

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Veronika Glosová

**Problematika komunikace dítěte s poruchou autistického spektra
v nemocničním prostředí**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Daniela Bartoníčková

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 29. 4. 2022

.....

Podpis

Mé poděkování patří Mgr. Daniele Bartoníčkové za trpělivost, ochotu, poskytnutí cenných rad při zpracování bakalářské práce a vstřícnost při konzultacích.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče o pacienta s poruchou autistického spektra

Název práce: Problematika komunikace dítěte s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí

Název práce v AJ: The issue of communication of a child with an autism spectrum disorder in a hospital environment

Datum zadání: 30. 11. 2021

Datum odevzdání: 29. 4. 2022

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Veronika Glosová

Vedoucí práce: Mgr. Daniela Bartoníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat publikované aktuální poznatky o komunikaci dítěte s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí. Práce byla rozdělena do tří dílčích cílů. Vzhledem k publikovaným poznatkům ohledně stále se nově vyskytujících projevů poruch autistického spektra u dětí byl první dílčí cíl zaměřen na nejaktuálnější informace týkající se projevů u dětí s poruchami autistického spektra. Porucha autistického spektra se vyznačuje zejména triádou symptomů, a to poruchou komunikace, sociální interakce a stereotypním chováním. Dále byly popsány například i přecitlivělost na smyslové podněty, posedlost určitými předměty, ale i změny v chování v souvislosti se změnou denního režimu a prostředí. Změna prostředí je u těchto dětí popisována jako velmi problematická. Zejména hospitalizace vyvolává stavy úzkosti. Druhý dílčí cíl byl proto zaměřen na komunikaci dítěte s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí. Základním principem je krátká a srozumitelná forma komunikace, na kterou je potřebná dostatečná časová dotace. Důležitost je spatřována v získání informací od rodičů, ale i samotných dětí s PAS.

Prostřednictvím efektivní komunikace lze navýšit kvalitu poskytované péče o tyto děti. K tomu je však potřebné i využívat vhodné metody, které mohou komunikaci mezi zdravotnickým personálem a dětmi s PAS ještě více usnadnit. V třetím dílčím cíli proto byly tyto informace o dostupných metodách sumarizovány. Dohledány byly studie využívající obrázkové plány, metody alternativní a augmentativní komunikace, soupravy „Coping kit“, ale i informační pomůcky, jako jsou nemocniční pasy a karty rychlých tipů. Ty pak obsahují informace zejména o možnostech komunikace s dětmi s PAS a jsou velmi důležité při popisované problematice změně prostředí. Relevantní dokumenty pro tvorbu práce byly dohledány v elektronických vědeckých databázích EBSCO, Science direct, PubMed a ProQuest. Dohledané poznatky mohou dětským sestřám pomoci nejen získat aktuální informace o projevech dětí s PAS, komunikaci v nemocničním prostředí, ale i nabýt vědomosti o metodách, které mohou komunikaci s těmito dětmi usnadnit. Identifikovaná absence výzkumných studií provedených v České republice ohledně problematiky komunikace dítěte s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí může být výzvou pro jejich včasnou realizaci.

Abstrakt v AJ:

The overview bachelor thesis aimed to summarize current published findings on the communication of a child with an autism spectrum disorder in a hospital environment. The thesis was divided into three sub-aims. Given the published findings on the ever-emerging signs of autism spectrum disorders in children, the first sub-aim focused on the most up-to-date information about the signs of autism spectrum disorders in children. Autism spectrum disorder is characterized mainly by a triad of symptoms, that is impairment of communication, social interaction, and stereotypical behavior. Other described symptoms include hypersensitivity to sensory stimuli, obsession with certain objects, but also change in behavior in connection to a change in daily routines and environment. Change in environment is described as very problematic for these children. In particular, hospitalization causes anxiety. The second sub-aim was therefore focused on the communication of a child with an autism spectrum disorder in a hospital environment. The basic principle is a short and understandable form of communication, for which a sufficient time allocation is needed. Obtaining information from parents, but also the children with ASD is seen as important. Through effective communication, it is possible to increase the quality of care provided for these children. However, it is necessary to use appropriate methods that can further facilitate communication between the medical staff and children with ASD. Therefore, in the third sub-aim, this information about the available methods was summarized. Studies using picture plans, methods of alternative and augmentative

communication, Coping kit, as well as information aids such as hospital passports or Quick Tips Cards were sought. These then contain information mainly about the possibilities of communication with children with ASD and are very important in the described problematic change in environment. Relevant documents for the development of the thesis were found in the electronic scientific databases EBSCO, Science Direct, PubMed, and ProQuest. The researched findings can help nurses not only to obtain current information about the signs of children with ASD and communication in the hospital environment but also to gain knowledge about methods that can facilitate communication with these children. The identified absence of research studies conducted in the Czech Republic on the issue of communication of a child with an autism spectrum disorder in a hospital environment may be an encouragement for their early realization.

Klíčová slova v ČJ: autismus, poruchy autistického spektra, dítě, sestry, komunikace, metody, péče, ošetřovatelství

Klíčová slova v AJ: autism, autism spectrum disorders, child, nurses, communication, methods, care, nursing

Rozsah: 35 stran/0 příloh

Obsah

ÚVOD.....	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 NEJAKTUÁLNĚJŠÍ POPISOVANÉ PROJEVY DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA S DŮRAZEM NA OBLAST KOMUNIKACE.....	12
3 KOMUNIKACE S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V NEMOCNIČNÍM PROSTŘEDÍ.....	17
4 METODY USNADŇUJÍCÍ KOMUNIKACI S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V NEMOCNIČNÍM PROSTŘEDÍ.....	21
4. 1. Význam a limitace dohledaných poznatků	26
ZÁVĚR.....	28
REFERENČNÍ SEZNAM.....	30
SEZNAM ZKRATEK.....	35

ÚVOD

Porucha autistického spektra (PAS) je vývojová porucha významně ovlivňující komunikaci, chování dítěte a jeho začlenění do společnosti. Typ a závažnost symptomů jsou u každého dítěte velmi individuální. PAS postihuje přibližně 1 z 68 dětí na světě (Chin et al., 2018, s. 125). Vysoký nárůst prevalence PAS, jeho časná diagnostika a zajištění účelných intervencí v péči o tyto děti představují pro současné vědecké poznatky nové výzvy (Dudová, Mohaplová, 2016, s. 75). Děti s PAS navíc často trpí dalšími zdravotními problémy, například nemocemi gastrointestinálního traktu, epilepsií nebo astmatem, a z tohoto důvodu mohou častěji využívat zdravotní péči, než děti bez této poruchy (Wilson et al., 2018, s. 808). Zdravotní péče o děti s PAS je však velmi psychicky i časově náročná. Každé dítě s touto poruchou vzhledem ke specifčnosti jeho projevů může využívat odlišné způsoby komunikace. K jejich identifikaci je důležitá především spolupráce s rodiči, kteří znají své dítě nejlépe a mohou tak pomoci zdravotnickým pracovníkům k navázání kontaktu a získání jejich důvěry. Komunikační a speciální pedagogické postupy navíc představují hlavní metody ovlivňující symptomatiku PAS (Dudová, Mohaplová, 2016, s. 205). Tyto postupy jsou i nezbytným prvkem pro poskytování kvalitní a bezpečné péče (Celia, Frey Steinson, Frye, 2016, s. 231). Projevů PAS je však široké spektrum a jsou popisovány stále nové projevy. Prostřednictvím popisu nejaktuálnějších poznatků o těchto projevech mohou sestry získat znalosti o tom, co od těchto dětí očekávat a jak s nimi rozvinout komunikaci (Horovitz, Matson, Sipes, 2011, s. 373).

Jedním ze základních pilířů vysoce kvalitní ošetrovatelské péče dětí s PAS je, aby sestry prvotně pochopily základní principy komunikace s nimi a znaly praktické metody, které mohou tuto komunikaci nejen usnadnit, ale i zlepšit (Brown, Elder, 2014, 219). Vzhledem k tomu, že komunikace dětského pacienta s PAS se může v nemocničním prostředí podstatně lišit, měly by být pravidelně využívány efektivní metody. Dítě s PAS díky těmto metodám může nejen pochopit jednotlivé kroky poskytované péče, ale může také snadněji vyjádřit své obavy, pocity a potřeby. Dalším pozitivním bodem v souvislosti s jejich využíváním je i zmírnění jejich úzkosti z hospitalizace. Sestry však nemají o těchto metodách dostatečné znalosti, a proto je důležité jejich vědomosti pozdvihnout a začlenit jednotlivé metody do praxe (Celia, Frey Steinson, Frye, 2016, s. 233).

V souvislosti s těmito skutečnostmi je možné položit si otázku: Jaké jsou aktuální publikované poznatky o komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o problematice komunikace s dítětem s PAS v nemocničním prostředí. Dílčími cíli byly:

- 1) Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o nejaktuálnějších projevech dětí s poruchou autistického spektra s důrazem na oblast komunikace.
- 2) Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o komunikaci dítěte s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí.
- 3) Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o metodách usnadňující komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí.

Jako vstupní studijní literatura byly prostudovány publikace:

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ, 2012. Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: APLA. ISBN 978-80-87690-03-1.

DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ, 2016. Autism spectrum disorders - part 1. *Pediatric pro praxi*. **17**(3), 151-153. ISSN 12130494. DOI:10.36290/ped.2016.034

DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ, 2016. Autism spectrum disorders - part 2. *Pediatric pro praxi*. **17**(4), 204-207. ISSN 12130494. DOI:10.36290/ped.2016.047

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

THOROVÁ, Kateřina, 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-076

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

Vyhledávací kritéria

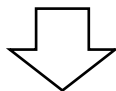
Klíčová slova v ČJ: autismus, poruchy autistického spektra, dítě, sestry, komunikace, metody, péče, ošetřování

Klíčová slova v AJ: autism, autism spectrum disorders, child, nurses, communication, methods, care, nursing

Jazyk: český, anglický

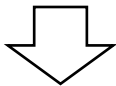
Období: 2011 - 2021

Další kritéria: recenzovaná periodika, plný text, tematika

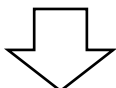


Databáze

EBSCO, PubMed, ProQuest,
Science Direct

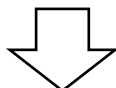


Nalezeno: 446 článků



Vyřazující kritéria

- Duplicitní články
- Články nesplňující kritéria
- Články neodpovídající tématu



Sumarizace použitých databází a dohledaných dokumentů

EBSCO – 15 článků

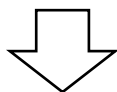
Science Direct – 7 článků

PubMed – 6 článků

ProQuest – 5 článků

Sumarizace dohledaných periodik a dokumentů

Pediatric Nursing	6 článků
Journal of Pediatric Nursing	4 články
Journal of Pediatric Health Care	3 články
Issues in Comprehensive Pediatric Nursing	2 články
Child: Care, Health and Development	2 články
Advances in Family Practice Nursing	1 článek
Health & Social Work	1 článek
Journal of Autism and Developmental Disorders	1 článek
Comprehensive Child and Adolescent Nursing	1 článek
Clinical Perspectives	1 článek
Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services	1 článek
Children's Health Care	1 článek
Journal of Emergency Nursing	1 článek
Seminars in Speech and Language	1 článek
Emergency Nurse	1 článek
Nursing Made Incredible Easy	1 článek
Postgraduate Medical Journal	1 článek
Developmental Neurorehabilitatin	1 článek
The Journal of Continuing Education in Nursing	1 článek
Journal of Child Health Care	1 článek
Review Journal of Autism and Developmental Disorders	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito **33** článků.

2 Nejaktuálnější popisované projevy dítěte s poruchou autistického spektra s důrazem na oblast komunikace

Autismus byl poprvé popsán ve 40. letech 20. století psychiatrem Leo Kannerem, který představil několik studií, ve kterých děti prokazovaly „fascinující zvláštnosti“. Bylo popsáno, že tyto děti projevovaly malou náklonnost ke svým rodičům, dávaly přednost samotě a ve velmi raném věku dokázaly zvládnout dovednosti nepřisloucí jejich věku, jako například počítání (Kanner, 1943, s. 218 IN Bultas et al., 2012, s. 461). První oficiální klinická definice autismu byla publikována Americkou psychiatrickou asociací již v roce 1980 (Giarelli, Rutter, Segal, 2012, s. 169). Od té doby byla však tato definice i diagnostická kritéria autismu upřesněna, navíc byl název autismus upraven na poruchy autistického spektra (Bultas et al., 2012, s. 461). Existuje celá řada projevů poruchy autistického spektra a jsou odhalovány stále nové symptomy (Kennedy et al., 2016, s. 192). K navázání kontaktu a ke komunikaci s dítětem s PAS je proto potřebná jejich znalost, což může usnadnit péči o tyto děti i osobám mimo jejich rodinné příslušníky, kteří si jich všimnou jako první (Jolly, 2015, s. 13).

Porucha autistického spektra (PAS) je neurologický stav, při kterém dochází k narušení komunikačních schopností a sociálních interakcí s neobvyklým chováním. Děti s PAS nemají fyzické deformity, ale jejich abnormalita v chování je od ostatních významně odlišuje (Frye et al., 2016, s. 453). Diagnóza PAS zahrnuje klasický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a Rettův syndrom. Klasický autismus se projevuje v mladším věku na základě genetické etiologie, způsobuje regresi v socializaci a komunikaci a je spojen s intelektuálním postižením a záchvaty. Aspergerův syndrom se projevuje v pozdějším věku, není spojován s intelektuálním postižením nebo záchvaty a léčba bývá ve srovnání s klasickým autismem popisována jako mnohem účinnější. Velmi vzácný stav je dětská dezintegrační porucha, při které pacient vykazuje úplnou ztrátu komunikace a socializace. Často souvisí i s intelektuálním postižením a záchvaty. Ženy postihuje často Rettův syndrom charakteristický poruchami komunikace a socializace, ztrátou svalového tonu a neschopností vykonávat normální motorické aktivity (Venkat et al., 2012, s. 472). PAS je spektrum poruch s projevy vyskytujícími se v různých kombinacích s odlišnými stupni závažnosti (Kennedy et al., 2016, s. 193). Typ a závažnost těchto symptomů jsou velmi individuální a u každého se tedy mohou podstatně lišit. Mezi charakteristiky dětí s PAS patří typicky například vyhýbání se očnímu kontaktu a stereotypní chování (Jensen, et al., 2020, s. 190). Děti s PAS mají problém se změnami v jejich každodenní rutině a s novým prostředím (Drake et al., 2012, s. 215).

Příznaky PAS se objevují již v raném dětství kolem 6 – 12 měsíce. Mezi prvotní ukazatele patří nereagování dítěte na své jméno ve věku 12 měsíců. Ve 14 měsících tyto děti často neukazují na předměty, vyhýbají se kontaktu a hrají si samostatně (Brasher et al., 2020, s. 160). Kolem 18 až 24 měsíce děti s PAS obvykle používají méně sociálních gest, jako je mávání, tleskání nebo přikývnutí na „ano“ a potřásání hlavou na „ne“. Typicky vyvíjející se děti ve dvou letech věku často projevují zájem o jiné děti a nabízí jim hračky, což se u dětí s PAS prakticky vůbec neobjevuje (Barbaro, Ridgway, Dissanayake, 2011, s. 338).

Sociální a komunikační problémy patří k hlavním potížím u dětí s PAS (Bultas et al., 2016B, s. 5). Děti s PAS se během společenských her, jak již bylo zmíněno, vyhýbají očnímu kontaktu, ale i vzájemným sociálním úsměvům a napodobování pohybů. U očního kontaktu by se proto měla hodnotit vždy jeho kvalita. Pokud dítě oční kontakt nenavazuje, patří to k prvním příznakům, které se při diagnostice PAS zvažují. Děti s PAS často navíc nereagují na své jméno, zejména pokud na ně volá někdo jiný než rodiče. Pro tyto děti je také typický úsměv bez přímého očního kontaktu. U některých dětí je typickým projevem také již zmíněné nenapodobování aktivit. Často děti nenapodobují to, co dělají ostatní, jako je vyplazování jazyka, mávání nebo tleskání. Dalším markantním ukazatelem může být i neschopnost ukázat na předmět nebo osobu ukazováčkem. U dětí s PAS se velmi často objevuje ukazování na předmět bez jakéhokoliv očního zaměření. V rámci stereotypního chování lze u dětí s PAS pozorovat třídění předmětů (uspořádávání podle barvy nebo tvaru), otáčení s předměty, například koly, víčky nebo prstýnky na stole, nepřetržité držení předmětů v jedné nebo obou rukou, posedlost konkrétními předměty, opakované otevírání nebo zavírání předmětů nebo házení předměty (Barbaro, Ridgway, Dissanayake, 2011, s. 338). Stereotypním chováním je popisován také neustálý pohyb nebo mávání rukou, houpání, otáčení se a jiné opakující se pohyby. Projevem může být i posedlost konkrétním předmětem. Bylo prokázáno, že sociální deficity mohou zahrnovat vzdorování dotyku, neschopnost reagovat na jméno, špatný oční kontakt nebo nedostatek empatie. Dítě s PAS může být precitlivělé na světlo, zvuk, chuť, dotek nebo čich (Jolly, 2015, s. 13). Děti s PAS mohou také chodit po špičkách, točit tělem na místě, třást se, zatínat pěsti nebo zuby. Mezi pozorované smyslové chování patří vizuální zkoumání předmětů a citlivost na každodenní zvuky. Bývá popisováno i časté zkoumání materiálů mezi prsty, jako jsou vlasy lidí, písek nebo nečistota. Rodiče mohou uvádět, že jejich dítě musí pít jen z jedné konkrétní láhve, jíst pouze určitá barevná jídla, věci ukládat na konkrétní místa, musí mít zapnutá nebo vypnutá světla, či zavřené nebo otevřené všechny dveře (Barbaro, Ridgway, Dissanayake, 2011, s. 339).

Adaptivní chování pomáhá běžným jedincům stát se nezávislým členem společnosti. Pokud se adaptivní chování nevyvíjí dobře, mohou děti s PAS odmítat i změny v jídlu nebo oblečení, zaměřovat se na každodenní dovednosti (opakované čištění zubů nebo mytí rukou), vydávat zvláštní zvuky nebo mávat rukama, nepřiměřeně reagovat na hluk, světlo nebo kontakt s jinými lidmi (Hall et al., 2011, s. 6). U dětí s PAS bývají patrné neobvyklé smyslové poruchy, například neschopnost filtrovat smyslové podněty v popředí nebo v pozadí, které mohou vést ke smyslovému přetížení (Lee et al., 2012, s. 42). Jedinci s PAS nemusí rozumět emocím ostatních a na projevené emoce proto mohou mnohdy reagovat nevhodně. Mají problém seznamovat se a udržet přátelství, protože mohou vypadat hrubě a necitlivě (Mathews et al., 2013, s. 312). Některé děti s PAS mohou vykazovat také známky sebepoškozování, například bouchání se do hlavy nebo kousání. Příčina takového chování bohužel není známá, ale zdrojem může být dle dohledaných poznatků vlastní stimulace těchto dětí. Uvádí se, že sebepoškozování je více typické pro děti, které nejsou schopny mluvit a mají narušenou i oblast kognitivních funkcí (Jolly, 2015, s. 12). Příznaky související s PAS ovlivňují jejich každodenní život a mohou přispívat k vyšší úrovni šikany, zneužívání a násilí. Je důležité se proto orientovat na stresové situace u dětí s PAS. Stres je subjektivní zážitek lišící se podle jednotlivce. Vnější stresorem může být například nové prostředí a mezi vnitřními stresory je popisována zejména úzkost. K projevům PAS patří také sociální izolace, která snižuje těmto dětem možnost získat přátele a přátelství si udržet. Ve srovnání s typicky rozvíjejícími se dětmi jsou děti s PAS vystaveny většímu riziku úzkosti a deprese a většímu omezení při adaptaci na nové situace, řešení problémů a učení. Tyto reakce na stres a omezení chování v dětství mohou mít negativní dopad na jejich duševní a fyzické zdraví (Chin et al., 2018, s. 127).

