

## Prístup k deťom s poruchami autistického spektra počas poskytovania zdravotnej starostlivosti (kvalitatívna štúdia)

### *Access to children with autism spectrum disorders during healthcare Provision (qualitative study)*

Nikoleta POLIAKOVÁ<sup>1</sup>, Eva KRÁLOVÁ<sup>1</sup>, Michaela BOBKOWSKA<sup>1</sup>, Katarína STAŇOVÁ<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Fakulta zdravotníctva, Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne, Trenčín

<sup>2</sup> Detská psychiatrická ambulancia VITAJ s.r.o., Trenčín

#### ABSTRAKT

*Východiská: Poruchy autistického spektra sa prejavujú problémami v sociálnej interakcii, vo verbálnej a neverbálnej komunikácii a obmedzeným alebo opakujúcim sa správaním. Návšteva zdravotníckeho zariadenia je pre deti s poruchami autistického spektra záťažou, v dôsledku ktorej môžu reagovať na nové a neznáme prostredie negatívne. Zdravotnícki pracovníci môžu taktiež vnímať ošetrovanie takýchto detí ako náročné a problematické. Skúsenosti rodičov s prístupom zdravotníckych pracovníkov k deťom s autizmom by mohli prispieť k zlepšeniu kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti.*

*Ciele: Cieľom štúdie bolo zistiť, ako rodičia detí s poruchami autistického spektra vnímajú správanie sestier a lekárov k deťom s poruchou autistického spektra počas vyšetrenia alebo liečby v ambulatnom a ústavnom zdravotníckom zariadení.*

*Súbor: Vzorku tvorilo 18 rodičov detí s poruchou autistického spektra. Kritériami pre výber vzorky boli potvrdená diagnóza PAS u dieťaťa, otvorenosť pre poskytnutie informácií, súhlas s osobným stretnutím a spracovaním informácií v súlade s etikou kvalitatívneho prieskumu a ochranou osobných údajov.*

*Metóda: Použili sme metódu pološtruktúrovaného rozhovoru s rodičmi detí. Odpovede rodičov sme následne kategorizovali.*

*Výsledky: Výsledky poukazujú na to, že sestry a lekári nemajú dostatok skúseností s diagnózou autizmu. V správaní zdravotníckych pracovníkov sa rodičia stretli s dvomi polaritami. Na jednej strane to boli predsudky, netrpezlivosť, nervozita a odmietanie špecifických potrieb dieťaťa, čo sa negatívne prejavilo v podobe zlej spolupráce dieťaťa a nedokončenia ošetrovania alebo vyšetrenia. Na druhej strane mali rodičia skúsenosť aj s ohľaduplným, ústretovým a pokojným správaním, ktoré malo na priebeh vyšetrenia alebo ošetrovania pozitívny vplyv.*

*Záver: Je potrebné zvýšiť informovanosť o osobitostiach komunikácie s deťmi s poruchou autistického spektra. Rodičia vnímajú rezervy prejavujúce sa v neprofesionálnom prístupe, nedostatku súcitu a ľudskosti. Rodičia by uvítali láskavý, ľudský a pokojný prístup sestier a lekárov, ktorí rešpektujú a zohľadňujú osobitosti správania detí s PAS.*

**Kľúčové slová:** Poruchy autistického spektra (PAS). Dieťa. Rodič. Komunikácia. Prístup.

#### ABSTRACT

*Introduction: Autism spectrum disorders are manifested by problems in social interaction, verbal and non-verbal communication, and restricted or repetitive behaviour. Going to a health care facility is a burden for children with autism spectrum disorders, which can cause them to react negatively to new and unfamiliar environments. Health professionals may also perceive the treatment of such children as challenging and problematic. Parents' experiences of health workers' attitudes towards children with autism could help to improve the quality of health care provided.*

*Aims: The aim of this study was to investigate how parents of children with autism spectrum disorders perceive the behaviour of nurses and doctors towards children with autism spectrum disorder during examination or treatment in outpatient and inpatient health care settings.*

