými pracovníky, protože nekomunikují spontánní řečí nebo je u některých dětí řeč chudá s častým opakováním. Jak ale uvádí Groligová (2011), komunikace s dětmi s PAS je značně individuální a nemusí probíhat nutně verbálně. Vhodné je u těchto dětí využít složky neverbální komunikace, ale také obrázky či fotografie, předměty či tištěná slova. Zároveň také dodává, že pokud chceme, aby dítě s PAS přijalo informace, musíme upravit prostředí, tak aby dávalo dítěti pocit určité jistoty a poskytovalo předvídatelnost. S tím souhlasí také oslovení lékaři, kteří se podle svých slov pokouší komunikovat s dítětem s PAS, pokud to jeho stav umožňuje. Dětský psychiatr navíc jako jediný dodává, že sleduje chování dítěte a jeho projevy v ordinaci, protože jak uvádí Bratová a Tašková (2012) je při komunikaci s dítětem důležité umět pozorovat a dešifrovat jeho neverbální projevy, které jsou pro zdravotnického pracovníka bohatším zdrojem informací než řeč. Jejich prostřednictvím dokáže zdravotnický pracovník vnímat a pochopit momentální pocity pacienta.

Pouze polovina rodičů však informovala lékaře o způsobu, jakým mohou s jejich dětmi komunikovat, a to navzdory tomu, že je rodina, jak uvádí Vybíhalová (2012), zdrojem důležitých informací o nemocném vyžadujícím zdravotní péči.

Většina rodičů v rozhovorech také uvedla, že se s dětmi na návštěvu lékaře připravují, a to většinou pomocí fotek a obrázků, které znázorňují návštěvu lékaře nebo její jednotlivé kroky, což je v souladu s názorem Thorové (2006), že je nezbytné připravit dítě na vyšetření (např. nacvičit doma prohlídku zubů), případně postup vyšetření dítěti vizualizovat, protože tím lze předejít mnohým problémům. S tímto názorem souhlasí také sociální pracovníce, s níž byl proveden rozhovor. Praktický lékař pro děti a dorost i lékař dětského oddělení nemocnice se však domnívají, že u přípravy dítěte na vyšetření záleží na formě a projevech PAS. Pokud je u dítěte přítomna psychomotorická retardace, myslí si, že příprava smysl nemá, protože ji dítě nepochopí. Problémovou situací může být podle Thorové (2006) také čekání, které je možné řešit domluvou na přednostním ošetření dítěte s PAS. S tímto tvrzením se také ztotožňuje praktický lékař pro děti a dorost, který děti s PAS ošetřuje přednostně.

Hospitalizace dětí s PAS probíhala nejčastěji za současné hospitalizace matky, která hodnotí tuto hospitalizaci jako standardně probíhající, během níž nemusela řešit žádný problém. Zdravotničtí pracovníci komunikovali především s ní a snažili se respektovat návyky dítěte. Tento fakt je v rozporu s výsledky výzkumu k diplomové práci Specifika ošetrovatelské péče u dětí hospitalizovaných s autismem Bc. Andrey Schönbauerové, kdy rodiče vypověděli, že během hospitalizace jejich dítěte s PAS komunikovali zdravotničtí pracovníci s jejich dětmi. Tento rozpor je podle mého názoru způsoben tím, že většina těchto hospitalizací byla diagnostických, které probíhaly na oddělení dětské a dorostové psychiatrie, kde je podle mého názoru personál dostatečně informován o PAS a má bohaté zkušenosti s komunikací s dětmi s tímto druhem postižení. Jak uvádí Sikorová (2011), hospitalizace dítěte je specifickou životní zkušeností pro dítě i celou rodinu. Jako vhodný prostředek prevence separační úzkosti doporučuje využití hospitalizace dítěte spolu s matkou, pokud to dovolují technické možnosti daného oddělení. Sikorová (2011) dále uvádí, že zdravotničtí pracovníci by měli respektovat návyky a zvláštnosti dítěte. Lékař dětského oddělení nemocnice

v rozhovoru sdělil, že návyky dítěte související s diagnózou PAS, jako jsou například stravovací návyky nebo denní režim, se snaží respektovat a umožnit dítěti jejich realizaci, pokud to nenarušuje chod oddělení, například čas operace. V akutních případech však tyto návyky dítěte nerespektuje a nesnaží se je umožnit dítěti realizovat. Tato odpověď na mě však působí dojmem, že tento lékař považuje každou hospitalizaci dítěte s PAS za akutní, protože se, jak také uvedl, nijak speciálně na tuto hospitalizaci nepřipravuje, pokud o ní ví předem. A to navzdory tomu, že uvádí, že odebírá osobní a rodinnou anamnézu dítěte s PAS, která však podle mého názoru neobsahuje konkrétní informace, například o návycích dítěte, jeho denním režimu apod. Bc. Andrea Schönbauerová ve svém výzkumu dospěla k výsledku, který poukazuje na nutnost zohlednit individualitu dítěte s PAS při jeho hospitalizaci. Ptáček a Bartůněk (2011) uvádějí, že chování dětí s PAS spočívá v opakování stejných mechanických úkonů. Děti také mohou vyžadovat dodržování pevného denního řádu, na který jsou zvyklé a mnohdy se mohou bránit tělesnému kontaktu. Pokud s něčím nesouhlasí, může se u těchto dětí objevit záchvat zlosti. Proto je podle mého názoru důležité zjistit si o dítěti s PAS tyto konkrétní informace. Dále se tento lékař domnívá, že by bylo vhodné, kdyby rodiče dítě s PAS předem připravili na hospitalizaci, ale zároveň dodává, že škála daných pacientů je velmi široká a u řady pacientů neví, zda by to znamenalo přínos, respektive zda by to pacienti pochopili. Nicméně Thorová (2006) poukazuje na nutnost přípravy dítěte s PAS na hospitalizaci.

### **Dítě s poruchou autistického spektra a jeho sourozenci**

Z výzkumu také vyplývá, že se rodiče domnívají, že děti spolu mají hezký vztah, že se mají rády. Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní podle Richman (2006) každodenní život rodiny. Představují také celoživotní podpůrný systém, mohou se rozhodujícím způsobem podílet na vytváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky a mohou také ovlivnit sebepojetí dítěte. V některých případech rodiče také poukazují na fakt, že dítě s PAS si chce se svým zdravým sourozencem hrát nebo mu bere hračky, což vede k občasným roztržkám mezi sourozenci. Thorová (2006) k tomuto faktu sděluje, že rodič by měl zdravému dítěti říci, že je normální, že má někdy vztek na

chování sourozence, i když ten za své chování nemůže. Jeden z rodičů také poukazuje na fakt, že staršího zdravého sourozence někdy mladší sourozenec s PAS zlobí tím, že často opakuje určité věci stále dokola. To je v souladu s tvrzením Richman (2006), že pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování sourozence s PAS a že některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé dítě děsit.

Richman (2006) uvádí, že se spolužáci sourozenci dítěte s PAS velmi často posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily. V takových případech je podle Thorové (2006) nezbytné nalézt a nacvičit spolu s rodiči několik způsobů jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec odpovídat na dotazy nebo čelit výsměchu ostatních dětí. S tím jsou však v rozporu výsledky výzkumu, protože většina rodičů se domnívá, že se zdraví sourozenci dítěte s PAS nesetkávají s žádnými negativními reakcemi ze strany svých spolužáků. Pouze jeden z rodičů odpověděl, že se spolužáci jeho zdravému dítěti někdy smějí kvůli postižení jeho sourozence, ale že si na to zdravý sourozenec nestěžuje, což může být způsobeno tím, že děti většinou nechápu, že v tíživé situaci nejsou samy, jak to popisuje Richman (2006). Stejný důvod může mít i skutečnost, že jeden rodič uvedl, že neví, zda se spolužáci k jeho zdravému dítěti chovají nějak negativně, ale že nejspíš ne, protože si zdravý sourozenec doma nestěžuje.

Realizace výzkumu s prvním cílovým souborem probíhala na závěr mé praxe v organizaci Volno, o. s., kde jsem měla možnost vyzkoušet si různé způsoby práce a komunikace s dětmi s PAS. Sama jsem měla možnost přesvědčit se, že každé dítě s PAS je jiné a potřebuje individuální přístup, který mu vyhovuje. Pracovníci organizace mě však velice ochotně seznámili s přístupem k jednotlivým dětem, jejich návyky či způsobem komunikace.