V kvalitativní studii probíhající v Tchaj-wanu zjišťovali stresory, kterým čelí děti školního věku s PAS. Výzkumné studie se zúčastnilo 14 dětí s PAS a jejich rodiče. Zúčastněné děti fungovaly na běžné úrovni a jejich závažnost symptomů byla mírná až střední. Kritériem pro zařazení bylo, že děti musely mít diagnostikovanou PAS dvěma zkušenými psychiatry pomocí kritérií Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch. Vyřazovacími kritérii byly jazykové nebo kognitivní poruchy, které by mohly bránit v dokončení rozhovorů. Oddělené rozhovory s rodiči měly za cíl objasnit nebo doplnit situace popisované dětmi. Výsledkem bylo, že stresory byly rozděleny do dvou skupin, a to na stresory každodenního života, kam patřily každodenní činnosti dětí, a na stresory zahrnující sociální interakci s ostatními. Mezi stresory, ke kterým docházelo v interakci s ostatními, byla zahrnuta také oblast komunikace. Bylo prokázáno, že verbální nebo neverbální komunikace během sociálních

interakcí, jako například nevhodné mluvení nebo neschopnost vyjádřit se, vedlo k úzkosti a frustraci až u 11 ze 14 těchto účastníků (Chin et al., 2018, s. 211).

Tři hlavní teorie se snaží vysvětlit, jak u dětí s PAS fungují funkce mozku a důsledky pro komunikaci. Patří mezi ně nedostatek teorie mysli, slabá centrální koherence a nedostatek výkonné funkce. Nedostatek teorie mysli spočívá v tom, že děti s PAS věří, že každý myslí stejně jako oni nebo nejsou schopni pochopit, že ostatní mají své vlastní motivace k činům. Projevy jsou spatřovány především v nedostatku empatie, neschopnosti vstoupit do vzájemných vztahů nebo nedostatku touhy vztahy udržovat. Slabá teorie centrální koherence popisuje mysl, která vidí informaci pouze v částech a je ukládána a získávána samostatně. Komunikace mnohdy vyžaduje, aby byly informace rychle analyzovány, proto může být především slabá centrální koherence problematická. Děti s PAS v těchto situacích nerozpoznávají význam celé zprávy a jejího kontextu napoprvé, zaměřují se místo toho na část zprávy. Teorie slabých výkonných funkcí tvrdí, že u PAS je zhoršená jejich výkonová funkce mozku. Ta umožňuje osobám plánovat, organizovat, potlačovat nebo bránit automatickému chování nebo impulzům a přijímat rozhodnutí na vyšší úrovni (Brown, Elder, 2014, 221).

Komunikace je proces výměny informací v různých formách s ostatními lidmi. Její rozvoj začíná již v dětském věku. První formou sociální interakce je pláč. V 6 měsících začínají kojenci používat i jiné zvuky kromě pláče (např. žvatlání), aby získali pozornost ostatních. Děti s PAS tolik nežvatlají, a proto se může často chybně předpokládat, že mají sluchové postižení. Ke konci kojeneckého období začínají normálně se rozvíjející děti vyjadřovat své potřeby, jedná se o velmi časnou formu úmyslné komunikace. Oproti tomu děti s PAS používají gesta a smysluplné formy komunikace méně často (Brown, Elder, 2014, 219). Komunikační nedostatky u dětí s PAS proto mohou mnohdy zahrnovat zpožděnou řeč, neschopnost mluvit, ztrátu schopnosti používat slova a věty a problémy s porozuměním otázkám nebo konverzacím (Jolly, 2015, s. 12).

Typicky rozvíjející se děti prostupují prostřednictvím tří fází komunikace. Úmyslná komunikace je použití gest nebo vokálů k získání pozornosti nebo snahy uspokojit potřeby, symbolická komunikace je pak popisována jako použití raného jazyka k interakci s ostatními a jazyková komunikace je schopnost zapojit se do rozhovoru s druhou osobou pomocí různých forem komunikace. Schopností zapojit se do interakce s ostatními je především společná pozornost, při které mohou děti vidět, co jiného člověka zajímá a získat tak pozornost druhého v této činnosti. Sociální interakce zahrnuje vzájemnou výměnu informací, sdílení emocí

a přispívá k rozvoji jazyka. Prediktorem budoucích komunikačních schopností je to, jak se dítě s PAS společně pozornosti účastní. U jedinců s PAS, kteří vyvíjí funkční komunikaci, nemusí být patrné atypické komunikační styly, jako jsou echolálie, kontaktní gesta nebo neologizmy. Velmi často je u nich popisována široká slovní zásoba a zapamatování si syntaxe. Bojují ale v reálném světě s pochopením významu. Tato překážka může vést až k frustraci a vzteku. Je také popisováno, že děti s PAS mohou mít ve své slovní zásobě více slov, než chápou. To je velmi důležité si uvědomit při posuzování jejich komunikačních dovedností. Zdravotničtí pracovníci by proto měli předpokládat, že i verbálně nekomunikující děti s PAS mohou některým slovům rozumět. Komunikace by tedy měla probíhat, i kdyby neexistoval žádný náznak toho, že by dítě rozumělo (Brown, Elder, 2014, 220 - 221). Děti s PAS často vykazují příznaky, mezi které patří špatné jazykové dovednosti, zhoršená schopnost reagovat na běžné sociální podněty a vzorce chování (Venkat et al., 2012, s. 474). Dalším prvkem této poruchy může být i echolálie (Barbaro, Ridgway, Dissanayake, 2011, s. 339). Děti s PAS často opakují to, co poprvé slyšely, například na otázku: „Chceš vodu?“ neodpoví: „Chci vodu“, ale zopakují otázku. Porucha komunikace je charakteristickým znakem jedinců s PAS, kdy až u 20 – 50 % je popisováno, že se funkční komunikace nikdy nevyvine. U 80 % osob s PAS jsou zjevné i sensorické poruchy, velmi často bývá popisována přecitlivělost na pachy. Děti s PAS mohou mít potíže i se sluchem. Filtrace a upřesňování smyslových signálů jsou pro ně obtížné. Sensorické postižení pak navíc může zhoršovat jejich problémy s chováním a účinné komunikaci ještě více bránit. Snížení množství podnětů, které musí děti s PAS zpracovávat během komunikační interakce, jim pak umožňuje více se soustředit. Vyhledání klidných míst pro komunikaci je proto velmi důležité (Brown, Elder, 2014, 220).

Ve studii provedené v Minnesotě se zabývali situacemi v rodinách žijící s dětmi školního věku s těžkou PAS. Na kvalitativních rozhovorech se podílelo celkem 11 rodin. Rodiče popisovali značný nedostatek verbální a neverbální komunikace se svým dítětem. Všechny zúčastněné děti s PAS měly velké komunikační problémy. Většina dětí dokázala použít pouze několik slov, poskládat jednoduchou větu umělo pouze malé procento z nich, žádné z nich však nedokázalo vést smysluplnou konverzaci. U dětí bylo popisováno také několikaleté zpoždění, například až v 7 – 9 letech začaly říkat slovo „máma“. Rodiče popsali, že jejich největší obavou je to, že svým dětem nebudou schopni pomoci, když onemocní, právě kvůli jejich neschopnosti komunikovat o základních potřebách. Často bylo popisováno, že děti nebyly schopné komunikovat o bolesti zubů nebo uší, které v některých případech vedly k nevyřešené bolesti a komplikacím (Bessette Gorlin et al., 2016, s. 585 - 590).

3 Komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí

Poskytování ošetrovatelské péče o dětské pacienty s PAS bývá popisováno jako náročné a skličující (Brown, Elder, 2014, 219). Sestra si často neuvědomuje nebo není připravena poskytnout péči, kterou tato populace potřebuje (Jolly, 2015, s. 11). Vzdělání sester o tom, jak pečovat o pacienty s PAS je proto velmi důležité (Owen, Gary, Schnetter, 2020, s. 34). V italské studii zjišťovali znalosti sester o PAS a jejich zkušenosti s dětmi v nemocničním prostředí. Výsledkem bylo, že komunikace sester s dítětem s PAS byla popsána jako problematická. Sestry během péče o tyto pacienty pociťovaly neklid a rozpaky. Až 90 % z nich uvedlo, že je potřeba mít více informací o PAS, jeho projevech a komunikačních strategiích (Corsano, Cinotti, Guidotti, 2020, 490 - 495). Sestry bývají často první, kdo pacientovy problémy posoudí. Je proto důležité, aby byly obeznámeny s možnostmi komunikace s nimi (Giarelli, Ruttenberg, Segal, 2012, s. 174 - 176).