*Sample: The sample consisted of 18 parents of children with autism spectrum disorder. The criteria for sample selection were a confirmed diagnosis of ASD in the child, openness to provide information, consent for a face-to-face meeting, and information processing in accordance with qualitative research ethics and privacy.*

*Method: We used a semi-structured interview with the parents of the children. We then categorized the parents' responses.*

*Results: The results indicate that nurses and doctors lack experience with the diagnosis of autism. Parents encountered two polarities in the behaviour of health professionals. On the one hand, there was prejudice, impatience, nervousness and rejection of the child's specific needs, which negatively manifested itself in the form of poor cooperation of the child and failure to complete the treatment or examination. On the other hand, parents also experienced considerate, helpful and calm behaviour, which had a positive impact on the course of the examination or treatment.*

*Conclusion: There is a need to raise awareness of the specificities of communication with children with autism spectrum disorder. Parents perceive reserves manifested in an unprofessional approach, lack of compassion and humanity. Parents would welcome a kind, humane and calm approach from nurses and doctors who respect and take into account the behavioural peculiarities of children with ASD.*

**Keywords:** Autism spectrum disorders (ASD). Child. Parent. Communication. Access.

## ÚVOD

Porucha autistického spektra (ďalej PAS) je komplexný vývinový stav, ktorý sa často spája s problémami v sociálnej interakcii, vo verbálnej a neverbálnej komunikácii a aj s obmedzeným alebo opakujúcim sa správaním (APA, 2013). Deti s PAS predstavujú rôznorodú skupinu, v ktorej má každý svoje vlastné schopnosti a výzvy. Ťažkosti v schopnosti komunikovať a obmedzenie primeranej sociálnej interakcie sú u detí s PAS najviac pozorovateľné aspekty (APA, 2013; De Bildt et al., 2007; Doreleijers et al., 2006). Spomínané výzvy môžu mať za následok horšiu kvalitu života tých detí, ktoré majú ťažkosti v udržiavaní zmysluplných vzťahov s druhými (Cohen et al., 2015).

Medzi príznaky autizmu, ktoré sa objavujú u detí, zaraďujú Grandinová a Panek (2014) tieto:

- Oneskorený vývin reči a absencia bľabotania, neskôr neodpovedanie na oslovenie.
- Väčší záujem o veci ako o ľudí.
- Nereagovanie na zavolanie menom.
- Vyhýbanie sa očnému kontaktu.
- Ich pozornosť možno upútať tak, že im zoberieme objekt, s ktorým sa hrajú. Sprevádza ho zlosť na ruku osoby, nie na osobu, ktorá mu objekt zobrala. Na osobu sa nepozrú.
- Rozhovor, ktorý prebieha v ich blízkosti, deti vyrušuje.
- Absencia gestikulácie.
- V mimickom prejave chýba úsmev a radostné prežívanie.
- Netypické správanie: mávanie rukami, špičkovanie, obmedzený jedálňiček, v ktorom dieťa preferuje len určitý typ jedla, zoraďovanie predmetov, záujem o encyklopedickú literatúru a technické výdobytky, napr. ventilátory, počítače.

PAS je celoživotná neurovývinová porucha, ktorá je výsledkom viacerých etiologických faktorov. Tieto faktory postihujú vývin centrálného nervového systému v kritických obdobiach života dieťaťa. Je to heterogénna porucha s rôznym stupňom poškodenia, ktorá sa rôzne prejavuje, čo komplikuje určenie diagnózy a stanovenie počtu pribúdajúcich prípadov (Ostatníková a kol., 2022).

## EPIDEMIOLOGIA A ETIOLÓGIA

Z hľadiska etiológie má významný vplyv na vznik autizmu genetika. Súčasnú multinacionálne populačné štúdie upozorňujú na 80% heritabilitu porúch autistického spektra (Bai et al., 2019).