Rodiče dětí s PAS jsem měla možnost oslovit během jejich setkání, která Volno, o. s., pořádá každý měsíc. S realizací výzkumu nakonec souhlasilo osm rodičů. V jejich odpovědích je však cítit jistá uzavřenost či opatrnost. Domnívám se, že to může být způsobeno tím, že jsem byla pro rodiče cizí osoba, které se báli zcela otevřít, a to navzdory tomu, že jsem byla těmto rodičům představena pracovníky organizace, ke

kterým mají rodiče důvěru. Rodiče měli také možnost se mě na cokoliv zeptat, nicméně této možnosti nikdo nevyužil. Je však nutné zmínit, že tyto pocity rodičů zcela chápu a plně je respektuji. Zároveň velice oceňuji jejich ochotu najít si chvíli času při tak náročné péči, kterou děti s PAS vyžadují a jejíž poskytování, ať již rodiči těchto dětí nebo pracovníky Volno, o. s., je podle mého názoru obdivuhodné.

Celý průběh výzkumu s prvním cílovým souborem, tedy rodiči dětí s PAS, jsem konzultovala se sociální pracovnící Volno, o. s., která mi nabídla jeho realizaci v jejich zařízení. Upozornila mě také na fakt možného zkreslení výsledků výzkumu, s nímž jsem plně souhlasila, ale kterému podle mého názoru nešlo nijak předejít. Jedná se o zkreslení, kdy rodiče mohli vnímat poskytování zdravotní a sociální péče jejich dětem v pozitivnějším světle, než je tomu ve skutečnosti, a také to, že jsem se během výzkumu mohla zaměřit na situace, kterým rodiče předtím nevěnovali tak velkou pozornost. K jistému zkreslení, na něž mě sociální pracovníce rovněž upozornila, mohlo dojít také u lékařů, kteří poskytují zdravotní péči dětem s PAS. Tito lékaři se ve výzkumu mohli rovněž prezentovat v co nejlepším světle. Dále mohlo dojít také ke zkreslení výběrem druhého cílového souboru. Například praktického lékaře pro děti a dorost, s nímž byl rozhovor proveden, jsem oslovila na doporučení některých rodičů a pracovníků Volno, o. s., tudíž tento výběr nebyl čistě náhodný, jako tomu bylo v ostatních případech oslovení lékařů.

Navzdory těmto možným zkreslením se však domnívám, že výzkum může vést k odpovědím na výzkumné otázky, které byly na začátku výzkumu stanoveny. Jednalo se o dvě výzkumné otázky. 1. Jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři? 2. Jaká jsou pravidla komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou?

Informovanost rodičů dětí s PAS lékaři bych na základě výpovědí rodičů označila za malou nebo v každém případě za nedostačující stejně jako vysvětlení PAS a jejich důsledků a to i navzdory tomu, že veškeré publikace zaměřené na lékařskou etiku nebo komunikaci ve zdravotnictví kladou na tyto skutečnosti velký důraz. Jak uvádějí Haškovcová (2001) a Linhartová (2007), je lékař povinen nemocného vhodně

informovat o povaze jeho onemocnění. Měl by také srozumitelně vysvětlit všechny diagnózy. Protože nejvíce si nemocný nebo jeho rodina, jak dále Linhartová (2007) sděluje, stěžují na nedostatek informací o léčbě, rekonvalescenci, prevenci a možnostech alternativní léčby nebo nesrozumitelné sdělování informací apod. Tato skutečnost může podle mého názoru souviset také s tím, že sice existují určitá doporučení týkající se komunikace s nemocným či jeho rodinou, ale realita je ve skutečnosti jiná, čímž se dostávám k druhé výzkumné otázce: Jaká jsou pravidla komunikace s dítětem s PAS a jeho rodinou?

Výsledky výzkumu totiž podle mého názoru ukazují, že neexistují přesná pravidla pro komunikaci lékařů s dětmi s PAS a jejich rodinou. Na základě výpovědí rodičů těchto dětí by se však dala jistá pravidla stanovit.

Podle mého názoru by se mohlo jednat o tato pravidla:

- Při podezření na PAS by měl praktický lékař pro děti a dorost doporučit návštěvu dalších odborníků, např. neurologa, psychologa, klinického logopeda a dalších, kteří by potvrdili nebo vyvrátili toto podezření. Doporučení těchto návštěv by měl praktický lékař pro děti a dorost rodičům dítěte vysvětlit, měl by je však upozornit, že se jedná pouze o podezření, které je třeba ověřit. Pokud následující vyšetření výše uvedených odborníků toto podezření potvrdí, měl praktický lékař pro děti a dorost rodičům doporučit návštěvu dětského psychiatra, který provede diagnostiku PAS.
- Dětský psychiatr by měl diagnózu PAS sdělovat, pokud možno, oběma rodičům současně a to nejlépe v klidném prostředí ve spolupráci s psychologem, sociálním pracovníkem případně speciálním pedagogem. Tito odborníci by měli rodičům podat informace o PAS, jejich důsledku, možnostech využití různých sociálních služeb, způsobech možné komunikace s dítětem a postupech práce s dítětem, včetně informací o pravděpodobné prognóze. Veškeré tyto informace by měly být podloženy také písemnými podklady pro pozdější potřebu rodičů. Rodičům by měl být také předán kontakt na organizace v místě bydliště dítěte, které by rodičům mohly dále poradit a pomoci jim s péčí o dítě. Součástí tohoto



sdělení by měl bezesporu být také dostatečný prostor pro otázky rodičů, které by se výše uvedení odborníci měli snažit rodičům zodpovědět. Psycholog by měl rodině také vysvětlit proces vyrovnávání se s tímto sdělením a jeho jednotlivé fáze.

- Před návštěvou lékaře by rodiče měli své dítě s PAS na tuto návštěvu připravit pomocí slovního popisu této návštěvy a vysvětlení jejího důvodu, doplněného případně o obrázky či fotografie, vizualizující tuto návštěvu, případně nacvičit s dítětem situace, které by mohly u lékaře nastat.
- Při návštěvě lékaře by rodiče měli tohoto lékaře informovat o způsobu, jakým jejich dítě komunikuje, případně lékaři tento postup vysvětlit. Také by rodiče měli zjistit, jaké informace o PAS lékař má. Pokud lékař o PAS nemá mnoho informací a jedná se o první návštěvu tohoto lékaře, je vhodné dát lékaři informační materiály o PAS.
- Lékař by měl během návštěvy komunikovat s dítětem podle postupu, který mu rodič tohoto dítěte vysvětlil. Pokud se lékař domnívá, že tato komunikace není možná, měl by se poté zaměřit především na neverbální komunikaci s dítětem a to v obou směrech, to znamená sledovat i neverbální projevy dítěte. Vhodné je také přednostní vyšetření dítěte s PAS.
- Hospitalizace dětí s PAS by vždy měla probíhat za současné hospitalizace matky dítěte, pokud s ní matka souhlasí a pokud to dovolují technické možnosti daného oddělení. Zdravotničtí pracovníci by se měli například ve spolupráci se sociálním pracovníkem nemocnice informovat o způsobech komunikace s dítětem, o jeho projevech, denním režimu, stravovacích či hygienických návycích a podobně a měli by se je snažit respektovat v co možná největší míře. Návštěvy dítěte kdokoliv během dne by měly být samozřejmostí.

Tyto pravidla vycházející z etických aspektů zdravotní péče jsou pouze doporučením zajišťujícím podle mého názoru spokojenost při poskytování zdravotní péče všech zúčastněných osob.

## **6. Závěr**

Tato diplomová práce byla zaměřena na zjištění informovanosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři a na zmapování komunikace lékařů s dětmi s poruchou autistického spektra a jejich rodiči.

Prvním cílovým souborem byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra, jejichž děti využívají služeb Volno, o. s. Druhým cílovým souborem byli odborníci, poskytující dětem s poruchou autistického spektra zdravotní a sociální péči. Jednalo se dětského psychiatra, lékaře dětského oddělení nemocnice, praktického lékaře pro děti a dorost a sociální pracovníci organizace, poskytující sociální služby dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodičům.

Před zahájením výzkumu byly stanoveny dvě základní výzkumné otázky, které byly zodpovězeny pomocí otázek, položených při strukturovaných rozhovorech s otevřenými otázkami. Jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři? Jaká jsou pravidla komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodinou?

V této práci byl použit kvalitativní výzkum. Jako metoda sběru dat bylo vybráno dotazování a technika sběru dat strukturované rozhovory s otevřenými otázkami. Během těchto rozhovorů jsem zjistila, jaká je informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra lékaři, a zmapovala, jak probíhá komunikace lékařů s dětmi s poruchou autistického spektra a jejich rodiči.