Typické chování PAS, jako je ječení, verbalizace, agresivita vůči sobě nebo druhým, nevhodné aktivity, úzkost, strach a podrážděnost mohou v nemocničním prostředí poskytování ošetrovatelské péče komplikovat (Bultas et al., 2016B, s. 7). Děti s PAS mohou mít potíže s vyjadřováním svých obav a zpracování informací během zdravotní péče (Horovitz, Matson, Sipes, 2011, s. 373). Poskytovatelé zdravotní péče by proto měli podniknout několik kroků ke zlepšení celkové zkušenosti s hospitalizací pro děti s PAS. Při počáteční interakci s dítětem a jeho rodiči je potřebné prvotně zhodnotit jeho komunikační, sociální a behaviorální dovednosti a zjistit silné a slabé stránky dítěte, a to jak od něj samotného, tak i od jeho rodiny. Rodič většinou zná své dítě nejlépe, proto by měl být při nemožnosti dítěte komunikovat viděn jako hlavní zdroj informací. Účinné posouzení by mělo zahrnovat otázky o schopnosti dítěte řídit se pokyny a způsoby komunikace s ním. Bývá popisováno, že některé děti s PAS komunikují verbálně, jiné se však vyjadřují pouze neverbálními gesty. Děti komunikující verbálně mohou vyjádřit své strachy, úzkosti a obavy z hospitalizace samy. U jedinců, kteří komunikují pouze neverbálně, může být prospěšné k získání informací od nich samotných využívat obrázková schémata a komunikační tabulky. Nalezení nejefektivnějšího komunikačního prostředku zlepšuje vzájemné vztahy mezi dítětem a poskytovatelem zdravotní péče (Stokes, 2016, s. 254 – 255). Rodiče by měli interpretovat výstřednosti svého dítěte a jeho samotné chování. Je nezbytné, aby zdravotničtí pracovníci úzce spolupracovali s rodiči dětí s PAS a pochopili tak samotné potřeby těchto dětí. Poskytování informací rodičům o tom,

co se stane při návštěvě zdravotnického zařízení a kým bude péče poskytována, jim samotným může usnadnit přípravu jejich dětí na hospitalizaci (Lee et al., 2012, s. 42). Zjišťování údajů od rodičů by mělo zahrnovat informace o tom, zda dítě projevuje nějaké prvky náročného chování, co ho spouští a co uklidňuje. Ptát se na spouštěče výbušného chování (např. hluk, podávání léků) a způsoby, jak takové chování zvládnout, je velmi důležité. Zásadním principem je jakýmkoliv „výbuchům“ předcházet a zajistit bezpečnost poskytované péče, jak pro jedince samotné, tak i pro personál. Samotnou péči o dítě s PAS v nemocničním prostředí mohou ulehčit informace o předchozích hospitalizacích a postupech, které fungovaly. Velmi užitečné je také vědět, co popřípadě nebylo v pořádku, a jestli existovaly strategie, které by při opětovném použití navýšily jejich úspěšnost (Pratt et al., 2012, s. 791). Během poskytování ošetrovatelské péče je zásadní zajistit dostatečnou a přiměřenou komunikaci a využít možnosti rozptýlení. Děti tak mohou být klidnější a je uváděna i lepší adaptace v nových a stresových situacích. V nemocničním prostředí je však nejzásadnější nalézt způsob a metody, jak s těmito dětmi komunikovat (Drake et al., 2012, s. 218).

Efektivní komunikace s dětmi v nemocničním prostředí vyžaduje znalosti, dovednosti, porozumění, trpělivost, toleranci, empatii a odhodlání. Sestry, které jsou s nimi v nejužším kontaktu, by měly rozhodovat o nejvhodnější strategii založené na vzájemně prospěšném cíli. Ve způsobu, jakým děti rozumí a mluví o svém onemocnění, hraje důležitou roli kultura. V potaz by se měl brát jak vztah rodič – dítě, tak i individuální potřeby dítěte. Důležitým bodem při komunikaci s dítětem s PAS je pozorování jeho reakcí na každé vyřčené slovo nebo provedenou intervenci. Děti s PAS mohou být velmi předvídatelné a jejich výrazy nebo chování mohou snadno odhalit jejich preference. Příkladem může být třeba souhlasné skákání nahoru a dolů s máváním rukou anebo úsměv. Pasivita dítěte pak může naznačovat nesouhlas (Lee et al. 2012, s. 42 - 43). U dětí s PAS je důležitá krátká a jednoduchá komunikace. Vzhledem k samotným projevům je zcela jasné, že dětské pacienty s PAS potřebují mnohem více času. U mnoha těchto jedinců navíc dochází ke zhoršení chování, a to především z důvodu ocitnutí se v neznámém prostředí. Návštěvu mohou usnadnit především oblíbené hračky. Jimi popisované subjektivní obtíže nemusí být vždy relevantní, jako je tomu v běžné populaci dětí. Děti s PAS často své obtíže popisovat neumí. Pokud dítě s PAS cítí bolest, může to dát najevo tím, že ubližuje sobě nebo druhým. Navíc mohou tyto děti často znát jen jedno slovo nebo výraz, jak něco popsat. Pokud znají například slovo „břicho“ jako označení pro jejich žaludek, nemusí úplně rozumět při použití slova „žaludek“. Mohou mít také problém se čtením výrazů tváře, proto se neverbální komunikace nedoporučuje. U dětí, které nemohou efektivně

komunikovat, jsou často spatřovány agresivní výbuchy, které bývají chybně interpretovány. Mohou znamenat například bolest (Celia, Freysteinson, Frye, 2016, s. 233 - 234). Účinné modely péče zaměřující se na pacienta by měly zohlednit všechny aspekty komunikačních a smyslových rozdílů zpracování informací u jednotlivců s PAS. Mezi klíčové priority praxe při komunikaci proto patří shromažďování informací k identifikaci potřeb, rozvíjení rozmanitosti při využití pracovní síly a komunikačních dovedností a používání srozumitelného, jednoduchého jazyka (Iannuzi et al., 2015, s. 246).

Zlepšení komunikace u dětí s PAS vede ke snížení úzkosti, strachu a potřeby použití fyzické síly během vyšetření nebo postupu zdravotní péče (Bultas et al., 2016A, 29). Hlavní úlohou sester je tedy její zefektivnění. Rodiče i děti se pak cítí pohodlněji a jsou si více vědomi důležitosti klinických postupů. Úzkost dítěte s PAS snižuje i porozumění o tom, co se od něj očekává a co se stane při návštěvě nemocnice (Chebuhar et al., 2013, s. 126). Je proto důležité, aby sestry používaly strategie, které této úzkosti zabraňují, protože jedna negativní zkušenost může ovlivnit chování dítěte při budoucí návštěvě. Komunikace musí být jednoduchá, aby se v novém prostředí dítě cítilo pohodlně a bezpečně (Drake et al, 2012, s. 216). Při používání slovních příkazů by se měl jejich počet omezit na minimum. Na dítě s PAS by se mělo mluvit pomalu, aby získalo více času na zpracování informací. Doporučuje se také, aby pokyny podávala vždy jedna osoba a aby v místnosti nebylo více lidí. Pokud je v místnosti více hlasů, může to být pro dítě s PAS velmi matoucí (Bultas et al., 2016A, 32).

Jak již bylo zmíněno, při komunikaci je důležité používání krátkých a jednoduchých frází. Pro děti s PAS je jednodušší pochopit krátké pokyny s pauzami než jednu dlouhou, komplikovanou instrukci. Důležité je vyhnout se jakýmkoliv abstraktním pojmům a používání metafor, jelikož je pravděpodobné, že je děti s PAS nepochopí (Lee et al., 2012, s. 42). Vyhýbat by se také mělo i vtípům a sarkasmu. Sestra by měla vystupovat vždy jemným a klidným přístupem, měla by být stále pozitivní a soustředit se na silné stránky dítěte během společné interakce. Měla by dítě motivovat a náležitě ho v novém prostředí také odměnit. Ke zlepšení komunikace může dojít se vzrůstající motivací k dosažení odměny. Sestry by měly při komunikaci s dítětem s PAS proto využívat slova „nejprve“ a „poté“. Efektivitu mohou usnadnit také jednoduché pokyny pro požadované chování a zmíněné nastínění odměny, kterou lze po provedení požadovaného úkolu získat. Příkladem je třeba „Nejprve ti změřím teplotu, poté si můžeš vzít tablet“ (Normandin et al, 2018, s. 663). Nezbytnými aspekty při péči o dítě s PAS jsou zejména trpělivost a čekání. Důležité je také poznat preference a nelibosti dítěte. Děti s PAS by proto měly být vždy zapojeny do plánu péče. Jejich zapojení do rozhodování

o zdravotní péči jim dokazuje, že jejich volba je důležitá a zlepšuje jim rozhodovací schopnosti v budoucnosti (Lee et al., 2012, s. 42). Během interakce by sestra měla být plně zapojena do komunikace, vzhledem k tomu, že pozorné naslouchání slovům dětí s PAS může být prvotním krokem k navázání společného vztahu (Brown, Elder, 2014, s. 222).