Ďalší faktor, ktorý ovplyvňuje vznik autizmu sú hormóny, konkrétne testosterón. Chlapcom je autizmus diagnostikovaný 4-krát častejšie ako dievčatám. Menší medzipohlavný rozdiel sa zistil u detí s intelektovým deficitom, pomer diagnostikovaných chlapcov k dievčatám je 1:2. Ak ide o deti s autizmom, ktoré majú vyšší, resp. nadpriemerný intelekt, diagnózu autizmu dostávajú chlapci skoro 10-krát častejšie ako dievčatá (Hull et al., 2020). Na vzniku autizmu sa podieľajú aj hormóny oxytocín a vasopresín. Vo vzťahu k empatii a vzťahovej väzbe má oxytocín dôležitú úlohu v procese vývinu centrálnych štruktúr. Zvyšuje očný kontakt a dôveru, altruizmus, empatiu a prosociálne správanie (Lopatina et al., 2018). U chlapcov je vasopresín prediktor diagnózy PAS a závažností sociálnych deficitov (Oztan et al., 2018). Pribúdajú tiež výsledky výskumu o podiele črevnej mikrobioty na vzniku

autizmu. Preukázalo sa, že deti s autizmom a ich matky majú odlišné zloženie mikrobioty ako neurotypické deti a ich matky. Pre vývin fyziologickej mikrobioty dieťaťa je dôležitý prirodzený pôrod a dojčenie. Negatívny vplyv na vývin mozgu má nesprávna výživa, pôrod sekciou a užívanie antibiotík. Deti s PAS často trpia pridruženými zdravotnými problémami ako sú tráviace a výživové ťažkosti (Garcia-Gutierrez et al., 2020). Zápal a narušená funkcia imunitného systému je jedným z faktorov, ktoré sa podieľajú na vzniku PAS u detí. Častejší výskyt autizmu je zaznamenaný v rodinách, kde jeden z členov trpí autoimunitným ochorením ako psoriáza, lupus, astma a alergie (Jash, Sharma, 2021).

### KLASIFIKÁCIA A DIAGNOSTIKA PAS

Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI, 2021) identifikuje v rámci medzinárodnej klasifikácie chorôb MKCH-10-SK platnej k 1.4.2021 nasledujúce diagnózy, ktoré patria k PAS:

- Detský autizmus (F84.0): Prejavuje sa príznakmi, ktoré sú pozorovateľné už počas prvých 3 rokov života. Základným diagnostickým kritériom je prítomnosť abnormalít v oblasti komunikácie, sociálnej interakcie a správania. Najfrekvencovanejší nástup príznakov je s postupným vývinom. U dieťaťa pozorujeme prvé známky a podozrenie na autizmus počas prvého roku života. Menej často sa stáva, že dieťa sa vyvíja štandardne do určitého veku, ale stratí niektoré schopnosti, ktorými disponovalo (napr. strata očného kontaktu). Hovoríme tomu autistický regres (Thorová, 2006).
- Atypický autizmus (F84.1): Nastupuje po 3. roku života, ale svojimi príznakmi je podobný detskému autizmu (Hrdlička, Komárek, 2014).
- Rettov syndróm (F84.2) sa vyskytuje takmer výlučne u dievčat, zapríčiňuje ho genetika a viaže sa na chromozóm X. Dievča sa spočiatku vyvíja v norme, od 6. - 24. mesiaca života dochádza k spomaleniu rastu hlavy, k strate reči a bežných zručností. Typické je tleskanie a krútenie rukami. Pridruženým ochorením pri Rettovom syndróme môže byť až v 75% epilepsia. Porucha vedie k ťažkej mentálnej retardácii (Hrdlička, Komárek, 2014).
- Iná dezintegračná porucha (F84.3): Do 2 rokov života ju charakterizuje vývin dieťaťa v norme. Nasleduje strata dosiahnutých schopností v komunikácii (môže dôjsť až k strate reči), v sociálnej oblasti a v správaní, k nástupu ťažkej mentálnej retardácie, emočnej lability, záchvatom zlosti a agresie. Typické sú aj stereotypné pohyby (Thorová, 2006).
- Hyperaktívna porucha spojená s duševnou zaostalosťou a stereotypnými pohybmi (F84.4): Je nejasne definovaná. NCZI (2021) tu zahŕňa skupinu detí s ťažkou mentálnou retardáciou (IQ pod 50), ktoré majú veľké problémy s hyperaktivitou a pozornosťou, ako aj stereotypné správanie. Počas dospievania je tendencia k zmene hyperaktivity na hypoaktivitu (čo nie je zvyčajné u hyperkinetických detí s normálnou inteligenciou). Syndróm sa spája s rôznymi vývinovými oneskoreniami, špecifickými alebo celkovými.
- Aspergerov syndróm (F84.5): Prejavuje sa deficitom v komunikácii a v sociálnej interakcii s prítomnosťou stereotypných záujmov. Nie je tu prítomnosť narušenia vývinu reči a ani mentálny deficit. Deti s Aspergerovým syndrómom by nemali mať IQ nižšie ako 70 a táto porucha sa diagnostikuje prevažne u chlapcov (Attwood, 2012).