V rámci výzkumu bylo zjištěno, že si rodiče všimli postižení svého dítěte v prvních třech letech života dítěte, kdy se u dětí začaly objevovat problémy související s poruchou autistického spektra. Rodiče se shodli na tom, že pro ně v této době bylo nejobtížnější vyrovnat se s postižením jejich dítěte a s projevy tohoto postižení. Většina rodičů také uvedla, že se těžko a velmi dlouho se vyrovnávali se sdělením diagnózy. Podle rodičů jim mohou nejvíce pomoci informace od odborníků, kontakt s rodiči dětí s podobným postižením, podpora, pomoc okolí, naděje, kontakt na organizaci, která by jim mohla pomoci a praktické rady a návody, jak s dětmi komunikovat a rozvíjet je. Pro rodiče dětí s tímto postižením je velmi důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí. Za největší problémy poruch autistického spektra rodiče považují problémy

v komunikaci, neschopnost socializace, stereotypní chování, hyperaktivitu, možnost sebezranění, změnu nálad, ale také neproniknutelnost světa dětí s poruchou autistického spektra. Podle názoru některých rodičů nebyla diagnostika jejich dětí v pořádku. Autismus nebyl u jejich dětí lékaři rozpoznán a specializované diagnostické vyšetření si museli rodiče zajistit sami. U některých dětí byly poruchy autistického spektra zachyceny praktickým lékařem pro děti a dorost, který jim doporučil návštěvu dětského psychiatra, kde proběhla diagnostika. Rodičům v těchto případech nebyl dán lékaři prostor pro otázku a také se jim nedostalo příliš mnoha informací týkajících se postižení jejich dětí. Důležité informace si rodiče vyhledávali sami na internetu nebo v odborné literatuře. Některým rodičům také nebyly lékaři dostatečně vysvětleny poruchy autistického spektra. Informace o důsledcích tohoto postižení získali až od speciálního pedagoga, psychologa nebo od pracovníků organizace poskytující sociální služby dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodičům. Navíc některým z těchto rodičům nebyl předán ani kontakt na organizaci, poskytující péči či poradenství dětem s tímto typem postižení. Rodiče se o této organizaci dozvěděli od praktického lékaře a od svých známých. Nejvíce na této organizaci rodiče oceňují, že jejich dětem poskytuje odbornou péči, respektující jejich postižení. Organizace jim také poskytuje odborné sociální poradenství spočívající mimo jiné také v nácviku konkrétních postupů, jak s dítětem s poruchou autistického spektra správně pracovat, pořádají také setkání rodičů dětí s tímto postižením, různé výlety pro rodiče, akce pro rodiče s dětmi či setkání rodičů s psychologem. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají práci pracovníků této organizace jako velice profesionální. Oceňují také empatii, vstřícnost, individuální přístup a respekt ze strany zaměstnanců. Dodávají, že v případě jakýchkoli problémů se mohou na organizaci kdykoliv obrátit a ta se jim snaží pomoci. Jako velice významnou součást služeb organizace hodnotí rodiče jejich vzájemná setkání, která organizace pořádá pravidelně každý měsíc. Rodiče si zde předávají zkušenosti a sdílejí podobné problémy. Většina rodičů hodnotí přístup lékařů k jejich dítěti jako negativní. Děti s poruchou autistického spektra docházejí nejčastěji k dětskému psychiatrovi, některé také k dětskému neurologovi. Lékař podle názoru rodičů komunikuje pouze s nimi a na dítě se vůbec nezaměřuje. Jen polovina rodičů však informovala lékaře o tom, jakým

způsobem může s jejich dítětem komunikovat. Rodiče se s dětmi na návštěvu lékaře připravují většinou pomocí fotek a obrázků, které znázorňují návštěvu lékaře nebo její jednotlivé kroky. Hospitalizace dítěte s poruchou autistického spektra probíhala nejčastěji s matkou, která ji hodnotí jako standardně probíhající, během níž nemusela řešit žádný problém. Zdravotničtí pracovníci komunikovali především s ní a snažili se respektovat návyky dítěte. Většina dětí s poruchou autistického spektra měla alespoň jednoho sourozence. Rodiče se domnívají, že děti spolu mají hezký vztah, že se mají rády a že žádné negativní reakce ze strany spolužáků zdravých sourozenců nevnímají.

Domnívám se, že tato práce může být přínosem a může posloužit jako inspirace pro hlubší poznání etických aspektů péče nejen o děti s poruchou autistického spektra, ale také dalších typů zdravotních postižení dětí, dospělých osob či seniorů.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. BONDY, A., FROST, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2007. 132 s. ISBN 80-247-2053-1.
2. BRAGDON, A., D., GAMON, D. *Když mozek pracuje jinak*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 120 s. ISBN 80-7367-066-6.
3. BRATOVÁ, A., TAŠKÁ, Z. *Komunikace s dětmi v přednemocniční péči*. Sestra. 2012, roč. 22, č. 1, s. 26–27. ISSN 1210-0404.
4. BUŽGOVÁ, R. *Etika ve zdravotnictví*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta zdravotnických studií, 2009. 103 s. ISBN 80-7368-501-0.
5. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 80-7367-475-5.
6. Česko. Zákon č. 372 ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In Sběrka zákonů České republiky. 2011, částka 131. Dostupný také z [www:<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?sn=y&hledany=372%2F2011&zdroj=sb11372&cd=76&typ=r>](http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?sn=y&hledany=372%2F2011&zdroj=sb11372&cd=76&typ=r).
7. DUBIN, N. *Šikana dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 184 s. ISBN 80-7367-553-0.
8. DYNÁKOVÁ, Š., KOŽNAR, J. *Nebudu s tebou komunikovat!* Sestra. 2005, roč. 17, č. 5, s. 71. ISSN 1210-0404.
9. FISCHER, O., MILFAIT, R. *Etika pro sociální práci*. 1. vyd. Praha: JABOK – Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická, 2008. 223 s. ISBN 80-904137-3-3.

10. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 80-7367-663-6.
11. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2004. 126 s. ISBN 80-244-0907-0.
12. GROLIGOVÁ, L. *Komunikace s handicapovanými dětmi v nemocniční péči*. *Sestra*. 2012, roč. 22, č. 7–8, s. 31–32. ISSN 1210-0404.
13. GULÁŠOVÁ, I. *Etické aspekty komunikace s rodiči dětského pacienta*. *Sestra*. 2012, roč. 22, č. 3, s. 23-24. ISSN 1210-0404.
14. HAŠKOVCOVÁ, H. *Jak učit a jak se naučit lékařskou etiku*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 57 s. ISBN 80-7013-349-X.
15. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
16. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
17. HEŘMANOVÁ, J., VÁCHA, M., SVOBODOVÁ, H. et al. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2012. 200 s. ISBN 80-247-3469-9.
18. HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně*. 2. vyd. Praha: Galén, 1999. 162 s. ISBN 80-7262-032-0.
19. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
20. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. 182 s. ISBN 80-7367-013-5.

21. IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 94 s. ISBN 80-7368-069-6.
22. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
23. KOLÍNOVÁ, M., CHLUMECKÁ, J. in JAROŠOVÁ, D. et al. *Trendy v ošetrovatelství*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2002. 69 s. ISBN 80-7042-335-8.
24. KOŘENEK, J. *Lékařská etika*. 2. vyd. Praha: Triton, 2004. 234 s. ISBN 80-7254-538-8.
25. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2007. 164 s. ISBN 80-247-2069-2.
26. KUTNOHORSKÁ, J., CICHÁ, M., GOLDMANN, R. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2011. 192 s. ISBN 80-247-3843-7.
27. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně. Pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2007. 152 s. ISBN 80-247-1784-5.
28. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
29. MATĚJČEK, Z., DYTRICH, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2002. 128 s. ISBN 80-247-0332.
30. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008. 742 s. ISBN 80-904259-0-3.

31. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
32. MPSV, ODBOR 22. *Práva hospitalizovaných dětí*. [online]. 1993, 27. 4 2005 [cit. 2013-03-04]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/839>>.
33. NYTROVÁ, O., PIKÁLKOVÁ, M. *Etika a logika v komunikaci*. 1. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2007. 340 s. ISBN 80-86723-45-7.
34. ORGANIZACE SPOJENÝCH NÁRODŮ. *Úmluva o právech dítě*. New York, 1989. [online] [cit. 28. 1. 2013] Dostupné z: <<http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>>.
35. PATRICK, N. J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 160 s. ISBN 80-7367-867-8.
36. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2010. 256 s. ISBN 80-247-2968-8.
37. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2011. 528 s. ISBN 80-247-3976.
38. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
39. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et al. *Dětská klinická psychologie*. 4 vyd. Praha: GRADA Publishing, 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.
40. SCHIEVE, L. A., BLUMBERG, S. J., RICE, C. et al. *The Relationship Between Autism and Parenting Stress*. *Pediatrics*. 2007, roč. 119, ISSN 1098-4275. DOI: 10.1542.
41. SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSING, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011. 232 s. ISBN 80-7367-898-2.



