

**OSOBITOSTI KOMUNIKÁCIE POČAS OŠETROVATELSKEJ STAROSTLIVOSTI
O PACIENTA/KLIENTA S AUTIZMOM
PECULIARITIES OF COMMUNICATION DURING NURSING CARE
OF A PATIENT /A CLIENT WITH AUTISM**

JURDÍKOVÁ Kamila¹, BRIESTENSKÁ Ivana²

¹Fakulta zdravotníctva, Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne, Trenčín

²ORTO-TOP, s.r.o., Čelustno-ortopedická ambulancia, Považská Bystrica

ABSTRAKT

Východiská: Za posledné roky sme zaznamenali zvýšený výskyt porúch autistického spektra a s týmito pacientmi sa môžeme stretnúť vo všetkých ošetrovateľských odboroch. Sestra zohráva dôležitú úlohu pri komunikácii s pacientom a jeho rodinou, vedie ich k spolupráci, vytvára vhodné prostredie pre ošetrovateľské intervencie a v rámci komunikácie využíva všetky dostupné prostriedky.

Ciele: Cieľom práce bolo uviesť do problematiky daného ochorenia ako aj priblížiť zásady prístupu a komunikácie s pacientom s autizmom. Cieľom výskumnej časti práce bolo sledovať dodržiavanie týchto zásad v praxi a sledovať, akú úlohu zohráva spolupráca s rodičmi a doprovodnými osobami. Ďalším cieľom bolo navrhnúť možnosti zlepšenia komunikácie medzi pacientom a ošetrovateľským personálom ako aj zlepšiť domácu prípravu na vyšetrenie.

Súbor a metódy: Vzorku výskumu tvorilo 5 detí s diagnózou detský autizmus vo veku 6 – 17 rokov. Metódou kvalitatívneho výskumu bola kazuistika, pozorovanie a štruktúrovaný rozhovor s rodičmi detí.

Výsledky: Z výsledkov výskumu vyplýva, že zdravotnícky personál pozná zásady ošetrovania pacientov s autizmom. Za nedostatok môžeme považovať prostredie ambulancie, kde sa nenachádzali žiadne obrázky, symboly a piktogramy. Spolupráca s rodičmi je na dobrej úrovni, chýba však domáca príprava na návštevu lekára. Rodičia nevyužívajú v komunikácii s deťmi iné formy komunikácie. Vďaka vizuálnej podpore, ktorú sme aplikovali v praxi, sme dosiahli úspešné prevedenie výkonu v ambulancii čelustnej ortopédie.

Záver: Z našich zistení vyplýva, že je potrebné venovať zvýšenú pozornosť domácej príprave na vyšetrenie, používať metódu vizualizácie v domacom prostredí a v ambulanciách, ktoré navštevuje pacient s autizmom.

Kľúčové slová: Autizmus. Komunikácia. Ošetrovateľská starostlivosť. Zubná ambulancia. Výskum.

ABSTRACT

Background: In recent years we have seen an increased incidence of autism spectrum disorders, and these patients may be encountered in all fields of nursing. The nurse plays an important role in communicating with the patient and his family, leading them to cooperate, to create an environment for nursing interventions and in communication using all available means.

Aims: The aim of this thesis was put into the problems of the disease and bring the principles of access and communication with patients with autism. The aim of the research study was to monitor compliance with these principles into practice and monitor the role played by cooperation with parents and accompanying persons. The next aim was to suggest ways to improve

communication between the patient and the healthcare staff and improve the domestic preparation for the examination.

Research sample and Methods: The sample of research consisted of 5 children diagnosed with autism in children aged 6 – 17 years. Qualitative research method was the case report, observation and conversation with parents.

Results: The survey shows that the medical staff knows the principles of treating patients with autism. A defect can be considered environment ambulance, where there were no pictures, symbols and pictograms. Cooperation with parents is at a good level, but there is no domestic preparations for the visit. Parents do not use in communicating with children other forms of communication. Thanks to the visual support, which we applied in practice, we have achieved a successful transfer of power in the office orthodontist.

Conclusion: Our findings suggest the need to pay more attention to the domestic preparation for the examination, using visualization methods at home and in ambulances, attended by patients with autism.

Key words: Autism. Communication. Nursing care. Dental Office. Research.