Včasná diagnostika autizmu je základ pre následnú intervenciu a prácu s dieťaťom a môže ovplyvniť jeho prognózu. Včasná diagnostika a následná intervencia sa spájajú so zlepšením v sociálnej, rečovej, kognitívnej a behaviorálnej oblasti. Umožňujú zabezpečenie adekvátnej terapie, liečbu pridružených príznakov, podporu edukácie, genetické poradenstvo a podporu rodiny (Dundon, 2021).

Na určenie diagnózy autizmu sa odporúča absolvovať kombináciu vyšetrení, priameho pozorovania dieťaťa a podrobný rozhovor s rodičmi. Slúžia na to tieto diagnostické metódy:

1. Na priame pozorovanie správania dieťaťa sa zameriava Autism Diagnostic Observation Schedule, 2. verzia (ADOS-2) – Diagnostika a hodnotenie porúch autistického spektra, druhé vydanie. ADOS-2 predstavuje štandardizované vyšetrenie porúch v sociálnej interakcii v komunikácii, hre a stereotypne sa opakujúcich vzorcov správania, ktoré sú relevantné pre diagnózu autizmu. Vyšetrenie trvá približne 40-60 minút. Protokol sa skladá zo série štruktúrovaných a pološtruktúrovaných rozhovorov a aktivít, ktoré zahrňujú interakciu medzi diagnostikom a vyšetrovanou osobou (Lord et al., 2014).

2. Na vývinovú históriu dieťaťa s ohľadom na autistické správanie sa zameriava viacero anamnestických dotazníkov. Na Slovensku je dostupný dotazník Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) – Dotazník na diagnostiku autizmu, revidovaná verzia. Zameriava sa na hodnotenie kvalitatívnej a kvantitatívnej zložky komunikácie, sociálnej interakcie a stereotypných vzorcov správania (Rutter et al., 2003).
3. Pozorovanie patrí k základným nástrojom v diferenciálnej psychodiagnostike. U dieťaťa sa pozoruje jeho správanie v rôznych situáciách, za prítomnosti neznámych ľudí pre dieťa, ale aj blízkych osôb. Ďalej sa u dieťaťa pozoruje mimika, pantomimika, gestika, reč, prejavy emócií, sociálne správanie, vzťah k sebe samému, k iným ľuďom a predmetom, interakcia medzi dieťaťom a rodičom.
4. Rozhovor je metóda, ktorá slúži na získavanie informácií o živote dieťaťa v rodinnom prostredí, o postojoch rodičov k jeho poruche, zisťujú sa anamnestické údaje, napr. problémy pri výchove dieťaťa. Ak je dieťa verbálne zdatné vedie sa rozhovor aj s ním.
5. Ďalšie metódy, ktoré sa používajú na diagnostiku dieťaťa s PAS sú grafomotorika a kresba, štruktúrované pozorovanie hry a zdravotná dokumentácia (Hrdlička, Komárek, 2014).  
Dôležité je diferenciálnou diagnostikou vylúčiť ťažkosti, ktoré nespádajú pod autizmus, ale sú mu podobné (Hrdlička, Komárek, 2014). Konkrétne ide o odlišenie PAS od porúch správania, mentálnej retardácie, porúch reči a jazyka, mutizmu, porúch pozornosti a aktivity, schizofrénie, úzkostných porúch, psychosociálnej deprivácie a pod. Na správnom stanovení diagnózy sa podieľa tím odborníkov z oblasti psychiatrie, psychológie, neurológie a genetiky. Finálne stanovenie diagnózy určí pedopsychiater (Nováková, 2013).