42. SIKOROVÁ, L. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2011. 208 s. ISBN 80-247-3593-1.
43. SROKOVÁ, E., OLŠÁKOVÁ, P. *Autismus ve školní praxi*. 1 vyd. Ostrava: MONTANEX, 2004. 47 s. ISBN 80-7225-144-9.
44. STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 136 s. ISBN 80-262-0002-4.
45. ŠOLTÉS, L., PULLMANN, R. et al. *Vybrané kapitoly z medicínskej etiky*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2008. 256 s. ISBN 80-8063-287-8.
46. THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ T. *Od narození do smrti. Etické problémy v lékařství*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2000. 392 s. ISBN 80-204-0883-5.
47. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
48. VELEMÍNSKÝ, M. *Celebritami proti své vůli*. 1. vyd. Praha: Triton, 2011. 128 s. ISBN 80-7387-447-6.
49. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. 1 vyd. Praha: GRADA Publishing, 2006. 132 s. ISBN 80-247-1600-8.
50. VOLNO, o. s. [online]. 2013 [cit. 2013-03-24]. Volno, o. s. Dostupné z: <<http://www.volno-os.cz/>>.
51. VYBÍHALOVÁ, L. *Komunikace a spolupráce s rodinou nemocného*. *Sestra*. 2012, roč. 22, č. 11, s. 23–24. ISSN 1210-0404.
52. VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 320 s. ISBN 80-7178-998-4.

## ***8. Přílohy***

**8.1 Augmentativní a alternativní komunikace dětí s poruchou autistického spektra, systém VOKS**

**8.2 Popis programu TEACCH a strukturálního učení**

**8.3 Charta práv hospitalizovaných dětí**

**8.4 Otázky pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra**

**8.5 Otázky pro lékaře poskytující zdravotní péči dětem s poruchou autistického spektra**

### **8.1 Augmentativní a alternativní komunikace dětí s poruchou autistického spektra, systém VOKS**

Techniky augmentativní a alternativní komunikace mohou snižovat frustraci, která se objevuje u mnoha dětí s PAS, které nemluví. Učit děti s PAS alternativy ke komunikaci je jedním ze způsobů omezení či prevence problémového chování, vycházejícího z frustrace. Techniky augmentativní a alternativní komunikace mohou být použity, když dítě učíme, aby si řeklo, co chce, požádalo o pomoc či přestávku během činnosti, aniž by docházelo k výbuchům vzteku, křičení nebo k jiným typům problémového chování. Z tohoto důvodu účelem můžeme používat manuální znaky, fotografie, perokresby či jiné symboly. U mnohých dětí, které se původně učí komunikovat tímto způsobem, dojde časem k rozvoji řeči. Mnohé z nich jsou poté schopny používat ke komunikaci pouze řeč a VOKS již nepotřebují (Bondy, Frost, 2007). Komunikační terapie nezprostředkovává dítěti pouze alternativní způsob komunikace, ale snaží se u dítěte rozvíjet a navozovat všechny potřebné funkce komunikace. Mnohé z nich je třeba nacvičovat i u mluvících dětí s PAS. Prostředky vybíráme podle schopností dítěte, nacvičuje se i kombinace prostředků (Thorová, 2006).  
Funkce komunikace:

- žádost – jídlo, pití, oblíbená věc, potřeba na toaletu, pomoc, souhlas – „mohu?“;
- získání pozornosti – rodičů, ostatních dospělých, vrstevníků;
- popis okolí – upozornění na věc, upozornění na cizí aktivitu;
- popis vlastní činnosti – „to je moje“, „jsem hotov“, komentování vlastní činnosti;
- souhlas – souhlas s činností nebo přijetí nabízeného předmětu;
- nesouhlas – odmítnutí věci, činnosti;
- vyjádření pocitů – radost, smutek, vztek, bolest, libost, nelibost;
- vyjádření citů – láska, zamilovanost, žárlivost, „nemám rád“, „nenávidím“;
- podávání informací – odpověď na otázku, informace z minulosti a budoucnosti;
- získávání informací – otázky „co je to“, „kde“, „kam“, „kudy“, „který“, „kdy“, „kdo“, „proč“;

- sociální komunikace – vyjádření touhy po fyzickém kontaktu, utěšování druhých, spontánní pozdrav, zdvořilostní fráze, žádost o předmět pro někoho jiného, vybidnutí ke společné aktivitě, omluva atd. (Thorová, 2006).

Mnoho malých dětí s PAS v době, kdy nastupují do vzdělávacích či výchovných institucí, nepoužívá řeč nebo jiné způsoby formální komunikace. Naštěstí existují způsoby, které dítěti rychle pomohou naučit se komunikovat, aniž by vyžadovaly řeč nebo napodobování. Jednou z metod je využití Výměnného obrázkového komunikačního systému (VOKS). Andy Bondy a Lori Frost vyvinuli tento systém původně pro malé děti s PAS, kdy tuto metodu začali používat při výuce komunikace u dětí s PAS s cílem splnit řadu věcí:

- dítě by napodobovalo komunikaci (spíše než záviselo na podnětu od dospělého);
- dítě by našlo komunikačního partnera a navázalo s ním kontakt;
- dítě by použilo jednoduchý obrázek a vyvarovalo by se nedorozumění ohledně obsahu sdělení (Bondy, Frost, 2007).

Děti při využívání VOKS nemusí dosáhnout minimálního vývojového věku předtím, než se ho úspěšně naučí. Hlavním zaměřením v průběhu první fáze VOKS je výuka iniciace komunikace, což je důvodem, proč je VOKS efektivně užíván i u dětí, které používají slova, ale tato slova nepodněcují (Bondy, Frost, 2007).

Výuka VOKS je rozložena do šesti fází. V první fázi se děti s PAS učí iniciovat komunikaci. Druhá fáze se rozšiřuje o použití obrázků u jiných lidí, na jiných místech, o jiné odměny. Třetí fáze je určena specifické volbě mezi obrázky. Čtvrtá fáze učí dítě vytvářet jednoduché věty. V této fázi je také možné začít dítě učit být specifitější v tom, co chce. A to tím, že ho učíme, jak používat vlastnosti k tomu, aby kvalifikovaly jeho žádosti. Pátá fáze poskytuje ujištění, že dítě může reagovat na přímou otázku: „Co chceš?“, zatímco šestá fáze učí dítě komentovat různé předměty a aktivity (Bondy, Frost, 2007).

### ***Typy symbolů augmentativní a alternativní komunikace***

Komunikace bez použití řeči vyžaduje použití alternativní symbolů. Symbol je něco, co představuje něco jiného. Existují dva hlavní typy symbolů augmentativní

a alternativní komunikace: typ bez pomůcek a typ s pomůckami. Symboly bez pomůcek nevyžadují ke své produkci žádné vybavení a zahrnují gesta, řeč těla, vokalizace, manuální znaky atd. Symboly s pomůckami vyžadují prostředky, které jsou vůči svým uživatelům externí, například komunikační knihy, komunikační přístroje s hlasovým výstupem, počítače atd. (Bondy, Frost, 2007).

### ***Symboly bez pomůcek***

**Gesta a řeč těla** používají děti dříve, než se naučí používat řeč. Některé z těchto gest působí jako přirozené rozšíření jiné činnosti. Mnoho gest zahrnuje pohyby rukou, používáme ale také jiné části těla k tomu, abychom předali sdělení. Mezi nevyužívanější gesta jsou kývání a kroucení hlavou s významem „ano“ či „ne“. Chybou při výuce komunikačních dovedností u dětí s PAS je popírání důležitosti přirozených gest jako prvků komunikačních systémů. Děti s PAS mají mnoho problémů s tím, aby se naučily, o čem komunikace je, a proto je nezbytné reagovat na všechny formy komunikace, které použijí, a podporovat je v tom (Bondy, Frost, 2007).

**Znaky** mohou být použity jak k vyjádření, tak k porozumění jazyku. Někteří jedinci s PAS mají schopnost slyšet, ale mají problém pochopit řeč a/nebo ji produkovat, proto mohou využívat různé systémy znaků, využívající pohyby prstů a rukou, které představují písmena, slova či fráze (Bondy, Frost, 2007).