ÚVOD

Na Slovensku i vo svete každoročne narastá počet osôb, ktorým je diagnostikovaný autizmus, alebo jedna z porúch autistického spektra. Z tohto dôvodu sa zvyšuje aj pravdepodobnosť, že sa zdravotnícki pracovníci stretnú s takýmto pacientom aj vo svojej praxi. Je veľmi dôležité uvedomiť si, aké špecifiká prináša komunikácia s takouto osobou, aké je ťažké nadviazať kontakt a dosiahnuť, aby pacient porozumel, čo sa od neho vyžaduje, aby pochopil pokyny a informácie, ktoré sa mu snažíme zdeliť. Tieto osoby žijú život vo svojom svete, ktorý je pre nás nepochopiteľný a z ktorého nedokážu vystúpiť. Je len na nás, aby sme sa otvorili týmto ľuďom a prenikli do ich vnímania. Musíme sa stať jedným z nich, aby nás prijali. Ku každému pacientovi musíme pristupovať individuálne, pretože každý jeden prípad je jedinečný. Na to, aby sme dokázali s nimi komunikovať, musíme mať dostatok vedomostí a zručností v oblasti komunikácie s osobami s poruchou autistického spektra. Tieto

potom môžeme využiť a aplikovať v praxi. Ošetrovanie, výkony, či hospitalizácie sú pre týchto pacientov veľmi stresujúce a zaťažujúce. A práve pomocou znalostí a porozumenia môžeme pozitívne ovplyvniť ich priebeh.

Autizmus patrí medzi pervazívne poruchy. Vyskytuje sa 3x častejšie u chlapcov ako u dievčat (Richman, 2006, s. 7). Trpí ním 10 až 15 detí z tisíca. Za posledných 20 rokov stúpol výskyt porúch autistického spektra dvadsaťnásobne, takže sa začalo hovoriť o autistickej epidémii (Šuba, 2012, s. 1). Podľa odhadov žije v súčasnosti na svete 52 miliónov osôb s poruchami autistického spektra (Strunecká, 2016, s. 37). Na Slovensku sa autizmus vyskytuje u 0,5% populácie (Šóth, 2014, s. 1).

V dôsledku vrodeného postihnutia mozgových funkcií dochádza k tomu, že dieťa nedokáže vyhodnocovať informácie ako zdravé dieťa. Vníma a prežíva odlišným spôsobom. Psychiatricka Lorna Wing vymedzila v 70. rokoch tri problematické oblasti, ktoré sú kľúčové pre diagnózu: sociálne správanie, verbálna a neverbálna komunikácia a predstavivosť, ktorá sa prejavuje neobvyklými alebo obmedzenými aktivitami a záujmami (Čadilová a kol., 2007, s. 12). Prvé prejavy autizmu sa objavujú zvyčajne pred 13. mesiacom veku dieťaťa. Postupne sa stávajú zreteľnými, hlavne v dobe, kedy dôjde u dieťaťa k výraznej poruche vo vývoji komunikačného jazyka. V priebehu vývoja sa niektoré symptómy menia, tak ako aj hĺbka postihnutia (Richman, 2006, s. 7 – 10). K nešpecifickým prejavom patrí strach, poruchy spánku a príjmu potravy, záchvaty hnevu, agresie a sebazraňovania. Chýba iniciatíva a tvorivosť pri organizovaní voľného času. Pri autistickej poruche pozorujeme používanie 3. osoby singuláru namiesto 1. osoby (ja), uprednostňovanie periférneho zrakového vnímania (kútikom oka), zníženú schopnosť imitácie pohybov, nachýlenú chôdzu, chôdzu po špičkách, tleskanie, lúskanie prstami, fascináciu pohybom (roztáčanie hračiek, otváranie a zatváranie dverí), neobvyklé reakcie na zmyslové podnety (zvuk, svetlo, vôňa, dotyky), neprimerané emocionálne reakcie, ako bezdôvodný plač, smiech, striedanie nálad, afekty, úzkosť, absencia strachu v nebezpečných situáciách, problémové správanie, problémy so spánkom a jedlom (Thorová, 2006, s. 178 – 179).

Pri poruchách autistického spektra sa stretávame s deťmi na rôznej úrovni rečových schopností.

Môže ísť o deti hovoriace s bohatou slovnou zásobou, deti hovoriace echoláliami, teda v ozvenách, opakujúce len počuté slová, úryvky z kníh a veľmi často deti, ktoré nehovoria vôbec (Straussová, Knotková, 2011, s. 32). Reč zostáva nerozvinutá najmä u osôb s nízkofunkčným autizmom. Pri vysokofunkčnom autizme pozorujeme charakteristické komunikačné zvláštnosti (Slowik, 2010, s. 120). Jednou z nich je echolalická reč. Vyskytuje sa vo väčšej miere vtedy, keď je osoba v strese, trpí úzkosťou alebo sa ocitne v nezrozumiteľnej situácii (Howlin, 2005, s. 49). V neverbálnej komunikácii sa stretávame s nevýraznou mimikou, absenciou gest a porušeným očným kontaktom. Postoj, mimika, výraz tváre, gestá, potreba fyzického a emočného kontaktu, to sú komunikačné schopnosti, ktoré si osvojujeme na základe imitácie. Tá je však u osoby s autizmom narušená alebo daná osoba nemá dostatočnú subjektívnu potrebu tieto komunikačné prvky využívať (Jánošíková, 2011, s. 22). Sestra si musí uvedomiť, že poruchy sa vyskytujú v celej škále verbálnych a neverbálnych schopností a prispôsobuje komunikačný štýl možnostiam a schopnostiam pacienta. Pristupuje k nemu ako k ostatným pacientom, pričom zachováva takt, tolerantnosť a trezrivosť. Hovorí pomaly, v jednoduchých vetách, neodporuje pacientovi, poskytuje mu dostatočne veľký čas na vyjadrenie, nekritizuje a venuje pozornosť neverbálnym signálom (Kristová, 2004, s. 130 – 131). Musí vedieť okamžite reagovať na akýkoľvek pokus o nadviazanie kontaktu. Aby si získala pacientovu pozornosť, musí vedieť pracovať s farbou a intenzitou hlasu. Dôležitá je taktiež komunikácia pomocou predmetov a snaha o nadviazanie zrakového kontaktu pomocou opakovania gest a pohybov pacienta (Říhová, 2010, s. 28).