Hospitalizace dítěte s PAS může zahrnovat postupy, které mohou vyvolávat nepříjemné pocity nebo úzkost (Pratt, et al., 2012, s. 791). Přizpůsobování se neznámým situacím u těchto dětí, které jsou spojené zejména se změnou jejich rutiny, mohou vést k obrovskému stresu a následnému nežádoucímu chování. Aby se tomuto chování zamezilo zavčas, mohou poskytovatelé zdravotní péče prostředí pro pacienty s PAS přizpůsobit v souladu s preferencemi dětí s PAS a jejich rodičů. Jedná se zejména o změnu způsobu podávání léků, ztlumení alarmů, minimalizaci fyzického kontaktu mezi poskytovatelem zdravotní péče a dětským pacientem, umožnění rodinám používat vlastní osobní příkrývky a oblečení během hospitalizace nebo minimalizaci používání obvazů (Stokes, 2016, s. 254 – 255). Omezena by měla být také jasná světla a hlasité zvuky, vzhledem k tomu, že mohou způsobovat zhoršení jejich zdravotního stavu (Bultas et al., 2016B, s. 6). Chování je pro děti s PAS metoda, kterou používají k vyjádření svých potřeb. Důležitým bodem je proto pokusit se předvídat jejich chování a identifikovat jejich potřeby (Normandin et al, 2018, s. 663).

Autoři studie probíhající v Massachusetts se zabývali charakterizací potřeb hospitalizovaných pacientů s PAS v různých kategoriích k usnadnění jejich hospitalizace a zlepšení kvality poskytované zdravotní péče. Rodiče a opatrovníci těchto dětí byli požádáni k vyplnění 21 položkového dotazníku ohledně zkušeností s hospitalizací. Zjišťován byl především primární způsob vyjadřování se u těchto dětí. Celkem bylo rodiči vyplněno 80 dotazníků. Průměrný věk dětí s PAS byl 14,5 let. Výsledky ukázaly, že 38 % dětí s PAS vyjadřovalo své potřeby nejčastěji pomocí verbální nebo neverbální komunikace a 31 % používalo ke komunikaci nástroje, jakou jsou elektronická zařízení nebo komunikační systémy pro výměnu obrázků (PECS), ostatní děti potřeby nevyjadřovaly vůbec. Dále 32 % rodičů uvedlo, že jejich děti vyjadřují nejčastěji vlastní bolest pláčem nebo křikem, 27 % pak sebepoškozováním nebo agresí a pouhých 19 % mluveným slovem. Bylo prokázáno, že vzhledem ke komunikačním deficitům je důležité, aby byla navázaná účinná komunikace mezi dítětem a poskytovatelem zdravotní péče, ale i jeho rodičem. Vyzdvížena byla i důležitost využívání vhodných komunikačních metod (Kopecky et al., 2013, s. 653 – 659).

4 Metody usnadňující komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí

K úspěchu při poskytování vysoce kvalitní péče o dítě s PAS vede využívání vhodných metod komunikace. Je důležité však prvotně zjistit způsob, jakým informacím dítě nejlépe rozumí a jak vyjadřuje své potřeby (Bultas et al., 2016A, 31). Pouze malé procento dětí s PAS verbálně vůbec nekomunikuje. Děti s PAS mohou mnohdy volit metody komunikace, které jsou v souladu s jejich projevy. Zásadou pro sestry by proto mělo být zaměření se na individualitu každého dítěte (Normandin et al, 2018, s. 663). Bylo prokázáno, že ve zdravotnických zařízeních může úzkost u pacientů s PAS vyvolat přehnané negativní reakce včetně pláče, vzteku, nedodržování požadavků, útěku a agresivního chování. Důležitým bodem je proto to, aby poskytovatelé zdravotní péče začali využívat alternativní metody komunikace u dětí s PAS (Chebuhar et al., 2013, s. 126). Využívány mohou být jakékoliv metody z širokého spektra nabízených. Zásadou je však používání jedné konkrétní po celou dobu hospitalizace, aby se předešlo frustraci z neschopnosti sdělení potřeb (Pratt, et al., 2012, s. 792).

Děti s PAS mnohem lépe zpracovávají vizuální instrukce v podobě obrázků, než instrukce verbální. Těmto dětem pomáhá také možnost dotknout se předmětů (Bultas et al., 2016A, 29). Mohou se využívat vizuální pomůcky, které slouží k procházení činností v jejich každodenním životě. K nastínění plánu dne nebo intervencí se mohou využívat i symboly. Děti s PAS pak mohou lépe pochopit, co se od nich očekává (Normandin et al, 2018, s. 663). Další pomůckou mohou být také komunikační karty nebo desky. Při výběru komunikačních karet, desek, obrázků a symbolů, kterými dítě může sdělit bolest nebo jiné pocity, by měly být jako doplněk používány i obrázky používaných nástrojů nebo postupů k jejich redukci. Vizuální plán v podobě obrázků nebo fotografií může nastínit kroky a události, které mohou děti s PAS při poskytování zdravotní péče očekávat (Bultas et al., 2016A, 31 - 32). Vizuálními podněty mohou být také videa jednotlivých postupů. Ta by měla však být zaměřena vždy na jedno téma, případně rozdělena na části, aby dítě mohlo informace efektivně zpracovat (Brown, Elder, 2014, s. 222). Obrázky bývají popisovány jako jedna z nejúčinnějších metod a podporují vzájemné porozumění. Mohou se spolu s nimi využívat i gesta rukou, kontrolní seznamy a grafy. Obrázky emocí mohou být pro verbálně nekomunikující děti s PAS způsob, jak se vyjádřit. Doporučuje se, aby obrázek neměl příliš detailů v pozadí. Pokud jsou k dispozici obrázky nebo písemné podněty již od rodičů lze je využívat i při hospitalizaci (Lee et al., 2012, s. 42). Pokud dítěti s PAS nejlépe vyhovují vizuální podněty, sestry by tak měly zvolit obrázky jako způsob jak

verbálně nekomunikujícímu dítěti vysvětlit, co ho během návštěvy čeká. Obrázkové plány jsou široce používány jako účinný nástroj zejména v komunitním prostředí a bývají navrženy tak, aby zlepšovaly komunikaci s dětmi s PAS a snížily problémy související s úzkostí. Plány obsahují několik sérií obrázků seřazených svisle nebo vodorovně. Nezbytné je jejich chronologické uspořádání a podrobně zobrazující prvky veškerých činností. Může se jednat o ručně kreslené nebo počítačem generované obrázky či fotografie. K obrázkům lze využívat i plánovací tabuli. Plán pak bývá většinou sestaven ze čtyř až šesti obrázků znázorňující kroky a posloupnost jednotlivých úkonů. Příkladem může být časový plán na měření vitálních funkcí. Obrázky v tomto případě mohou znázorňovat například dítě, které prochází šesti procedurami: měření výšky a váhy, sestra poslouchající srdce (srdeční frekvence a dýchání), měření krevního tlaku, měření teploty a nakonec poskytnutá odměna dítěti (Chebuhar et al., 2013, s. 126 - 128).

Ve Spojených státech amerických probíhala studie, která se zabývala vlivem obrázkových plánů na maladaptivní chování a snížení úzkosti u dětí s PAS ve zdravotnickém zařízení. Studie byla prováděna zaměstnanci z nemocnic a klinik University of Iowa, kteří byli předem vyškoleni, aby plány používali. K zaměstnancům patřili lékaři, sestry, dětské specialisté, zdravotničtí asistenti a studenti. Reprezentativní vzorek 17 dětí s PAS byl získán za 6 měsíců. Plány byly navrženy speciálně pro zdravotnická zařízení, včetně lékařských klinik, zubních klinik a lůžkových oddělení. Na využívaných plánech bylo vyobrazeno např. rentgenové vyšetření nebo získávání laboratorních vzorků. Obrázky byly zpracovány formou fotografií dvou dobrovolníků, kdy jeden znázorňoval pacienta a druhý zdravotnického pracovníka. Celkový plán obvykle obsahoval 4 až 6 fotografií. Základním požadavkem bylo, aby na fotografiích nebyly zachyceny rušivé objekty. Soubor fotografií jednotlivých postupů byl pak distribuován na jednotlivé kliniky dle odborných specializací. Například interní kliniky obdržely plány popisující měření vitálních funkcí a fyzikální vyšetření, zubní kliniky obdržely zubní procedury. Při hospitalizaci dítěte s PAS a nutnosti zajištění některého z výkonů, sestra sestavila desku s obrázky, poté vysvětlila dítěti, že je potřebné například změřit vitální funkce a dítěti plán ukázala. Po provedení výkonu obrázek sundala a umístila ho do pole „hotovo“, které bylo připevněno na konci desky. Když byl úkol splněn, dítě dostalo odměnu, například v podobě nálepky. Výstupem projektu bylo vytvoření několika sérií obrázků popisujících jednotlivé postupy, jako je například měření vitálních funkcí, zavedení periferního žilního katetru, rentgenové vyšetření, fyzikální vyšetření nebo měření výšky, vážení, provedení očního vyšetření či provedení rektálního nebo vaginálního vyšetření. Byly také vytvořeny plány na podání kyslíku, provedení EEG, zavedení nazogastrické sondy, aplikace injekce

nebo provedení EKG. Obrázkové plány následně ve studii hodnotila čtyřčlenná komise odborníků (odborník na PAS, sestra pracující s dětmi s PAS, pedagogický pracovník a rodič dítěte s PAS). Poté byly tyto plány předloženy intervenční skupině rodičů dětí s PAS a zdravotnickým pracovníkům. Rodiče a zdravotničtí pracovníci byli požádáni o zhodnocení úrovně úzkosti při hospitalizaci dětí s PAS za současného využívání obrázkových plánů. Dotazníky obsahovaly 5 až 6 jednoduchých otázek zaměřených na srozumitelnost jednotlivých obrázků a jejich aplikaci v praxi. Otázky byly hodnoceny pomocí sedmibodové Likertovy stupnice od „vůbec ne/nikdy/neochotný“ po „velmi účinný/ano/často/velmi ochotný“. Zaměstnanci byli o používání obrázkových plánů předem vyškoleni a využívaly se po celou dobu hospitalizace. V rámci výstupů, 87,5 % zdravotnických pracovníků a 77,8 % rodičů pocítilo, že obrázkové plány snížily úzkostné chování dětí s PAS. Pouze jeden zdravotnický pracovník uvedl, že obrázkové plány nebyly účinné a jeden rodič dítěte si nebyl jistý tím, že by používání obrázkových plánů snížilo stresové chování u jeho dítěte. Většina rodičů (77,8 %) udala, že obrázkové plány napomohly k tomu, aby byla pro děti celková zkušenost s hospitalizací snesitelnější a zároveň, že i jim se snížila úzkost při jejich používání (Chebuhar et al., 2013, s. 126 - 133).