## TERAPIA

Nie je známa forma intervencie, ktorá dokáže autizmus vyliečiť. Je možné podporovať deti s PAS pri rozvoji zručností a návykov. Vedné disciplíny, ktoré vychádzajú z aplikovanej behaviorálnej analýzy (ABA) pomáhajú pri rozširovaní týchto zručností u detí s PAS: rozvoj komunikácie a reči, sociálnych zručností, rozvoj hry a schopnosť osvojiť si sebaobslužné návyky. Je to intenzívna práca s dieťaťom, ktorá spočíva v rozdelení úloh na menšie časti a motivovanie pomocou odmien (Moor, 2010).

TEACCH Autism program je postavený na 3 pilieroch: individuálny prístup k deťom, štrukturalizácia a vizualizácia. Podstatou individuálneho prístupu k deťom je názorná organizácia fyzického priestoru a pracovných úloh. Informácie sú deťom poskytované vo vizuálnej forme (denný režim, farebné kódy, písomné pokyny). Program sa menej zameriava na rozvoj sociálnych zručností a flexibilitu v neštruktúrovanom prostredí (Nováková, 2013).

HIGASHI terapia každodenného života je zameraná na učenie v skupine, imitáciu a vedenie detí k samostatnosti. Dôraz sa kladie na fyzické cvičenie, výtvarnú a hudobnú výchovu. Terapia a pevný režim pôsobia ako prevencia pred únikom dieťaťa do tzv. autistickej samoty (Thorová, 2006).

Muzikoterapia využíva hudobné činnosti ako spev, hru na elementárne alebo Orffove hudobné nástroje, hudobno-pohybové činnosti, hudobno-dramatické činnosti, počúvanie živej alebo reprodukovanej hudby. Vychádza z predpokladu, že každý človek má schopnosť reagovať na hudbu a zvuky, čo môže pozitívne vplývať na správanie, prežívanie a vzťahy (Králová, Kołodziejski, 2016). Cieľmi muzikoterapie môže byť zlepšenie sociálnych a komunikačných zručností (hudba je komunikačný kanál), spríjemnenie prostredia cez relaxáciu, upevnenie nových zručností a vedomostí, uľahčenie prejavu emócií. Dieťa nemusí byť hudobne nadané, ale muzikoterapeut musí mať hudobné a terapeutické, resp. (špeciálne) pedagogické zručnosti na požadovanej úrovni (Králová, Kantor, 2020).

Komunikačná terapia (augmentatívna a alternatívna komunikácia) je využívaná najmä u nehovoriacich detí. Patrí tu nácvik znakov, používanie piktogramov, symbolov, písania alebo čítania slov. Zameriava sa na využitie interaktívnych prístupov a štruktúrovania prostredia s aktivitami, využitie príjemných aktivít a nenáročného prostredia (Ostatníková a kol., 2022).