Na stránkach združenia pre autistov Adventor môžeme nájsť informáciu s názvom: „*Kľúč pre komunikáciu s autistickou osobou*“. Obsahuje takzvané desatoro, ktoré v skratke uvádzame:

- *Jednať predvídateľne* – vyvarovať sa situácií, nečakaných dotykov, bez toho, aby o tom vedel a videl, že tak ideme urobiť.
- *Plánovať* – dopredu popísať, čo sa bude diať.
- *Nekričať* – autisti majú citlivejší sluch ako ostatní ľudia a silnejší hlas im môže vadiť.
- *Pýtať sa jasne* – otázky formulovať tak, aby sa na ne dalo odpovedať áno alebo nie.
- *Hovoriť jednoducho* – pomaly, v kratších vetách a nepoužívať prirovnania.

- *Byť trpezlivý* – autista nemusí na otázky odpovedať okamžite, nemá zmysel ho napomínať a popoháňať.
- *Rozumieť a vedieť* – niekedy je treba otázku zopakovať alebo zmeniť formuláciu.
- *Aký je deň* – autista môže mať stratu orientácie v čase i priestore. Je prospešné, keď s ním preberieme, čo sa stalo v poslednej dobe.
- *Obmedzovať pohľad do očí* – pretože môže vyvolať neistotu a paniku, čo môže komunikáciu veľmi sťažiť až úplne prerušiť.
- *Dat' najavo pochopenie* – je pre neho dôležité vyjadriť mu svoju účasť. Dobře pochopí vetu: „*Chcem vám pomôcť*“ (Strunecká, 2016, s. 35 – 37).

Ošetrovanie pacientov s autizmom je veľmi náročné. Len málo zubných lekárov a kliník sa venuje ošetrovaniu takto postihnutých osôb. Dieťa alebo dospelý prichádza do zubnej ambulancie buď za účelom preventívnej prehliadky, plánovaného zákroku alebo k akútnemu ošetrovaniu ako bolestivý pacient. Starostlivosť o pacientov s autizmom si vyžaduje aj osobnostné predpoklady sestry, kde sa kladie dôraz na empatický prístup, sebaovládanie, trpezlivosť, znalosť problematiky a situácií, v ktorých sa môže v interakcii s pacientom ocitnúť.

Významnú a veľmi dôležitú úlohu pri zvládnutí ošetrovania pacienta majú rodičia alebo iné sprievodné osoby. Pomáhajú pacientovi vytvárať v priebehu ošetrovania pocit bezpečia a istoty. Taktiež sú oporou ošetrovateľskému personálu pri voľbe vhodného prístupu k pacientovi a spôsobe komunikácie. Pred samotným vyšetrením je dôležitý rozhovor s rodičmi, ktorého cieľom je zoznámenie sa s pacientom, jeho správaním, formou komunikácie, návykmi či obľúbenými činnosťami. V úvodnom rozhovore sa zameriavame na základné anamnestické údaje, sociálne správanie, komunikáciu a mentálne schopnosti. Rozsah aktivity a pozornosti nám napovie, či pacient zvládne sedieť po celú dobu vyšetrenia, či je potrebné vykonávať prestávky, ako sa sústreďuje na pokyny a informácie. Ďalej sa zameriavame na oblasť vnímania, motorické zručnosti, sebaobslužné činnosti, čím je motivovateľný, akú odmenu vyžaduje. Dôležité je mať informácie o jeho citových a emočných reakciách, ako rozpoznať jeho momentálnu náladu, výkyvy nálad, afektívne záchvaty či agresivitu (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 22 – 23).