U některých dětí s PAS, zejména u těch, kteří mají závažné komunikační problémy, lze využívat prvky alternativní nebo augmentativní komunikace (Brown, Elder, 2014, s. 222). Augmentativní a alternativní komunikace (AAK) představuje metody komunikace, které nahrazují nebo doplňují ústní komunikaci pro jednotlivce, kteří mají potíže s mluvením nebo nemohou mluvit. Využívány mohou být metody AAK v podobě vizuálních obrázků, znakového jazyka, gest nebo v podobě aplikace na tabletu, či počítači (Barrett, 2021, s. 182). Děti by k nim měly mít přístup po celou dobu hospitalizace. AAK metody se dělí na metody s podporou nebo bez podpory. AAK metody s podporou vyžadují použití určitého typu externího zařízení (Brown, Elder, 2014, s. 222 - 223). Pro děti s PAS lze využít například komunikační systém pro výměnu obrázků (PECS) nebo zařízení generující řeč (SGD). PECS je obrázkový systém, který využívá základní principy chování k tomu, aby se tyto děti naučily používat komunikaci v sociálních kontextech. Obrázky se používají ke komunikaci výměnou za jednotlivé úkoly. SGD jsou prostředky pro hlasový výstup. Systémy zobrazují symboly a obrázky představující slova. Obě metody jsou snadno a volně dostupné v anglickém jazyce v tabletech (Syriopoulou – Delli, Eleni, 2021, s. 8). Metody AAC v obecném smyslu poskytují sadu nástrojů a strategií napomáhající jedincům komunikovat prostřednictvím gest, znaků nebo elektronických zařízení (O'Neill et al., 2017, s. 314).

Mezi další pomůcky může patřit i „Coping kit“, neboli souprava ke zlepšení komunikace, jejíž obsahem by měly být různé komunikační nástroje, jako například sociální příběhy, tablety, obrázkové plány s časovým rozvrhem návštěvy nemocnice, oblíbené hračky pro rozptýlení a chrániče sluchu ke snížení hluku v čekárně. Sociální příběhy jsou krátké a vizuálně vedené příběhy, které popisují dětem s PAS, jak lidé reagují v různých situacích nebo prostředí. Cílí na předpokládané chování u dětí s PAS a mohou snížit výbušné chování způsobené úzkostí. Cílem sociálních příběhů je popsat proces od příjmu pacienta po jeho hospitalizaci. Každý příběh by měl být popsán s minimálním použitím slov a zároveň obsahovat ilustrace pro jednotlivé postupy. Sociální příběhy ukazují krok za krokem, co v průběhu přijetí do zdravotnického zařízení následuje a jejich cílem je především snížit úzkost u dětí s PAS (Richards et al., 2017, s. 31- 33).

Studie probíhající ve Wisconsinu se zabývala účinností „coping kit“ při plnění potřeb hospitalizovaných dětí s PAS z pohledu celkem 24 sester. Cílem bylo zlepšit komunikaci a rozptýlit děti s PAS, které podstupují jednotlivé intervence v nemocnici. Využívány byly jednoduché komunikační karty a pomocné předměty, jako jsou hračky. Účinnost pomůcek byla testována u dětí ve věku 2 – 18 let. Výsledkem bylo, že čtyři sestry uvedly, že „coping kit“ pomohla dětem v provádění jednotlivých intervencí a pochopení jejich vlastních očekávání. Devět sester uvedlo, že souprava pomohla k lepší spolupráci. Dvanáct sester navíc uvedlo, že souprava „coping kit“ zvýšila ochotu dítěte při účasti na jednotlivých intervencích. Celkově devatenáct sester bylo přesvědčeno, že prostřednictvím této soupravy se zvýšila i pozitivní odezva dětí s PAS na hospitalizaci. K efektivní komunikaci sester s dítětem s PAS byly vyzdvihovány komunikační pomůcky (papír, tužka, komunikační karty). Papír a tužka sloužily především pro vytvoření plánu pro dítě, komunikační karty pak k tomu, aby děti pochopily, co je čeká. Nadpoloviční většina sester uvedla, že používání soupravy snížilo u dětí jejich úzkost (Drake et al., 2012, s. 216 - 220). Nemocniční vizuální balíčky jsou brožury podobné komunikačním kartám. Obsahují různé symboly pro „rentgen“, „čekání na lékaře“ nebo například „stravování“. Sestra by prostřednictvím nich měla zobrazit řadu symbolů, které by dle jednotlivých výkonů měly být umístěny ve správném pořadí. To umožňuje, aby rodiče i děti vždy viděli, co dalšího následuje. Tím dochází i ke snížení obavy z neznámých situací, postupů, ale i samotné hospitalizace, Mohou se kombinovat s „příběhovými deskami“ pro jednotlivé postupy, jako například „Poslouchat moji hrud“, nebo „Měřit teplotu“ a poskytují tak v rámci komunikace informace ohledně řady intervencí. Kromě obrazových komunikačních nástrojů a sociálních příběhů by „coping kity“ měly, jak již bylo zmíněno,

obsahovat i oblíbené hračky, tablety s kreslenými filmy a herními aplikacemi pro rozptýlení během čekání na jednotlivé výkony (Richards et al., 2017, s. 32 - 33).

Pomocníkem v nemocničním prostředí může být „nemocniční pas“. Děti s PAS v nemocničním prostředí čelí řadě obtíží, včetně nedostatečné komunikace zdravotnických pracovníků, nedostatku komunikačních nástrojů, nedostatku vhodného prostředí a také nedostatečnému porozumění. U dětí s PAS je vždy důležité mít na paměti, že mají své specifické charakteristiky, a proto vyžadují strategický přístup. „Nemocniční pas“ je dokument, který může pomoci například při příjmu pacienta s PAS. Jeho obsahem jsou osobní údaje, jako je jméno, věk, dále informace o možnostech komunikace s ním, jak dítě prožívá bolest, ale i informace o tom, co se dítěti líbí a nelíbí. „Nemocniční pasy“ poskytují důležité informace umožňující pozitivní komunikaci mezi dítětem s PAS a zdravotníkem. Existují různé druhy „nemocničních pasů“. Obecně by se však mělo jednat o jednostránkové záznamy, které obsahují důležité informace o dítěti s PAS a které lze rychle přečíst v časově náročném prostředí. Časově náročným prostředím je například pohotovost, kde „nemocniční pasy“ mohou získat největší důležitost. Pomáhají zdravotnickým pracovníkům při komunikaci s dítětem, zvyšují povědomí o individuálních projevech dítěte s PAS a napomáhají identifikovat a následně i odstranit potenciální stresory. Pasy lze rovněž naskenovat a uložit do pacientových elektronických záznamů, takže mohou být k dispozici v případě opětovných hospitalizací. K uspokojení potřeb dětí s PAS však pouhé využívání „nemocničních pasů“ není dostačující. Je potřeba je vždy kombinovat i s dalšími pomůckami (Richards et al., 2017, s. 31 - 32).

Další informační pomůckou může být i Karta rychlých tipů (QTC – Quick Tips Card). Jedná se o identifikační kartu, prostřednictvím níž lze snadno a rychle identifikovat způsoby komunikace s dítětem s PAS, jeho aktuální náladu, ale i obavy ze zdravotní péče. QTC je jednoduchá a rychlá pomůcka vytištěná na malém papíře. Jejím cílem je snížit komunikační překážky, které by mohly mít negativní dopad na zdravotní stav těchto dětí. QTC byla vyvinuta výzkumným týmem ve Spojených státech. Studie hodnotící její účinnost se zúčastnilo 59 rodičů a 54 zdravotnických pracovníků, mezi nimiž byly v převážné většině i sestry. 94% zdravotnických pracovníků a 77 % rodičů uvedlo, že QTC je při péči o dítě s PAS v nemocničním prostředí velmi prospěšná. Více než polovina respondentů označila položky obsažené v QTC za užitečné a pět respondentů uvedlo, že karta je užitečná zejména v situacích, kdy zdravotnický pracovník dítě s PAS nezná. Mezi nejužitečnější informace na kartě byly označeny informace týkající se smyslových potřeb dítěte o tom, co dítě uklidňuje a o komunikačních možnostech dítěte (Bultas et al., 2016B, 7 - 10).

4. 1. Význam a limitace dohledaných poznatků

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální poznatky o problematice komunikace s dítětem s PAS v nemocničním prostředí. V práci byly popsány i nejaktuálnější projevy u dětí s PAS s důrazem na oblast komunikace, a to vzhledem k tomu, že stále nové bývají popisovány. Jejich znalost může napomoci sestřím při poskytování kvalitní péče o děti s PAS v nemocničním prostředí. Sestry by se v těchto projevech měly orientovat, aby dokázaly komunikaci s dětmi s PAS rozvinout a věděly, co od těchto dětí mohou očekávat. Projevy PAS ovlivňují zejména komunikaci, která se v nemocničním prostředí může podstatně lišit. Bakalářská práce může být přínosem pro dětské i všeobecné sestry při poskytování ošetrovatelské péče na dětských odděleních a klinikách v České republice. Také může sloužit jako inspirace pro tvorbu výukových materiálů pro studenty zdravotnických oborů. Přínosem může být i pro pracovníky ve stacionářích a speciálních zařízeních pro děti s PAS. Dohledané poznatky ohledně metod komunikace s dětmi s PAS mohou být námětem pro zahájení výzkumného šetření v České republice nebo sloužit k tvorbě edukačních materiálů. V neposlední řadě mohou sestry pečující o děti s PAS informace sumarizované v této bakalářské práci využít k poskytování kvalitní ošetrovatelské péče.