Terapia s využitím zvierat (canisterapia, hipoterapia, delfinoterapia) pozitívne pôsobí na deti s PAS. Obsahujú liečebné postupy, v ktorých sa dieťa stretáva so zvieratom. Môže využívať:

- asistenčného psa na fyzickú, psychickú a sociálnu pohodu dieťaťa (canisterapia),
- plávať s delfínmi (delfinoterapia) na komunikáciu, jemnú a hrubú motoriku,

- jazdiť na koni (hipoterapia) s cieľom napr. naučiť sa niesť zodpovednosť a starať sa o maznáčika, pracovať so svojím strachom zo zvierat, zlepšiť svoje sociálne a komunikačné schopnosti a príjemne tráviť voľný čas (O'Haire, 2017).

Nevyhnutnou súčasťou intervencie je spolupráca zdravotníckych pracovníkov s rodinou. Rodič je často terapeutom svojho dieťaťa pri aplikovaní postupov a princípov, ktoré učia dieťa novému správaniu. Možno tieto postupy doplniť o farmakologickú liečbu, vzhľadom k tomu, že deti s PAS sa prejavujú depresívne, agresívne až autoagresívne, trpia syndrómom ADHD a poruchami spánku. Vhodnou psychofarmakologickou liečbou sa dajú tieto príznaky zmierniť. Na deti s PAS pozitívne vplyva dobrá atmosféra v rodine, schopnosť rodičov oddychovať, zvoliť vhodnú a rozumnú stratégiu pomoci dieťaťu. V prípade nesúladu sa odporúča vyhľadať pomoc, napríklad rodinnú terapiu. Rodinná terapia sa zameriava na odstránenie zle osvojených spôsobov komunikácie, vzájomného hodnotenia a správania (Ostatníková a kol., 2022).

Je potrebné si uvedomiť, že prejavy sú individuálne a nie sú rovnako zastúpené u každého dieťaťa.

### **OSOBITOSTI V PRÍSTUPE K DEŤOM S PAS**

Návšteva zdravotníckeho prostredia je pre deti s PAS náročná, keďže sú citlivé na nové prostredie, nové tváre a zmeny v každodenných rutinách. Výzvu pre deti s PAS a ich rodiny predstavujú najmä oddelenia, ktoré používajú technológie, napr. oddelenie anestézie alebo rádiológie. Pre tieto oddelenia je príznačné ostré svetlo, lekárske vybavenie a neznáme tváre profesionálov.

Vzhľadom na zvýšené potreby zdravotnej starostlivosti a komorbidity, deti s PAS často navštevujú zdravotnícke zariadenia. Ošetrovateľskú starostlivosť o deti sťažujú špecifické klinické príznaky vyplývajúce z PAS. K zlepšeniu starostlivosti prispieva prítomnosť rodiča a profesionálny prístup zdravotníckych pracovníkov k dieťaťu.

#### **Pri kontakte s deťmi s PAS je potrebné si uvedomiť, že:**

- Nemusia byť schopné porozumieť neverbálnej komunikácii. Nemusia reagovať na úsmev alebo zamračenie, aj slzy môžu vnímať ako niečo pekné a nie ako prejav smútku.
- Berú veci doslovne. Zdravotnícki pracovníci si musia dávať pozor na to, aby hovorili presne to, čo majú na mysli. Ak sestra alebo lekár dieťa „popoženie“ slovami: "Šliapni na to," nie je prekvapením, ak sa dieťa spýta, na čo má šliapnuť.
- Môžu byť schopné zvládnuť len jednu myšlienku alebo podnet.
- Možno budú chcieť hovoriť len o jednej veci, ktorá ich v danom čase naozaj zaujíma. Možno sa o nej budú chcieť rozprávať opakovane.
- Môžu vidieť veci inak ako ostatní. Možno si personál nevšima bežné zvuky, chute, dotyky, vône a pohľady. Tie však môžu byť pre dieťa fyzicky bolestivé.