Hlavným predpokladom pre zvládnutie ošetrovania je dôkladný popis činnosti. Sestra v spolupráci s lekárom si s rodičmi vopred preberú postup vyšetrenia či ošetrovania, počínajúc otvorením úst až po ošetrovanie zubu. Každú činnosť možno rozdeliť na jednotlivé kroky za sebou. K tomu možno použiť tzv. procesuálne schémy. Predstavujú vizualizovaný sled určitej činnosti rozdelený na kroky. Tieto môžu byť znázornené formou obrázkov, fotografií, písaných slov či predmetov. Vizualná podpora informácie pomáha pacientom s autizmom udržať si ju v pamäti a opakovane si ju pripomenúť. Forma procesuálnej schémy môže byť predmetová, obrazová alebo písaná (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 26 – 37). Je dôležité si uvedomiť, že nedostatok komunikácie medzi pacientom a poskytovateľom v zubnej ambulancii môže byť vážnym problémom, hlavne keď cíti bolesť alebo sa bojí a nemôže tieto pocity vyjadriť. Personál si preto musí uvedomiť, aké je potrebné využívať vizuálne komunikačné prostriedky, využívanie odmien a správne tvarovanie stratégií (Weil, Inglehart, 2010, s. 1294-1307).

CIELE

Cieľom práce bolo priblížiť prípady detí s diagnostikovaným detským autizmom. Sledovať špecifický prístup a komunikácie k takýmto pacientom počas ošetrovateľskej starostlivosti v zubnej ambulancii, ale aj mimo nej. Snažili sme sa vyzdvihnúť potrebu spolupráce medzi zdravotníckym personálom, pacientmi a ich rodičmi, k dosiahnutiu čo najlepších výsledkov. Ďalším cieľom bolo navrhnúť možnosti zlepšenia komunikácie medzi pacientom a ošetrovateľským personálom a možnosti zlepšenia prípravy na vyšetrenie. Získané vedomosti sme sa rozhodli využiť v praxi pri ošetrovaní pacienta s detským autizmom, kde sme komunikáciu podporili vizualizáciou, ktorá má veľký význam pre lepšie pochopenie informácií zo strany pacienta.

SÚBOR A METÓDY

Skúmanú vzorku tvorili deti s diagnózou detský autizmus, ktoré boli vopred objednané na preventívnu prehliadku do zubnej ambulancie, zriadenej pri Špeciálnej materskej a základnej škole pre deti s autizmom a jedno dieťa, ktoré navštívilo ambulanciu čeľustnej ortopédie za účelom konzultácie a následnej liečby. Deti boli vo veku od 6 do 17 rokov.

Pre spracovanie danej témy sme zvolili metódu kvalitatívneho výskumu. Použili sme metódu ka-

zuistiky, doplnenú o pozorovanie a štruktúrovaný rozhovor s rodičmi. Od každého rodiča dieťaťa sme získali informovaný súhlas s ubezpečením o ochrane osobných údajov a zachovaní anonymity. V rámci kazuistiky sme posúdili každého pacienta v oblasti bio-psycho-sociálnych potrieb. Zamerali sme sa na oblasť výživy, vyprázdňovania, spánku, sebestačnosti, aktivity a záujmov, komunikácie a sociálneho prostredia. Pri pozorovaní sme sa zamerali na celkové správanie pacienta, od príchodu do ambulancie, až po vykonanie vyšetrenia. Všimli sme si prejavy verbálnej a neverbálnej komunikácie, sociálne správanie, rozsah aktivity a pozornosti, čím je motivovateľný, výkyvy nálad, afektívne záchvaty a prejavy agresivity. Na pozorovanie sme si pripravili diagnostickú škálu Vitáskovej, Říhovej na posúdenie neverbálnej komunikácie a položky na posúdenie verbálnych schopností. Taktiež sme zisťovali úroveň spolupráce s rodičmi dieťaťa. U zdravotníckeho personálu sme pozorovali celkový prístup k autistickému pacientovi a formu komunikácie. Pozorovanie bolo pološtruktúrované a priame. Výskum bol realizovaný od októbra 2016 do februára 2017.

VÝSLEDKY

V nasledovných výsledkoch sme sa zamerali na špecifiká komunikácie a prístupu k pacientom s diagnózou detský autizmus.

Kazuistika 1 (Participant 1):

- 12 - ročný chlapec s dg. detský autizmus v kombinácii s epilepsiou,
- v 2 rokoch – regresia vo vývine reči,
- úplná absencia reči, nevie písať, hovorenému slovu nerozumie, len jednoduchým slovám, nepoužíva žiadne iné formy komunikácie,
- zrakový kontakt neudržiava, nezvládne sedieť po celú dobu vyšetrenia, pokyny a informácie nechápe,
- vyšetrenia u stomatológa čiastočne úspešné, nastáva nepokoj, chodenie po miestnosti, otváranie a zatváranie dverí, štipanie matky do ruky.