Z výsledků výzkumů vyplývá, že porucha komunikace, která patří k základní triádě příznaků PAS, je komplikací při poskytování komplexní zdravotní péče. Nemožnost nebo neefektivnost komunikace vede u dětí s PAS k výbušnému chování, ke stresu a úzkosti. Z hlediska komunikace v nemocničním prostředí byla popsána i úzkost u jejich rodičů (Chebuhar et al., 2013, s. 132). Sestry často nemají dostatek znalostí o projevech a problematice komunikace s dětmi s PAS a mnohdy nevědí, jak účinnou komunikaci navázat (Corsano, Cinotti, Guidotti, 2020, s. 495). Nabízí se tedy prostor pro zlepšení a využívání vhodných komunikačních metod. Jejich pozitivní vliv na komunikaci dětí s PAS byl prokázán v několika studiích. U těchto dětí byla prostřednictvím jejich využití zaznamenána nižší míra stresu a úzkosti v rámci hospitalizace a jejich pozitivní přínos pro praxi byl identifikován i sestrami (Chin et al., 2018; Chebuhar et al., 2013; Richards et al., 2017; Drake et al., 2012). Dohledané metody proto mohou být při hospitalizaci dětí s PAS velkým přínosem.

Některé dohledané poznatky měly však svá omezení. Zásadním limitem může být to, že nebylo nalezeno větší množství poznatků zabývajících se komunikací s dítětem s PAS v nemocničním prostředí. Kvantitativní studie v této kapitole se věnovaly především zkušenostem sester v péči o děti s PAS a charakterizaci potřeb těchto dětí v nemocničním

prostředí s důrazem na způsob jejich vyjadřování se (Kopecky et al., 2013). V práci nebyla využita žádná česká studie, bylo použito pouze zahraničních studií, což může validitu výsledků v českém prostředí značně ovlivňovat. Zkušenosti a znalosti dětských a všeobecných sester ohledně komunikace s dítětem s PAS v České republice chybí úplně. V zahraniční literatuře navíc nebylo vždy zcela jasné, zda se jednalo o sestry dětské nebo všeobecné, proto bylo v rámci celé bakalářské práce využito abstraktního pojmu „sestra“.

V mnoha zahraničních výzkumných studiích byl také identifikován nízký počet respondentů, jejich maximální počet účastníků přesáhl pouze v jedné studii hranici sta (Bultas et al., 2016B). Průměrně bylo zahrnuto ve studiích okolo dvaceti dětí s PAS, což reprezentativnost vzorku značně limituje (Chin et al., 2018; Bessette Gorlin et al., 2016; Kopecky et al., 2013; Chebuhar et al., 2013; Drake et al., 2012). Často byly také získávány informace pouze od rodičů (Kopecky et al., 2013; Bessette Gorlin et al., 2016). Vzhledem k tomu, že se v dnešní době klade důraz na začlenění samotného dítěte do péče, by se měl tento aspekt brát v příštích výzkumných studiích v potaz. Další klíčovou oblastí je i to, aby jednotlivé metody ke zlepšení komunikace s dítětem s PAS byly prozkoumány ve vícero studiích, a tím se více prozkoumala jejich účinnost a možnosti využití. Jejich následný systematický přehled a komparace jednotlivých metod komunikace by mohly být v péči o děti s PAS v nemocničním prostředí velmi nápomocné. Prevalence dětí s PAS narůstá exponenciální řadou, ročně přibývá odhadem až 2000 dětí s touto diagnózou. Tipy, triky, metody a zkušenosti sester ohledně komunikace s nimi při jejich hospitalizaci mohou být ústředním bodem pro navýšení kvality poskytované ošetrovatelské péče o děti s PAS celkově.

ZÁVĚR

Porucha autistického spektra je vývojová porucha, která ovlivňuje nejen komunikaci dětí s PAS, ale i jeho chování a začlenění do společnosti. Vysoký nárůst prevalence, ale i častější zdravotní problémy u těchto dětí mohou představovat nárůst při jejich hospitalizaci. Péče o děti s PAS je náročná nejen pro jejich rodiče, ale i pro zdravotnické pracovníky v případech jejich hospitalizace. Neefektivní komunikace v nemocničním prostředí může sestřám komplikovat poskytování kvalitní ošetrovatelské péče. Každé z dětí s touto poruchou navíc může využívat odlišné způsoby komunikace. Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o problematice komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra v nemocničním prostředí. Hlavní cíl byl rozdělen do tří dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem bylo předložit dohledané publikované poznatky o nejaktuálnějších projevech PAS. Mezi ně patří především narušení komunikačních schopností, sociálních interakcí a stereotypní chování. První příznaky PAS se objevují již kolem 6 - 12 měsíce, kdy dítě nereaguje na své jméno. Dalším markantním ukazatelem, který se zvažuje při diagnostice PAS, je nenavazování očního kontaktu, ale i neschopnost ukázat na předmět, či osobu ukazováčkem. U dětí s PAS je také popisována vyšší citlivost na zvukové nebo čichové podněty. Projevy zahrnují i pohybové abnormality, jako je chůze po špičkách, točení se na místě nebo zatínání pěstí. Mezi další mohou patřit i posedlost určitými předměty a změny v chování v souvislosti se změnou jejich denního režimu. Děti s PAS nemají empatii a nerozumí emocím druhých. Komunikační problémy a zejména změna prostředí pro děti s PAS jsou frustrující nejen pro ně samotné, ale i pro jejich rodiče. První dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o komunikaci dítěte s PAS v nemocničním prostředí. Chování a komunikace dítěte se v nemocničním prostředí může podstatně lišit, a to především vzhledem k výše zmíněné problematice změny prostředí. V neznámém prostředí je pro děti s PAS velmi obtížné vyjádřit své potřeby a pocity. Efektivní komunikace s dětmi s PAS vyžaduje odborné znalosti, dovednosti, ale i trpělivost, toleranci a odhodlání. Důležitá je především volba krátké a srozumitelné formy komunikace, ale i úprava prostředí, ve kterém je péče poskytována. Sestry by se při komunikaci s dětmi s PAS měly vždy vyhýbat abstraktním pojmům, metaforám, ale i vtipům a sarkasmu. K rozvoji komunikace s těmito dětmi je též nezbytná spolupráce s jejich rodiči a využívání vhodných komunikačních metod. Správná komunikace s dítětem

s PAS vede ke snížení úzkosti, strachu a použití fyzické síly během poskytované péče. Účinná a efektivní komunikace s dětmi s PAS může kvalitu poskytované péče o tyto děti navýšit. Druhý dílčí cíl byl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o metodách usnadňující komunikaci sester s dítětem s PAS v nemocničním prostředí. Využívány mohou být jakékoliv z dohledaných, avšak zásadou je používání vždy jedné konkrétní po celou dobu hospitalizace dítěte s PAS. Dohledány byly metody alternativní nebo augmentativní komunikace, souprava „Coping kit“, obrázky nebo fotografie poskládané do obrázkových plánů, ale i informační pomůcky, které obsahují obecné informace o dítěti, ale i o možnostech komunikace s ním. Ty jsou důležité především při přijetí dítěte s PAS do zdravotnického zařízení. Další výhodou metod je lepší příprava sester na poskytování zdravotní péče dítěti s PAS. Prostřednictvím jejich pravidelného využívání alternativních metod komunikace u dětí s PAS může dojít ke snížení úzkosti těchto dětí při hospitalizaci, ale i k potlačení přehnaných negativních reakcí při jednotlivých výkonech, což může kvalitu poskytované péče o tyto děti v nemocničním prostředí ještě více zlepšit. Třetí dílčí cíl byl splněn.

Dohledané informace zmíněné v bakalářské práci mohou pomoci všeobecným i dětským sestřám a ostatním zdravotnickým pracovníkům při poskytování zdravotní péče zejména při komunikaci s dítětem s PAS. Vědět, jak se dítě s touto poruchou projevuje, jak komunikuje, a znát metody sloužící k rozvoji účelné a efektivní komunikace může všeobecným a dětským sestřám usnadnit péči o tyto děti.

REFERENČNÍ SEZNAM

BARBARO, Josephine, Lael RIDGWAY a Cheryl DISSANAYAKE, 2011. Developmental Surveillance of Infants and Toddlers by Maternal and Child Health Nurses in an Australian Community-Based Setting: Promoting the Early Identification of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **26**(4), 334-347 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08825963. DOI:10.1016/j.pedn.2010.04.007

BARRETT, Lisa, 2021. Effectiveness of Community-Based Social Media Groups for Caregivers of School-Aged Augmentative and Alternative Communication Users. *Pediatric Nursing* [online]. **47**(4), 181-187 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00979805.