#### **Osobitosti komunikácie s deťmi s PAS sú zhrnuté v nasledujúcich odporúčaniach (IBCCES, 2023):**

- Spolupracujte s rodičom. Nechajte si vysvetliť osobitosti v prístupe k jeho dieťaťu. Každý autista je iný a vyžaduje individuálny prístup!
- Na začiatku komunikácie dieťa oslovte menom, aby vedelo, že hovoríte s ním. Používajte oslovenie, na ktoré je dieťa zvyknuté.
- Je potrebné zabezpečiť kludné prostredie a navodiť pokojnú atmosféru. Hluk a množstvo osôb ho znepokojuje a vyvolá v ňom úzkosť, prípadne agresiu. Snažte sa nereagovať na ich „dráždivé správanie“.
- Budte pozitívne naladení.
- Komunikáciu začnite niečím, čo dieťa zaujíma (využite informáciu od rodiča). Prejavte záujem.
- Snažte sa hovoriť pomaly. Používajte nevyhnutné množstvo slov (radšej menej ako viac) a krátke vety. Deti nedokážu filtrovať, čo je v komunikácii dôležité a čo menej, príliš veľa informácií preto nedokážu spracovať.
- Kľúčové slová opakujte a zdôrazňujte ich.
- Dieťa všetko chápe doslovne, preto sa vyhýbajte ironickým poznámkam, sarkazmu, prirovnaniam, nehovorte vtipy, nepoužívajte dvojzmyselné výrazy.

- Robte prestávky medzi slovami - tým dieťa získa viac času na spracovanie informácie.
- Pýtajte sa pomaly a čo najkonkrétnejšie (nie takto: „Ako sa cítiš?, Čo ťa bolí?“ ale „Bolí Ťa brucho?“)
- Nedávajte mu veľa otázok naraz.
- Používajte skôr uzavreté otázky, na ktoré stačí krátka, jednoslovná odpoveď.
- Otázky štruktúrujte – môžete mu dať možnosti výberu odpovede.
- Doprajte mu čas na odpoveď. Buďte trpezlivý. Netlačte na dieťa.
- Používajte pozitívne podmieňovanie. Chváľte dieťa za každý pokrok, aj malý.
- Neverbálnu komunikáciu využívajte opatrne (napr. nie je vhodné udržiavať intenzívny očný kontakt, negestikujte príliš energicky, nemusíte mať výraznú mimiku, nepohybujte sa rýchlo).
- Niektoré deti pozitívne reagujú na špecifické znaky, napr. ukazovanie prstom, využívanie vašej ruky na podanie toho, čo chce dieťa.
- Rešpektujte ich osobný priestor. Niektoré deti zle tolerujú fyzický kontakt.
- V prípade potreby využite symbolické pomôcky (karty, piktogramy, tabuľky, tablet, ...).
- Je vhodné, keď si niektoré veci (pomôcky) dieťa najskôr vyskúša, chytí do ruky, pohrá sa s nimi.
- Nevnímajte niektoré zvláštne prejavy osobne, ani prejavy nezájmu.

### PROBLÉM A CIELE PRÁCE

Cieľom štúdie je zistiť, ako rodičia hodnotia prístup zdravotníckych pracovníkov (sestier a lekárov) k deťom s PAS počas vyšetrenia či ošetrovania v zdravotníckom zariadení, v ambulantnej a ústavnej starostlivosti.

Čiastkové ciele sú:

1. Zistiť skúsenosti rodičov s prístupom zdravotníckych pracovníkov k deťom s PAS počas ambulantného ošetrovania a hospitalizácie.
2. Zistiť, ako rodičia vnímajú reakcie zdravotníckych pracovníkov na správanie ich dieťaťa počas ambulantného ošetrovania a hospitalizácie.
3. Zistiť, čo považujú rodičia detí s PAS za potrebné zmeniť v prístupe zdravotníckych pracovníkov k ich deťom.

### VZORKA A METODIKA

Prieskumnú vzorku tvorilo 18 rodičov detí s PAS. Rodičia boli vo veku od 26 do 48 rokov. Deti boli vo veku 5 – 15 rokov. Ide o zámerný výber, ktorého kritériom bola dg. dieťaťa, ochota rodičov spolupracovať, otvorenosť poskytnúť informácie a možnosť osobného stretnutia. Vzorku tvorilo 14 rodičov detí s dg. F84.0 (detský autizmus) a 4 rodičia detí s dg. F84.5 (Aspergerov syndróm).