Kazuistika 2 (Participant 2):

- 6 - ročný chlapec s dg. detský autizmus,
- autizmus diagnostikovaný v 3. roku života – ne-reagoval na oslovenie, nekomunikoval,
- komunikuje verbálne - reč niekedy nezrozumiteľná, echolálie, hovorenému slovu rozumie, pokyny chápe,

- zrakový kontakt – obmedzený, iné formy komunikácie – žiadne,
- vyšetrenie u stomatológa neúspešné.

Kazuistika 3 (Participant 3):

- 17 – ročný chlapec s dg. detský autizmus v kombinácii s mentálnou retardáciou a epilepsiou,
- autizmus diagnostikovaný v 2. roku života, málo plakal, od 9. mesiacov – infantilné spazmy,
- úplná absencia reči, hovorenému slovu nerozumie, pokyny nechápe,
- zrakový kontakt udržiava, iné formy komunikácie – žiadne,
- vyšetrenie u stomatológa úspešné, chlapec zaspával v kresle, matke na kolenách.

Kazuistika 4 (Participant 4):

- 13 – ročný chlapec s dg. detský autizmus,
- rozprávať začal v 4 rokoch života (to už mal diagnostikovaný autizmus) – slová nezrozumiteľné, skomolené,
- iné formy komunikácie – posunkový jazyk, ukazovanie,
- zrakový kontakt udržiava, vyhľadáva ho,
- pretrvávajú stavy depresie a agresivity, sebaublížovanie,
- vyšetrenie u stomatológa úspešné.

Kazuistika 5 (Participant 5):

- 13 – ročný chlapec s dg. detský autizmus,
- autizmus diagnostikovaný pred 4. rokom života, málo komunikoval, echolálie, absencia očného kontaktu, bezdôvodný plač a smiech,
- komunikuje verbálne, reč - zrozumiteľná, vie písať aj čítať,
- vyšetrenie u stomatológa úspešné, mierny nepokoj,
- zaradený do liečby v ambulancii čelústnej ortopedie,
- použitie vizualizačných kariet na domácu prípravu a počas ošetrenia.

U participanta 3 a 4 sme pozorovali adekvátnu schopnosť udržiavať zrakový kontakt, u participanta 2 obmedzenú schopnosť a participanta 1 a 5 neudržiavali vôbec zrakový kontakt. Percepcia mimiky bola u všetkých piatich participantov obmedzená. Schopnosť v expresii mimiky u participantov 3, 4, 5 bola čiastočne obmedzená a absencia bola u participanta 1 a 2. Percepcia gestikulácie u participantov 2, 4, 5 bola čiastočne obmedzená a absencia bola u participanta 1 a 3. V oblasti expre-

Tabuľka 1 Porovnanie neverbálnych prejavov participantov 1 –5

Participant	Zrakový kontakt	Percepcia mimiky	Expresia mimiky	Percepcia gest.	Expresia gest.	Ukazovanie nie na objekty	Žiadanie o objekty
1	0	1	0	0	0	x	x
2	1	1	0	1	0	x	x
3	2	1	1	0	0	x	x
4	2	1	1	1	1	2	2
5	0	1	1	1	1	1	x

Legenda: x- položku nie je možné hodnotiť, 1- obmedzená schopnosť, 2- adekvátne schopnosť, 0- absencia schopnosti v danej neverbálnej komunikácii. Zdroj: (Vitásková a kol., 2014)

sie gestikulácie sme u participantov 4 a 5 pozorovali jej čiastočné obmedzenie a absenciu u participanta 1, 2, 3. Schopnosť v ukazovaní na objekty bola adekvátne u participanta 4, obmedzená u participanta 5 a nebolo ju možné počas vyšetrenia hodnotiť u participantov 1, 2, 3. Schopnosť v žiadaní o objekty bola adekvátne u participanta 4 a nebolo ju možné počas vyšetrenia hodnotiť u participantov 1, 2, 3, 5.

Tabuľka 2 Porovnanie verbálnych schopností participantov 1 –5

Participant	1	2	3	4	5
Rozumie hovorenému slovu	0	1	0	1	1
Komunikuje verbálne	0	1	0	1	1
Chápe informácie spojené s výkonom	0	1	0	1	1

Legenda: 1- áno, 0 – nie. Zdroj: (Vitásková a kol., 2014).

Z piatich participantov rozumeli hovorenému slovu, verbálne komunikovali a chápali informácie spojené s výkonom len participanti 2, 4, 5. Participanti 1 a 3 nerozumeli hovorenému slovu, verbálne nekomunikovali a nechápali informácie spojené s výkonom.