### ***Symboly s pomůckami***

**Skutečné předměty** představující konkrétní činnost, místo nebo věc jsou nejjednodušším typem symbolu s pomůckami. Například hrneček může být symbolem představující „Mám žízeň“ nebo klíče od auta symbolem pro „Chci jet autem na výlet“. Ze zkušenosti se děti naučí asociovat symboly s aktivitami, které symboly představují. Omezení při používání takovýchto předmětů zahrnují jednak jejich omezenou přenosnost, jednak i riziko, že v případě potřeby nebudou po ruce (Bondy, Frost, 2007).

**Fotografie** vyjadřují symboličtější vztah k předmětům než předměty skutečné, proto je náročnější naučit se je používat. I přesto jsou však velmi užitečné. Fotografie mohou být použity jako součást systému augmentativní a alternativní komunikace, aby reprezentovaly určité lidi, místa, činnosti či předměty. Výhodou je, že oproti skutečným

předmětům je snazší je nosit s sebou. Nevýhodou je jejich výroba, která zabere určitý čas (Bondy, Frost, 2007).

**Symboly ve formě perokresby** mohou být černobílé či barevné ilustrace předmětů představujících lidi, místa, pohyby a předměty, stejně jako činnosti, pocity, popisy a sdělení společenské etikety (Bondy, Frost, 2007).

**Abecední symboly.** Ke komunikaci můžeme využít také slova a písmena. Používáme písmena kombinovaná do tištěných slov, která vyjadřují myšlenky, stejně jako věci denní potřeby. Tento typ komunikace je výhodný pokud dítě s PAS chce požádat o něco, co rádo jí, protože jednoduše ukáže na dané slovo ve své komunikační knize, kterou nosí stále s sebou. Výhodou slov je, že mnohá z nich lze umístit na jednu stránku a jsou srozumitelná všem lidem, kteří umí číst. Nevýhodou však může být fakt, že lidé s PAS, kteří neumí číst, je nebudou schopni efektivně používat (Bondy, Frost, 2007).

### ***Návrh systému augmentativní a alternativní komunikace***

Je nezbytné pečlivě přemýšlet o tom, jaké typy symbolů s konkrétním dítětem použijeme, protože jedny a tytéž symboly nejsou nezbytně nejlepší pro každé dítě s PAS. Největší ohled by měl být brán na to, že pro dítě by mělo být lehké osvojit si symboly při komunikaci. Čím více víme o interakci dítěte s obrázky a jinými symboly, tím pravděpodobněji učiníme úspěšnou volbu. Možná nejdůležitější rozhodnutí, které je třeba udělat, je vybrat, jaké typy sdělení potřebuje dítě komunikovat v různých kontextech. Komunikační sdělení mohou být na základě svých funkcí rozdělena do čtyř hlavních kategorií:

- přání a potřeby;
- sdílení informací;
- společenská blízkost;
- společenská etiketa (Bondy, Frost, 2007).

Sdělení obsahující přání a potřeby se v komunikaci učí nejlépe. Malé děti nejprve komunikují svá přání a potřeby. Jde zejména o žádosti o jídlo, činnosti, předměty a osoby. Měly by zde však být také symboly vyjadřující „ne“, přestávku,

žádost o pomoc a žádost, aby dítě mohlo být na chvíli samo. Sdělení zaměřená na sdílení informací umožňují dítěti sdílet informace s rodinou, spolužáky, učiteli a dalšími. Často však není účelem komunikace dostat to, co chci, či sdílet informaci, jako spíše spojit se s jinými lidmi a vzájemně se užít. Děti s PAS také potřebují být schopné interakce společenské blízkosti tohoto typu. Potřebují umět získat pozornost ostatních, prožívat interakci pozitivními způsoby a užívat humor k tomu, aby se sblížily s druhými lidmi. Účel komunikace souvisí také se zásadami společenské etikety, které jsou důležité ve specifických kulturách (Bondy, Frost, 2007).

Existuje mnoho problémů, které je třeba vzít v úvahu při tvorbě komunikačního systému pro dítě s PAS. Musíme přemýšlet o všech typech symbolů, které použijeme, vzkazu, který chceme vyjádřit, a o dalších mnoha faktorech. Pomoci komunikovat dítěti s PAS, které nemůže mluvit, je pravděpodobně ten nejcennější dar, který mu můžeme nabídnout (Bondy, Frost, 2007).

Představme si dítě, které je schopné vyprávět hodiny o předmětu svého zájmu, ale ve chvíli, kdy si není schopno poradit s problémem, začne kňučet, vztekat se a nakonec možná přejde až do afektivního záchvatu. Přestože má dítě někdy až obdivuhodné znalosti a abnormální slovní zásobu, nedokáže pomocí svých slov vyřešit banální problém jako je například rozvázaná tkanička. Z tohoto důvodu potřebujeme s dítětem nacvičit funkční komunikaci, a to jak u dětí nemluvicích, tak u dětí mluvících, protože všechny děti s PAS selhávají ve funkční komunikaci (Straussová, Knotková, 2011).

Techniku komunikace je třeba s dítětem s PAS nacvičovat, tak aby pochopilo, k čemu komunikace slouží, v čem mu může pomoci, jaký z ní může mít užitek. Proto není rozdíl mezi dítětem verbálně schopným a dítětem nemluvicím. Obě děti potřebují nacvičovat funkční komunikaci. Dítě by mělo pochopit, že sdělení musí jednat konkrétnímu člověku, jednat vybrat jednoznačnou formulaci sdělení. Funkčně komunikovat znamená vědět, s kým můžeme o svém přání komunikovat a jak svou žádost k dosažení svého přání vhodně a jednoznačně předat (Straussová, Knotková, 2011).

Dítě musí mít ke svému sdělení pádný důvod, a proto se ho snažíme přimět, aby komunikovalo o tom, co zrovna potřebuje. Znamená to jeho přání neplnit už po prvních náznacích. I když víme, co dítě chce, v době nácviku předstíráme, že nerozumíme, a tím dítě povzbuzujeme ke snaze najít konkrétní a srozumitelné vyjádření jeho přání (Straussová, Knotková, 2011).

Dítě musí zjistit, že cesta k dosažení jeho přání vypadá sice obtížně, ale ve skutečnosti je schůdná. Dítě musí odložit své obavy a naučit se komunikaci důvěřovat. Získaná důvěra v použitelnost naučené komunikace mu přináší důležitou zkušenost. Učí ho, že existuje způsob, jakým je možné dosáhnout svých přání a zároveň být svým okolím akceptováno a chváleno. Nabízí se otázka proč je pro dítě tak důležitá zpětná vazba potvrzující fungování komunikace? Dítě se v této době dostává ze své izolace ve smyslu „vidím bonbon, jdu za ním“, začíná vnímat druhého člověka nejen jako prostředek ke splnění přání, ale jako někoho, s kým se učí sdílet, kdo se stává jeho komunikačním partnerem (Straussová, Knotková, 2011).

Rozvojem komunikačních dovedností je dítě stále více přijímáno do skupiny, je přijímáno za plnohodnotného člena, za partnera. Pocit přijetí je podstatný pro rozvoj sebevědomí dítěte, které dokáže být samostatné, zodpovědný za své konání (Straussová, Knotková, 2011).

### ***Postup nácviku komunikace prostřednictvím metody VOKS***

Chceme-li naučit dítě správné, obousměrné komunikaci, musíme mu pomoci pochopit, k čemu komunikace slouží, v čem mu může přinést užitek. Začínáme zcela jednoduchými a motivačně silnými komunikačními výměnami, na kterých dítě může rychle pochopit princip komunikace. Nezbytné je věnovat dostatek času přemýšlení o konkrétních „důvodech ke stížnostem“ dítěte. To znamená vymyslet, po čem dítě opravdu touží tak, že ho neodradí ani nutnost komunikovat. V tuto chvíli máme hotový seznam a víme, o co by si dítě mohlo chtít říkat. Musíme však vzít v úvahu, že ne každou věc ze seznamu dokážeme zajistit, tak aby si ji dítě nevzalo samo, tedy bez možnosti požádání, komunikace. Proto je třeba upravit podmínky, tak aby dítě nemělo snadný přístup k oblíbeným předmětům, činnostem, dobrotám a bylo tak nuceno



požádat si o konkrétní věc či o pomoc (Straussová, Knotková, 2011).

Vizuální znázornění může dítěti s PAS usnadnit pochopení významu sdělení, slova. Proto je vhodnou cestou využití vizuálních symbolů, kdy volíme konkrétní formu symbolu podle úrovně dítěte. Může se jednat o zástupný předmět, obal od produktu, fotografii, barevný či černobílý obrázek. Tyto symboly doplňujeme slovním popisem. Tím umožníme dítěti spojit psanou, vizuální podobu slova, s podobou slyšenou. Vytvoříme jednu až tři karty s vizuálními symboly a popisem. Snažíme se zvolit nejoblíbenější věci, nejčastěji různé dobroty. Každá karta je pro dítě nová a nemůžeme předpokládat, že bude hned rozumět, co představuje. Naším úkolem je spojit kartu s konkrétní věcí, která je pro dítě konkrétní odměnou (Straussová, Knotková, 2011).