BESSETTE GORLIN, Jocelyn, Cynthia Peden MCALPINE, Ann GARWICK a Elizabeth WIELING, 2016. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **31**(6), 580-597 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08825963. DOI:10.1016/j.pedn.2016.09.002

BRASHER, Susan, Jennifer L. STAPEL-WAX, Ann GARWICK a Elizabeth WIELING, 2020. Autism Spectrum Disorder in the Primary Care Setting: The Family Lived Experience. *Advances in Family Practice Nursing* [online]. **2**(6), 159-168 [cit. 2022-02-09]. ISSN 2589420X. DOI:10.1016/j.yfpn.2020.01.006

BROWN, A.B. a J.H. ELDER, 2014. Communication in autism spectrum disorder: A guide for pediatric nurses. *Pediatric Nursing* [online]. **40**(5), 219 - 225 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00979805.

BULTAS, Margaret W., Norah L. JOHNSON, Karen BURKETT a Judy REINHOLD, 2012. The Health Care Experiences of the Preschool Child With Autism: Part 2. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **27**(5), 460-470 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08825963. DOI:10.1016/j.pedn.2011.05.005

BULTAS, Margaret W., Norah L. JOHNSON, Karen BURKETT a Judy REINHOLD, 2016A. Translating Research to Practice for Children With Autism Spectrum Disorder: Part 2. *Journal of Pediatric Health Care* [online]. **30**(1), 27-37 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08915245. DOI:10.1016/j.pedhc.2015.09.009

BULTAS, Margaret W., Stephen Edward MCMILLIN, Debra H. ZAND a Judy REINHOLD, 2016B. Reducing Barriers to Care in the Office-Based Health Care Setting for Children With

Autism: Part 2. *Journal of Pediatric Health Care* [online]. **30**(1), 5-14 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08915245. DOI:10.1016/j.pedhc.2015.08.007

CELIA, Tania, Wyona W. FREYSTEINSON a Richard E. FRYE, 2016. Concurrent Medical Conditions in Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing* [online]. **42**(5), 230-234 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00979805.

CORSANO, Paola, Mariaelena CINOTTI a Laura GUIDOTTI, 2020. Paediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. *Journal of Child Health Care* [online]. **24**(3), 486-495 [cit. 2022-03-04]. ISSN 1367-4935. DOI:10.1177/1367493519875339

DRAKE, J., A.V. STONECK, M. MASSEY, N. JOHNSON a D.M. MARTINEZ, 2012. Evaluation of a coping kit for children with challenging behaviors in a pediatric hospital. *Pediatric Nursing* [online]. **38**(4), 215 - 221 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00979805.

FRYE, Linda, Stephen Edward MCMILLIN, Debra H. ZAND a Judy REINHOLD, 2016. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care* [online]. **30**(5), 453-463 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08915245. DOI:10.1016/j.pedhc.2015.10.012

GIARELLI, Ellen, Jean RUTTENBERG a Andrea SEGAL, 2012. Continuing Education for Nurses in the Clinical Management of Autism Spectrum Disorders: Results of a Pilot Evaluation. *The Journal of Continuing Education in Nursing* [online]. **43**(4), 169-176 [cit. 2022-03-04]. ISSN 0022-0124. DOI:10.3928/00220124-20111115-01

HALL, Heather R., J. Carolyn GRAFF, Debra H. ZAND a Judy REINHOLD, 2011. The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping: Nursing Implications. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* [online]. **34**(1), 4-25 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0146-0862. DOI:10.3109/01460862.2011.555270

HOROVITZ, Max, Johnny L. MATSON a Megan SIPES, 2011. The relationship between parents' first concerns and symptoms of autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation* [online]. **14**(6), 372-377 [cit. 2022-03-04]. ISSN 1751-8423. DOI:10.3109/17518423.2011.617322

CHEBUHAR, Amy, Ann Marie MCCARTHY, Joni BOSCH a Sue BAKER, 2013. Using Picture Schedules in Medical Settings for Patients With an Autism Spectrum Disorder: Nursing

Implications. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **28**(2), 125-134 [cit. 2022-02-09]. ISSN 08825963. DOI:10.1016/j.pedn.2012.05.004

CHIN, Wei-Chih, Hsin-Mei LI, Kuo-Yu CHAO a Hsueh-Ling CHANG, 2018. Stressors experienced by children with autism spectrum disorder in Taiwan: Perspectives of children and their parents. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **28**(2), 125-134 [cit. 2022-02-09]. ISSN 1441-0745. DOI:10.1111/nhs.12583

IANNUZZI, Dorothea, Kimberly KOPECKY, Sarabeth BRODER-FINGERT a Susan L. CONNORS, 2015. Addressing the Needs of Individuals with Autism: Role of Hospital-Based Social Workers in Implementation of a Patient-Centered Care Plan. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **40**(3), 245-248 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0360-7283. DOI:10.1093/hsw/hlv032

JENSEN, Emily J., Cheryl GEISTHARDT, Pamela A. SARIGIANI a Susan L. CONNORS, 2020. Working with Children with Autism Spectrum Disorder in a Medical Setting: Insights from Certified Child Life Specialists. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. **50**(1), 189-198 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0162-3257. DOI:10.1007/s10803-019-04245-0

JOLLY, Adriane A. CNE: Handle with Care. *Pediatric Nursing* [online]. 2015, **41**(1), 11-13 [cit. 2022-04-01]. ISSN edsovi.

KENNEDY, R., F. BINNS, A. BRAMMER, J. GRANT, J. BOWEN a R. MORGAN, 2016. Continuous Service Quality Improvement and Change Management for Children and Young People with Autism and Their Families: A Model for Change. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* [online]. **39**(3), 192-214 [cit. 2022-04-16]. ISSN 2469-4193. DOI:10.1080/24694193.2016.1178357

KOPECKY, Kimberly, Sarabeth BRODER-FINGERT, Dorothea IANNUZZI a Susan CONNORS, 2013. The Needs of Hospitalized Patients With Autism Spectrum Disorders. *Clinical Pediatrics* [online]. **52**(7), 652-660 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0009-9228. DOI:10.1177/0009922813485974

LEE, Cindy, Garry WALTER, Michelle CLEARY a Susan CONNORS, 2012. Communicating with Children with Autism Spectrum Disorder and Their Families: A Practical Introduction. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* [online]. **50**(8), 40-44 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0279-3695. DOI:10.3928/02793695-20120703-06

MATHEWS, Therese L., Karyn N. ERKFRITZ-GAY, Jessica KNIGHT, Blake M. LANCASTER a Kevin A. KUPZYK, 2013. The Effects of Social Skills Training on Children With Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior Disorders: A Practical Introduction. *Children's Health Care* [online]. **42**(4), 311-332 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0273-9615. DOI:10.1080/02739615.2013.842458

NORMANDIN, Patricia A., Kristin A. COFFEY, Stacey A. BENOTTI a Dennis P. DOHERTY, 2018. Autism Emergency Care Success: Plan, Collaborate, and Accommodate. *Journal of Emergency Nursing* [online]. **44**(6), 662-664 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00991767. DOI:10.1016/j.jen.2018.07.013

O'NEILL, Tara, Kelsey MANDAK, Krista WILKINSON a Dennis P. DOHERTY, 2017. Family Leisure as a Context to Support Augmentative and Alternative Communication Intervention for Young Children with Complex Communication Needs: Plan, Collaborate, and Accommodate. *Seminars in Speech and Language* [online]. **38**(04), 313-320 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0734-0478. DOI:10.1055/s-0037-1604278

OWEN, Amy McBeth, Annette GARY a Vicki SCHNETTER, 2020. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. *Nursing Made Incredibly Easy!* [online]. **18**(2), 28-36 [cit. 2022-03-04]. ISSN 1544-5186. DOI:10.1097/01.NME.0000653180.86134.05

PRATT, K., G. BAIRD, P. GRINGRAS a Dennis P. DOHERTY, 2012. Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: a continuous quality improvement and change management programme. *Child: Care, Health and Development* [online]. **38**(6), 789-797 [cit. 2022-02-09]. ISSN 03051862. DOI:10.1111/j.1365-2214.2011.01335.x

RICHARDS, Ben, G. BAIRD, P. GRINGRAS a Dennis P. DOHERTY, 2017. Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments: a continuous quality improvement and change management programme. *Emergency Nurse* [online]. **25**(4), 30-34 [cit. 2022-02-09]. ISSN 1354-5752. DOI:10.7748/en.2017.e1713

STOKES, Danna, 2016. The Children's Corner: Perspectives on Supportive Care. Empowering Children with Autism Spectrum Disorder and Their Families Within the Healthcare Environment. *Pediatric Nursing* [online]. **42**(5), 254-255 [cit. 2022-02-09]. ISSN 00979805.

SYRIOPOULOU-DELLI, Christine K. a Gkiolnta ELENI, 2021. Effectiveness of Different Types of Augmentative and Alternative Communication (AAC) in Improving Communication

Skills and in Enhancing the Vocabulary of Children with ASD: a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 1-14 [cit. 2022-04-04]. ISSN 21957177. DOI:10.1007/s40489-021-00269-4

VENKAT, Arvind, Edward JAUCH, William Scott RUSSELL, Candace Roman CRIST a Robert FARRELL, 2012. Care of the patient with an autism spectrum disorder by the general physician: a continuous quality improvement and change management programme. *Postgraduate Medical Journal* [online]. **88**(1042), 472-481 [cit. 2022-02-09]. ISSN 0032-5473. DOI:10.1136/postgradmedj-2011-130727

WILSON, Shelby A., Catherine C. PETERSON, William Scott RUSSELL, Candace Roman CRIST a Robert FARRELL, 2018. Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: Care, Health and Development* [online]. **44**(6), 807-817 [cit. 2022-02-09]. ISSN 03051862. DOI:10.1111/cch.12611

SEZNAM ZKRATEK

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
QTC	Karta rychlých tipů
PAS	Porucha autistického spektra
PECS	Komunikačního systému pro výměnu obrázků
SGD	Zařízení generující řeč