Pri pozorovaní komunikácie a správania lekára a sestry počas vyšetrenia sme nezistili žiadne porušenie zásad prístupu k autistickému pacientovi. Ich prístup k pacientom bol pokojný, priateľský, s rešpektovaním ich individuálnych osobitostí. Pri komunikácii používali jednoduché vety, jasné pokyny a trpezlivo čakali na reakcie pacienta. Nič nevykonávali násilu. Pred vyšetrením informovali matky detí o priebehu vyšetrenia. Spolupráca s rodičmi, ktorá je nevyhnutná, bola na dobrej úrovni. Zo strany zdravotníckych pracovníkov rodičia pozitívne hodnotili poskytnutie komunikačných kariet, ako aj pomoc pri realizácii výkonov v ambulancii.

Za nedostatok môžeme považovať prostredie ambulancie, v ktorej sa nenachádzali žiadne komunikačné karty, obrázky, či symbolické predmety.

Zo strany rodinných príslušníkov absentovala domáca príprava na vyšetrenie.

DISKUSIA

Pri sledovaní špecifik komunikácie a prístupu k autistickému pacientovi počas ošetrovania sme mohli jasne vidieť, že zdravotnícky personál má praktické skúsenosti s týmito deťmi a riadi sa zásadami špecifického prístupu. Ako uvádza Říhová (2011, s. 24), je dôležité vytvoriť pre pacienta s PAS (poruchy autistického spektra) bezpečné a známe prostredie, aby sa eliminoval strach a stres. Za nedostatok môžeme považovať to, že ani jedno dieťa nemalo počas vyšetrenia pri sebe svoju obľúbenú hračku, čo by mu pomohlo navodiť pocit istoty. Taktiež komunikácia zdravotníckeho personálu bola prispôbená individualite každého pacienta. Pri pozorovaní našej vzorky pacientov sme si všimli najmä neverbálne prejavy komunikácie a verbálne schopnosti, snažili sme sa o nadviazanie kontaktu a získanie dieťaťa pre spoluprácu, čo neprinieslo vždy očakávaný výsledok. Problematikou komunikácie medzi sestrou a pacientom s poruchou autistického spektra sa vo svojej záverečnej práci zaoberala aj Vanžurová (2016, s. 58 – 65). Vo svojom kvalitatívnom výskume zisťovala úroveň znalostí sestier v oblasti komunikácie s pacientom s PAS a skúsenosť rodinných príslušníkov v oblasti komunikácie so sestrou. Niektoré sestry mali základné informácie o tejto problematike, neboli však schopné aplikovať ich v praxi. Podľa rodinných príslušníkov komunikácia často nezodpovedala komunikačným zásadám s ohľadom na pacienta s PAS. Lepšie tieto situácie zvládali sestry pracujúce v ambulanciách, ktoré títo pacienti navštevujú už dlhší čas, ako sestry na lôžkových oddeleniach, kde pacienta nepoznajú až tak do hĺbky. Autorka ďalej poukazuje na nedostatok odbornej literatúry, venujúcej sa tejto problematike, ktorá by bola určená sestrám.

Úloha sestry pri spolupráci s rodinou spočíva najmä v komunikácii a získavaní informácií o dieťati, jeho zvyklostiach, spôsoboch komunikácie, či obľúbených činnostiach (Říhová, 2011, s. 24). Ďalej sestra zisťuje, čo dieťa nemá rado, čo v ňom môže vyvolať zlosť a agresivitu. Všetky tieto informácie vedú k lepšiemu poznaniu a pochopeniu osobnosti dieťaťa, čo je základom pre nadviazanie vzťahu s pacientom. Všetko toto pozitívne ovplyvňuje celý priebeh vyšetrenia a ošetrovateľských zásahov. U našej vzorky prípadov sme sa stretli s dobrou spoluprácou s rodičmi detí, najmä matkami. Ochotne odpovedali na kladené otázky a podávali nám potrebné informácie. Vanžurová (2016, s. 60), taktiež poukazuje na dôležitosť interakcie medzi matkou a dieťaťom a na získanie dostatočného množstva informácií o pacientovi. Úloha rodičov bola dôležitá aj počas našich vyšetrení, dieťa bolo vyšetrované na kolenách matky, ktorá spolupracovala pri fixovaní dieťaťa.