Pokud máme vytvořeno několik komunikačních karet, musíme uměle vytvářet příležitosti ke komunikaci s dítětem. Všímáme si přání dítěte, a pokud se týkají toho, co jsme zvolili pro nácvik komunikace, začínáme komunikovat prostřednictvím karet. Dítě musí kartu, představující určité slovo, předat druhé osobě. Stejný postup platí u dětí, které mluví. Předáním komunikační karty totiž docílíme toho, že si dítě začne hledat komunikačního partnera a začne tak sdílet své přání s druhými lidmi (Straussová, Knotková, 2011).

Děti s PAS velmi špatně zvládají, když něco musí a jsou k něčemu nuceni, a proto předání komunikační karty nacvičujeme tak, aby dostaly svou vytouženou věc okamžitě a tím byly utěšeny. Ve chvíli, kdy dítě s PAS musí udělat pro něj nový a nesmyslný postup k dosažení cíle, velmi pravděpodobně se začne vztekat. Proto sledujeme reakce dítěte, nácvik průběžně vyhodnocujeme a postup upravujeme (Straussová, Knotková, 2011).

Při nácviku komunikace využijeme toho, že nás dítě odvede na místo, kde již máme připravenou komunikační kartu s obrázkem toho, co dítě žádá. V tuto chvíli tušíme, o co bude asi dítě žádat nebo jakou kartu mu nabídneme. Dobrotu si proto připravíme a začneme s výměnou. Pokud není přítomna třetí osoba, vedeme dítěti ruku k obrázku a jeho rukou předáme obrázek do své dlaně. Poté dáme dítěti ihned to, o co si požádalo, aby mělo možnost uvědomit si, k čemu celá aktivita s kartou slouží, k čemu mu může být užitečná. Zároveň s předáním věc pojmenujeme. Dítě slyší slovo

a zároveň ho „okusí“. V další fázi se snažíme, aby dítě pochopilo, že předáním karty nemusí dostat vždy jen jednu stejnou věc, a proto postupně začneme přidávat karty (Straussová, Knotková, 2011).

Pokud dítě rozumí již několika komunikačním kartám, věnujeme pozornost také jejich uspořádání. Zpočátku je ukládáme na tabulku se suchým zipem ve dvou i více řadách či sloupcích. Dítě tedy musí kartu vybrat a sundat ji z tabulky. Postupem času je vhodné karty rozdělit podle oblastí a pro snazší orientaci tabulky barevně rozlišit. Zvláště řadíme dobroty, hračky, jídlo, předměty, činnosti doma, činnosti na zahradě nebo na hřišti. Tabulky by měly být na místech, kde si dítě o konkrétní věc nebo činnost říká (Straussová, Knotková, 2011).

Používá-li dítě víceméně spolehlivě více komunikačních karet, řadíme komunikační tabulky s kartami podle oblastí do komunikační knihy. Je však důležité, aby komunikační kniha byla dítěti srozumitelná, proto je třeba cvičit orientaci v knize (Straussová, Knotková, 2011).

Kromě dobrot a nejrůznějších aktivit, o které si dítě říká, je však podstatné nezapomenout vyrobit také kartu s nápisem „pomoc“. Její předávání pak zkusíme nacvičovat při obouvání bot, zapínání bundy či otevírání lahve. Pokud s tímto nácvikem začneme, musíme si jej stanovit jako prioritu a vymýšlet, kde všude by dítě mohlo pomoc potřebovat (Straussová, Knotková, 2011).

Postupně dítě učíme komunikovat na jakémkoliv místě. Tuto novou dovednost se snažíme pomalu přenášet do běžného prostředí a uplatňovat v různých situacích. Učíme tedy dítě, aby komunikovalo na různých místech, s více osobami, u lékaře, v obchodě nebo na dovolené. Zobecnění naučených dovedností je pro dítě s PAS velmi obtížné. Proto je třeba počítat s tím, že dítě bude pro přenos naučeného vždy potřebovat naši pomoc (Straussová, Knotková, 2011).

Dalším prvkem nácviku komunikace je využití tzv. větného proužku. Jedná se o zalaminovaný proužek se suchým zipem, který se používá ke skládání jednoduchých vět z obrázků se slovním popisem. Nácvik práce s větným proužkem probíhá v několika krocích, které přizpůsobujeme každému dítěti individuálně. V prvním kroku vyskládáme dítěti na proužek nastálo dvě první karty. V tuto chvíli s námi stále

komunikuje na úrovni svých potřeb. Na proužek proto dáme na první místo fotografii dítěte s popisem „já“, na druhé místo kartu symbolizující „chci“. Tak máme připraveny podmínky pro práci s proužkem. Dítě zvolí komunikační kartu představující žádané a má ji umístit na třetí pozici větného proužku. Teprve poté předá dítě celý větný proužek, který ihned vyměníme za požadované. Když dítě pochopí, že tento postup také vede ke splnění jeho přání, začneme větu číst. Postupem času začneme při přijímání proužku brát ukazováček dítěte a postupně „číst“ každé slovo věty například „Já - chci - lentilky“. Větu čteme my, dítě ukazuje na obrázky prstem. To vede k tomu, že dítě na jednotlivá slova zaměří pozornost. Vidí obrázky i slova, slyší čtená slova a umí spojit slovo značící požadovanou věc nebo činnost s tím, co v danou chvíli dostává. Poté začínáme zpomalovat naše tempo, necháváme více prostoru na přečtení věty společně s dítětem a před posledním slovem děláme pauzu, ve které se k nám může dítě verbálně připojit. Postupně necháváme prostor pouze pro verbální iniciativu dítěte. Pokračujeme tím, že dítě postupně skládá větu samo. Kartu „chci“ dáme do komunikační knihy, dítě má tedy na proužku pouze svou fotografii s popisem „já“. V této chvíli dítěti ukážeme tabulku se symboly „chci“ a „nechci“, jeho prstem ukážeme na symboly, které přečteme a čekáme, zda dítě vybere kartu a umístí na proužek. Pokud se tak nestane, opět dítěti beze slov naznačíme, aby si vybralo kartu a dalo ji na proužek. Ve chvíli, kdy nám dítě předá sestavený větný proužek, sledujeme, zda ho zvládne „číst“ samo nebo zda bude potřebovat naše přečtení (Straussová, Knotková, 2011).

### ***Postup nácviku neverbální komunikace***

Pokud nacvičujeme dovednosti neverbální komunikace, volíme k nácviku zcela jiné místo i čas než k nácviku verbální komunikace (Straussová, Knotková, 2011).

Gesto „ano“, kývnutí hlavou, trénujeme při předávání předmětu, který dítě chce. Přidřepnutím před dítě se snížíme na jeho úroveň, přičemž předmět jeho zájmu držíme před svým obličejem a hlídáme, aby ho dítě vidělo. V tuto chvíli položíme otázku „Chceš...? Ano?“ a sami opakovaně pomalu a výrazně kýveme hlavou a stále opakujeme „Ano? Ano?“ Dítě by mělo dobře vidět naše kývání. Poté pomůžeme dítěti pohyb kývnutí provést a ihned dítěti věc předáme (Straussová, Knotková, 2011).

Existuje také mnoho způsobů jak navodit či posílit oční kontakt. Vhodným způsobem je využití dobroty, kdy je postup stejný jako při nácviku kývání „ano“. Přidřepneme si k dítěti a to, o co má zájem, zvedneme na úroveň našich očí. Ve chvíli, kdy se dítě směrem k našemu obličejí podívá, mu předmět předáme. V tuto chvíli je vhodné nacvičovanou dovednost upevnit konkrétním pojmenováním toho, zač dítě odměnu dostává. Dodáme tedy: „Hezky ses podíval.“ Dítě celou dobu nácviku slyší stejné pojmenování a díky tomu, že za toto chování dostává to, co má rádo, je jeho motivace k učení větší, proto mu přestane vadit pohled do očí a přijme tuto dovednost (Straussová, Knotková, 2011).

## **8.2 Popis programu TEACCH a strukturálního učení**

Strukturální učení vychází především z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Základem obou uvedených přístupů jsou behaviorální a kognitivně-behaviorální intervence, tedy teorie učení a chování. Behaviorální intervence se zaměřuje na vnější změnu podmínek učení a chování jednotlivce, zatímco kognitivně-behaviorální intervence je zaměřena nejen na vnější podmínky chování člověka, změnu vnějších podmínek učení, ale také na změnu jeho myšlení. Při uplatňování uvedených intervencí hraje roli mnoho faktorů. Z nich jsou nejdůležitější zejména míra mentálního postižení a míra symptomatiky PAS. Metodika strukturovaného učení zohledňuje širokou škálu PAS, osobnostní a charakterové zvláštnosti každého jedince a v neposlední řadě jeho mentální úroveň (Čadilová, Žampachová, 2008).

### ***Principy strukturovaného učení***

Intervence prováděné metodou strukturovaného učení jsou postaveny na odstranění problémů vycházejících z diagnózy PAS a zároveň rozvíjejí silné stránky dětí s PAS. Odstranění nebo snížení problému, který se projevuje nižší schopností rozumět pokynům a zvládat chování bez podpory a přítomnosti dospělých, vyžaduje individuální přístup, strukturalizaci prostoru a činností, vizuální podporu a motivační stimuly (Čadilová, Žampachová, 2008).

Při uplatňování principů strukturovaného učení se řídíme základním pravidlem, kterým je nastavení systému práce zleva doprava a shora dolů. Tento systém vychází z kulturních tradic a je uplatňován ve všech oborech lidské činnosti (Čadilová, Žampachová, 2008).

Program TEACCH se běžně používá v malých obměnách ve většině zemí Evropy. Mezi jeho obecné principy a zásady patří: individuální přístup, strukturalizace a vizualizace (Sroková, Olšáková, 2004).

### ***Individuální přístup***

Jako individuální přístup chápeme poznání konkrétního dítěte, individuální řešení jeho problémů a práci s tímto dítětem v individuálním vztahu (Čadilová, Žampachová, 2008). Děti s PAS se od sebe v mnohém liší. Rozdíly můžeme nalézt

v mentální úrovni dětí, v různé míře autistických symptomů, v rozdílných percepčních schopnostech, v odlišné schopnosti koncentrace a mnohém dalším. Z hlediska individuálního přístupu je však nezbytné:

- zjistit úroveň schopností dítěte;
- zvolit vhodný typ komunikace;
- najít vhodné umístění pracovního místa (struktura prostředí);
- brát v úvahu vývojovou úroveň dítěte;
- najít správnou formu řešení behaviorálních problémů;
- přizpůsobit prostředí, kde program probíhá (Sroková, Olšáková, 2004).

Výše uvedené faktory ovlivňují nastavení intervence. Je tedy zřejmé, že obecné postupy mohou být použity v každé intervenci, ale její nastavení pro konkrétní dítě musí být individuální. To sebou přináší nejen individuální volbu metod a postupů, ale také individuálně volené úlohy, individuálně upravené prostředí a individuální formy vizualizačních stimulů, komunikace a motivace. Při intervenci u dětí s PAS je třeba pamatovat na individuální přístup i v nejmenších detailech (Čadilová, Žampachová, 2008).

### ***Strukturalizace***

Každý člověk si ve svém životě vytváří určitou strukturu. Strukturuje svůj byt na jednotlivé místnosti, které mají své funkce, strukturuje svůj den – dělí ho na pracovní a nepracovní část, strukturuje svou práci i svůj odpočinek. Struktura či členění zajistí každému člověku určité jistoty a neměnnost, která mu umožní vykonávat každodenní činnosti s danou rutinou (Čadilová, Žampachová, 2008). Strukturalizace tedy znamená zavedení řádu, neměnného režimu. Svět se tak stává pro lidi s PAS jasný a přehledný. Pocit jistoty a bezpečí umožní těmto lidem přijmout nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné. K vytvoření struktury prostředí v místnosti se mohou použít paravany, skříně, barevné koberce atd. Je nezbytné vytvořit jasné hranice v prostoru, aby dítě s PAS snadno poznalo místo určené ke konkrétnímu účelu. Vytvořené hranice pomáhají dítěti se lépe soustředit a snižují rušivé vlivy prostředí (Sroková, Olšáková, 2004).

Struktura pracovního chování (systém práce, pracovní schéma)

- zleva doprava, umístění do košíku znamená „jsem hotov“;
- úkoly označené symboly (grafické, číslice, písmena, barvy), které souhlasí se symbolem na pracovním schématu;
- psaná forma pracovního rozvrhu (Sroková, Olšáková, 2004).

Pro většinu dětí s PAS je domácí prostor se známými lidmi jistotou a i přes své problémy jsou v tomto prostoru schopny předvídat činnosti, které se každý den opakují. V situaci, kdy dojde k určité změně či nečekané události, nastává pro dítě s PAS problém. Zaběhnutá rutina a neměnnost prostředí už dítěti nestačí na to, aby si dokázalo odpovědět na otázky „Kdy, kde, co, jak, jak dlouho, proč?“. Na základě této neschopnosti se dítě dostává do stresu, jehož důsledkem mohou být projevy problémového chování. Pomocí jednoznačně viditelného uspořádání prostředí, času a jednotlivých činností umožníme dítěti s PAS se lépe orientovat v čase a prostoru a reagovat pružněji na změny (Čadilová, Žampachová, 2008).

### ***Motivace***

Motivace lidského chování je velmi těsně spjata s psychickými procesy, které prožíváme. Často si můžeme klást otázku, proč se chováme právě tímto způsobem. Odpověď však není jednoduchá. Pokud chápeme motivaci jako jednu ze složek psychické regulace činnosti, která zajišťuje fungování učení, aktivizuje kognitivní a motorické systémy, které nás vedou k dosažení určitých cílů, potom motivace podněcuje k chování, které udržuje dynamický růst osobnosti a její vnitřní rovnováhu. Motivace se uplatňuje v organizaci chování a stává se důležitým podmětem učení. Tím se vytváří vzorce chování, které jsou spojeny s důsledky, jež byly vyvolány předchozím chováním. Základní podmínky učení, zpevnování, vystupující ve formě odměn a trestů, mají přímý vztah k motivaci. Člověk je průběžně motivován k dosahování odměn a vyhýbání se trestům (Čadilová, Žampachová, 2008).

Motivace jako způsob ovlivňování chování má při práci s dětmi s PAS zásadní

roli. Pokud najdeme způsob, jak ovlivňovat pozitivní chování konkrétního dítěte, najdeme motivační stimuly a vytvoříme funkční motivační systém, pak dokážeme často předcházet problémům v chování a motivací ovlivnit konkrétní chování, které je v dané situaci sociálně i komunikačně přiměřené. Systematické poskytování odměn za žádoucí chování vede u řady dětí k trvalému zlepšení chování. Je důležité si uvědomit, že je daleko výhodnější uplatňovat pozitivní motivaci než negativní podněty (Čadilová, Žampachová, 2008).

Odměna neboli zpevňující podnět je jakákoli událost, která následuje po určitém chování a která zvyšuje pravděpodobnost možného výskytu tohoto chování i v budoucnu. Pokud chceme, aby odměna byla co nejefektivnější, musí následovat ihned po splnění požadovaného úkolu (Čadilová, Žampachová, 2008).

### **Typy motivace**

- materiální (sladkost, hračka, činnost);
- fyzická, například pohlazení;
- sociální, zejména pochvala;
- sbírání určitého počtu žetonů, poté sladkost (Sroková, Olšáková, 2004).

### ***Vizualizace***

Myšlení dětí s PAS je velmi konkrétní, s abstraktními pojmy mají tyto děti problémy, proto potřebují pokyn nejen slyšet, ale mít také jeho vizuální podporu. Musí se nejprve naučit a pochopit spojení předmět – obrázek, později také spojení symbol – konkrétní činnost (Sroková, Olšáková, 2004).

Vizuální vnímání a myšlení patří k silným stránkám u většiny lidí s PAS. Jednotlivé formy vizuální podpory tak lidem s PAS usnadňují zvládat snadněji a samostatněji strukturu prostoru, času a jednotlivých činností. Dobře nastavená vizualizace kompenzuje omezení pozornostních a paměťových funkcí. Rozvíjí také komunikační dovednosti, musí však být svou formou zaměřena na konkrétního jedince a být individualizovaná s ohledem na jeho potřeby a možnosti. Strukturu a vizuální



podporu od sebe nelze oddělit, vždy se budou vzájemně doplňovat a ovlivňovat (Čadilová, Žampachová, 2008).

### **Výhody vizuální podpory u dětí s PAS:**

- pomáhá založit a udržovat informace;
- podává informace ve formě, kterou děti s PAS dokážou snadněji a rychleji interpretovat;
- objasňuje verbální informace;
- zvyšuje schopnost rozumět nastalé změně a přijmout ji, zvyšuje flexibilitu;
- usnadňuje nezávislost a samostatnost, dává šanci lépe uspět, zvyšuje sebevědomí (Čadilová, Žampachová, 2008).