Pri pozorovaní vyšetrenia autistických detí v zubnej ambulancii sme sa stretli s profesionálnym prístupom lekára a sestry k týmto pacientom. Pri komunikácii nám však chýbala vizuálna podpora, ktorá pomáha dieťaťu lepšie pochopiť verbálne informácie, ktoré sú v tejto forme pre osoby s autizmom jednoduchšie a rýchlejšie interpretované. V súčasnosti sa veľa hovorí o rôznych formách alternatívnej a augmentatívnej komunikácie (AAK) a ich využívaní v praxi. Patrí sem napríklad ukazovanie, komunikácia s predmetom, komunikačné karty, či rôzne programy ako je znakový jazyk Makaton, či výmenný obrázkový systém. Grošaftová (2016, s. 112 – 121), vo svojej záverečnej práci zisťovala, či dochádza ku kvalitatívnemu zlepšeniu komunikácie u detí, ktoré používajú AAK. Vizualizácia kartičkami umožňuje nielen lepšie pochopenie, ale podporuje aj rozvoj komunikácie a reči u detí s autizmom. Participantí používali AAK 12 mesiacov. Prospešnosť spočívala v tom, že AAK umožňovala komunikáciu s rôznymi ľuďmi, slúžila na vyjadrenie potrieb, rozvoja jazyka a rozširovanie slovnej zásoby. Veselá (2014, s. 51), vo svojej výskumnej práci uvádza, že najlepšie sa v praxi v oblasti komunikácie osvedčil výmenný obrázkový systém, kde pomocou piktogramov dieťa ľahšie rozoznáva predmety a denné činnosti.

Preto sme vyskúšali použiť vizualizačné karty aj v našej ambulancii, kde bol do liečby zaradený autistický chlapec, ktorého v práci označujeme participant 5. Tieto karty sme navrhli špeciálne pre

problematiku nalepenia fixného aparátu, hygienu a obmedzenia v stravovaní. Tento spôsob pozitívne hodnotila najmä matka dieťaťa, pretože jej to veľmi uľahčilo domácu prípravu na návštevu ambulancie. Domáca príprava na ošetrovanie spočívala v tom, že si s chlapcom opakovane prezerali komunikačné karty s predmetmi a preberali si čiastkové kroky plánovaného výkonu. Aj samotný výkon prebiehal v oveľa pokojnejšej atmosfére, pretože chlapec bol vopred oboznámený s jednotlivými krokmi činnosti a predmetmi potrebnými k ošetrovaniu. Keďže chlapec vedel čítať, použili sme obrázky so slovným popisom. Z výsledkov výskumu Mah a Tshang vyplýva, že vďaka vizuálnemu plánovaciemu systému prebiehalo ošetrovanie rýchlejšie o 1,38 krokov a s nižšou hladinou stresu až o 18, 7% v porovnaní s výskumnou vzorkou, u ktorej bolo použité len štandardné ošetrovanie bez vizuálnej podpory. Na základe nášho pozorovania môžeme potvrdiť, že ošetrovanie pacienta (participanta 5) s použitím komunikačných kariet prebehlo plynule, pokojne a približne v rovnakom časovom trvaní ako ošetrovanie zdravého pacienta. Kvalitatívna štúdia uskutočnená Wibisono et al. (2016, s. 359-365), skúmala využitie obrázkov návštevy zubného lekára. Použili fotografie prostredia ambulancie, niektorých prístrojov a zdravotníckeho personálu. Pacienti tak mali možnosť vopred spoznať prostredie i ošetrojúce osoby, čo väčšina participantov i rodičov vnímala pozitívne. My sme pre pozorovaného participanta 5 vytvorili komunikačné karty s predmetmi a nástrojmi potrebnými na ošetrovanie, ktoré boli taktiež ľahko pochopiteľné pre matku i samotného pacienta.

Napriek tomu, že v súčasnosti sa toto ochorenie dostáva stále viac do povedomia ľudí, stretávame sa s nedostatočnou pripravenosťou na kontakt s týmito osobami, či poskytovaním ošetrovateľskej starostlivosti, ktorá by spĺňala všetky potreby týchto pacientov.

ZÁVER

Výskyt autizmu ako jednej z porúch autistického spektra má stále stúpajúcu tendenciu. K tomuto faktu prispieva aj zvyšovanie povedomia populácie, presnejšia a dôkladnejšia diagnostika. Tomuto ochoreniu sa venuje čoraz väčšia pozornosť, čoho dôkazom je mnoho štúdií s touto problematikou, zameriavajúcich sa na rôzne oblasti. V našej práci sme sa zamerali na komunikáciu a prístup k autistickým pacientom počas ošetrovateľskej starostlivosti v zubnej ambulancii. Zásady je však možné

zovšeobecniť aj pre ostatné ošetrovateľské odbory. Treba si uvedomiť, že táto porucha, ktorá sa prejavuje od skorého detstva znižuje adaptačné schopnosti človeka a znižuje kvalitu jeho života. Zdravá populácia by sa mala naučiť spoznať s týmito osobami a vytvárať im podmienky pre plnohodnotný život. Na Slovensku máme mnoho organizácií a zariadení na pomoc ľuďom s autizmom a ich rodinám.

Z výsledkov výskumu vyplynulo, že veľkú pozornosť treba venovať spolupráci s rodinou pacienta, čo sme v práci viackrát zdôraznili. Spolupráca je nevyhnutná súčasť pri plánovaní a vykonávaní ošetrovateľských intervencií. Predpokladom úspechu je domáca príprava pacienta s PAS na vyšetrenie i ošetrovanie s ohľadom na úroveň jeho mentálnych schopností. Spočíva v dôkladnom naplánovaní postupu a informovaní pacienta o jednotlivých krokoch používaním vizualizácie a komunikačných kariet v domácom prostredí.

Ďalej je potrebné vytvoriť vhodné prostredie, v ktorom sa pacient cíti bezpečne, obklopený obrázkami a symbolmi, ktoré pozná, ktorým rozumie a ktoré mu uľahčia zvládnuť situácie s čo najmenšou mierou stresu. Podľa možnosti objednávať pacienta s PAS na začiatku alebo na konci ordináčnych hodín, vyhradiť si viac času na vzájomnú výmenu informácií medzi rodičmi a zdravotníckym personálom.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- ČADILOVÁ, V. – HYNEK, J. – THOROVÁ, K. a kol. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2007. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- ČADILOVÁ, V. – ŽAMPACHOVÁ, Z. 2012. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře*. [online]. 2012. 62 s. [cit. 2016-10-02]. Dostupné na internete: <http://www.nadejeproautismus.cz/wp-content/uploads/2015/07/Pacient-s-PAS-v-ordinaci-1%C3%A9ka%C5%99e.pdf>
- GROŠAFTOVÁ, M. 2011. *Augmentatívna a alternatívna komunikácia u detí s autizmom*: diplomová práca. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 127 s.
- HOWLIN, P. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. 295 s. ISBN 80-7367-041-0.
- JÁNOŠÍKOVÁ, D. 2011. Autizmus. In MURGAŠ, M. a kol. *Vývin mozgu a jeho poruchy*. Martin: Osveta, 2011. 301 s. ISBN 978-80-8063-369-1.
- KRISTOVÁ, J. 2004. *Komunikácia v ošetrovateľstve*. Martin: Osveta, 2004. 212 s. ISBN 80-8063-160-3.
- MAH, J. – TSANG, P. 2016. Visual Schedule System in Dental Care for Patients with Autism: A Pilot Study. *Journal of Clinical Pediatric Dentistry*. 2016, vol. 40, no. 5., p. 393–399.
- RICHMAN, S. 2006. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.
- ŘÍHOVÁ, A., 2010. Komunikace zdravotníků s klientem s poruchou autistického spektra. In *Sestra*. ISSN 1210-0404, 2010, roč. 20., č. 6, s. 28-29
- ŘÍHOVÁ, A. 2011. Co by měl zdravotník vědět o PAS. In *Sestra*. ISSN 1210-0404, 2011, roč. 21, č. 4, s. 23 – 24.
- SLOWÍK, J. 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. 155 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
- STRAUSSOVÁ, R. – KNOTKOVÁ, M. 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál, 2011. 135 s. ISBN 978-80-2620-002-4.
- STRUNECKÁ, A. 2016. *Přemůžeme autismus?* 2. vyd. Petrovice: ALMI: Profisales, 2016. 312 s. ISBN 978-80-8749-423-3.
- ŠÓTH, J. 2014. Autizmus nie je detská diagnóza, je to celoživotné postihnutie. In *Via Practica* [online]. 2014, roč. 11., č. 1. [cit. 2016-09-02]. Dostupné na internete: http://solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=6861&magazine_id=1
- ŠUBA, J. 2012. Nárast porúch autistického spektra? In *Pediatrica pre prax* [online]. 2012, roč. 13., č. 1. [cit. 2016-08-26]. Dostupné na internete: http://solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5567&magazine_id=4
- THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra: Dětský autismus. Atypický autismus. Aspergerův syndrom. Dezinegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
- VANŽUROVÁ, L. 2016. *Komunikace mezi sestrou a pacientem s poruchou autistického spektra*: bakalárska práca. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2016. 76 s.

- VESELÁ, L. 2014. *Specifika ošetrovatelské péče o jedince s poruchou autistického spektra: bakalárska práca*. Plzeň: Fakulta zdravotnických studií, 2014. 59 s.
- VITÁSKOVÁ, K. a kol. 2014. *Posuzování verbální a neverbální složky komunikace ve speciálně pedagogické praxi*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. 132 s. ISBN 978-80-244-3989-1.
- WEIL, T. – INGLEHART, M. 2010. Dental education and dentists' attitudes and behavior concerning patients with autism. *Journal of Dental Education*. 2010, vol. 74, no. 12., p. 1294-1307.
- WIBISONO, W. – SUHARSINI, M. – WIGUNA, T. – SUDIROATMODJO, B. – BUDIARDJO, S. – AUERKARI, E. 2016. Perception of dental visit pictures in children with autism spectrum disorder and their caretakers: A qualitative study. *Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry*. 2016, vol. 6, no. 4., p. 359-365.