### **Vizualizace denního režimu**

Rozvrh dne pomáhá v lepší orientaci v čase. Informuje dítě, co jej čeká a v jakém pořadí, což vede dítě k samostatnosti. Při vytváření denního režimu musí být dodržena zásada individuálního přístupu:

- vhodný typ vizuální podpory;
- délka schématu (od kratšího časového úseku po celodenní);
- vhodné umístění denního režimu (Sroková, Olšáková, 2004).

#### Typy schémat denního režimu

- nejjednodušší typ = předmět (kostka, lžička, hrneček, atd.);
- složitější typ = fotka, barevný obrázek;
- piktogram = černobílý obrázek;
- piktogram s nápisem;
- nápis s malým piktogramem;
- psaný rozvrh;
- přenosný zápisník, diář (Sroková, Olšáková, 2004).

### **Vizualizace pracovního schématu = vizualizace procesu**

Lidé s PAS mají velké potíže při zvládnání pro nás obyčejných činností kolem hygieny, oblékání a svlékání či uklízení. Při nácviku těchto činností je nezbytné pracovní schéma, které je vizuálně rozpracované do kroků, podle kterého se dítě řídí. Na zvládnutí procesu čištění zubů je nezbytné vytvořit přes deset kroků. Postupem času pak dochází k redukci počtu jednotlivých kroků. Většina dětí s PAS však potřebuje alespoň základní schéma k provádění složitějších úkolů (Sroková, Olšáková, 2004).

### ***Výhody TEACCH programu***

- program se přizpůsobí možnostem dítěte;
- mizí chaos kolem dítěte, pro které se okolí stává předvídatelným a bezpečným;
- dítě je zklidněno a připraveno získat nové poznatky;
- nácvikem k samostatnosti se rozvíjí pocit sebevědomí a soběstačnosti;
- redukuje se problémové chování;
- rozvíjí se schopnosti a narůstají dovednosti dítěte (Sroková, Olšáková, 2004).

### **8.3 Charta práv hospitalizovaných dětí**

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeným personálem, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu.

*Schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993 (MPSV)*

#### **8.4 Otázky pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra**

- 1) Jak a kdy jste zjistili, že s Vaší dcerou/ Vaším synem není něco v pořádku?
- 2) Kdy a jak Vám lékaři oznámili, že Váš syn/Vaše dcera není v pořádku? - zda oba rodiče, prostředí, prostor pro otázky
- 3) Jaká je tedy diagnóza Vaší dcery/ Vašeho syna?
- 4) Jaké jste v té době dostávali informace?
- 5) Co pro Vás v té době bylo nejobtížnější?
- 6) Vysvětlili Vám lékaři, v čem spočívají poruchy autistického spektra a jaké důsledky to pro Vašeho syna/ Vaši dceru bude představovat?
- 7) Předali Vám lékaři kontakt na nějakou organizaci, která by Vám mohla poskytnout další informace nebo jinak pomoci?
- 8) Jak jste se vyrovnávali se sdělením lékařů?
- 9) Co podle Vašeho názoru může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má poruchu autistického spektra?
- 10) Jak jste se dozvěděli o této organizaci?
- 11) V čem Vám pomáhá?
- 12) Jak s Vámi pracovníci organizace pracují?
- 13) Je pro Vás důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí?
- 14) V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?
- 15) Jaké máte zkušenosti s přístupem lékařů k Vaší dceři/ Vašemu synovi?
- 16) Docházíte s Vaším synem/Vaší dcerou pravidelně k nějakému lékaři (specialistovi)?
- 17) Zaměřuje se lékař (specialista i praktický lékař) při komunikaci na Vaši dceru/ Vašeho syna nebo komunikuje pouze s Vámi?
- 18) Informovali jste lékaře, jakým způsobem by mohl s Vaším synem/Vaší dcerou komunikovat?
- 19) Připravujete se nějak doma s Vaší dcerou/ Vaším synem na návštěvu lékaře?
- 20) Byl/a Váš syn/Vaše dcera někdy hospitalizován/a? Jak hospitalizace probíhala? – zda byli hospitalizováni i rodiče případně jak často návštěvy, jak personál komunikoval s dítětem i rodinou, respektování návyků dítěte.

- 21) Má-li Váš syn/Vaše dcera s poruchou autistického spektra sourozence, jak se k němu chovají?
- 22) Jak se chovají spolužáci k sourozenci Vaší dcery/Vašeho syna? Vysmívají se mu nebo jinak nepřiměřeně reagují? Stěžuje si sourozenec Vašeho syna/Vaší dcery s poruchou autistického spektra na něco doma?

### ***8.5 Otázky pro odborníky, poskytující dětem s poruchou autistického spektra zdravotní a sociální péči***

#### **Dětský psychiatr**

- 1) Jakým způsobem sdělujete rodičům dítěte s poruchou autistického spektra diagnózu? Jsou přítomni oba rodiče, v jakém prostředí se rozhovor realizuje a je poskytnut prostor pro otázky rodičů?
- 2) Spolupracuje s nějakou další osobou při sdělování diagnózy rodičům, například se sociálním pracovníkem apod.?
- 3) Sdělujete rodičům, co obnáší poruchy autistického spektra a co pro ně a jejich dítě bude tato porucha znamenat?
- 4) Co je podle Vašeho názoru pro rodiče těchto dětí nejobtížnější?
- 5) Předáváte rodičům kontakt na nějakou organizaci, na kterou by se mohli obrátit a která by jim mohla pomoci?
- 6) Zaměřujete se při komunikaci na dítě s poruchou autistického spektra nebo komunikujete pouze s rodiči?
- 7) V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?

#### **Praktický lékař pro děti a dorost**

- 1) Jakým způsobem sdělujete rodičům dítěte s poruchou autistického spektra podezření na diagnózu PAS? Jsou přítomni oba rodiče, v jakém prostředí se rozhovor realizuje a je poskytnut prostor pro otázky rodičů?
- 2) Předáváte rodičům dětí s poruchou autistického spektra kontakt na nějakou organizaci, která by jim mohla pomoci nebo předat další informace?
- 3) V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?
- 4) Co podle vašeho názoru může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má poruchu autistického spektra?
- 5) Zaměřujete se při komunikaci pouze na rodiče nebo komunikujete přímo s dítětem s poruchami autistického spektra?

6) Informují Vás rodiče dětí s poruchou autistického spektra, jakým způsobem byste mohl/a s jejich dítětem komunikovat?

7) Domníváte se, že je vhodné předem připravit dítě s poruchou autistického spektra na návštěvu lékaře?

### **Lékař dětského oddělení nemocnice**

1) Pokud hospitalizujete dítě s poruchou autistického spektra, hospitalizujete spolu s ním také jednoho z rodičů?

2) Komunikujete s dítětem s poruchou autistického spektra prostřednictvím rodičů nebo komunikujete přímo s ním?

3) Informují Vás rodiče dětí s poruchou autistického spektra o tom, jakým způsobem můžete komunikovat s jejich dítětem?

4) Připravujete se nějak speciálně, pokud víte, že dojde k hospitalizaci dítěte s poruchou autistického spektra? Zjišťujete si například nějaké konkrétní informace o daném dítěti?

5) V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?

6) Domníváte, že by bylo vhodné, kdyby rodiče dítě s poruchou autistického spektra předem připravili na hospitalizaci?

7) Pokud má dítě určité návyky, které souvisí s jeho diagnózou, například denní režim, stravovací návyky apod., snažíte se je respektovat a umožnit dítěti jejich realizaci?

### **Sociální pracovnice**

1) V čem pomáhá vaše organizace rodičům dětí s poruchou autistického spektra?

2) Jakým způsobem se mohou rodiče dětí s poruchou autistického spektra dozvědět o Vaší organizaci?

3) Je podle Vašeho názoru pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra důležitý kontakt s rodiči podobně postižených dětí?

4) Co podle Vašeho názoru může nejvíce pomoci rodičům, kteří se dozvědí, že jejich dítě má poruchu autistického spektra?

5) V čem vidíte největší problém poruch autistického spektra?

- 6) Jakou máte zkušenost s informovaností rodičů lékaři o poruchách autistického spektra?
- 7) Co je podle Vašeho názoru nejobtížnější pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra, když je jim sdělena diagnóza jejich dítěte?
- 8) Je podle Vašeho názoru důležité, aby rodiče doma připravili jejich dítě s poruchou autistického spektra na návštěvu lékaře?