Metódou prieskumu je pološtruktúrovaný rozhovor. Otázky v rozhovore boli zamerané na skúsenosti rodičov s prístupom zdravotníckych pracovníkov k osobitostiam v správaní detí s PAS, a na zmeny, ktoré rodičia navrhujú v tejto oblasti. Rodičia poskytovali informácie o svojich deťoch dobrovoľne a súhlasili, že sa stanú súčasťou prieskumnej vzorky. Výstup z rozhovorov sme zaznamenali v podobe transkriptu. Odpovede rodičov sme následne kategorizovali. Rozhovory boli realizované počas roku 2023 v pedopsychiatrickej ambulancii VITAJ v Trenčíne.

### VÝSLEDKY

Výsledky kvalitatívneho prieskumu sme rozdelili na tri časti. Sumarizujeme ich podľa nami stanovených otázok:

1. Aké skúsenosti majú rodičia s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS počas ambulantného a ústavného vyšetrenia či ošetrovania?
2. Ako rodičia vnímajú reakcie sestier a lekárov na správanie sa dieťaťa s PAS počas ambulantného a ústavného vyšetrenia či ošetrovania?
3. Čo je podľa rodičov potrebné zmeniť v prístupe sestier a lekárov k deťom s PAS?

Tabuľka 1 zobrazuje dve kategórie skúseností rodičov s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS a osobitostí v tomto prístupe. V oboch kategóriách sa vyskytovalo rešpektujúce aj nerešpektujúce správanie.

V prvej kategórii – skúsenosť rodičov s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS počas ambulantného a ústavného vyšetrenia či ošetrovania – si rodičia zažili rešpektujúce aj nerešpektujúce správanie.

Tabuľka 1 Skúsenosti rodičov s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS a osobitosti v tomto prístupe

KATEGÓRIE	SUBKATEGÓRIE
1 Skúsenosti rodičov s deťmi s PAS počas ambulantného a ústavného vyšetrenia či ošetrovania	<b>1.1 REŠPEKTUJÚCE</b>
	Ohľaduplnosť
	Ochota a starostlivosť
	Trpezlivosť a ústretovosť
	Pochopenie a prijatie
	Darovanie hračiek
	Pokojný prístup
	<b>1.2 NEREŠPEKTUJÚCE</b>
	Predsudky – nálepkovanie
	Odmietanie prispôbiť sa potrebe dieťaťa
	Odmietnutie vyšetrenia
	Nervozita zdravotníckych pracovníkov
	Neprijatie názoru rodičov
	Veková bariéra
2 Osobitosti v prístupe zdravotníckych pracovníkov k deťom s PAS počas ambulantného a ústavného vyšetrenia či ošetrovania	<b>2.1 REŠPEKTUJÚCE</b>
	Možnosť objednať sa na konkrétny termín
	Ohľaduplnosť, trpezlivosť, eliminácia strachu
	Láskavosť a vlídnosť
	Využitie komunikácie prostredníctvom detskej hry
	Prednostné vyšetrenie v prípade nepokoja
	<b>2.2 NEREŠPEKTUJÚCE</b>
	Nevyhnutné čakanie na vyšetrenie
	Nemožnosť objednať sa
	Neláskavý tón a spôsob komunikácie
	Nedostatok empatie a prijatia
	Netrpezlivosť, nepozornosť, nepokoj a náhlivosť
	Bagatelizovanie pre nedostatok vedomostí o PAS

### Rešpektujúci prístup:

Rodičia uvádzali, že z *ľudskej stránky* prevažovali u sestier a lekárov tieto vlastnosti: Ohľaduplnosť, ochota a starostlivosť, ústretovosť, pochopenie, prijatie dieťaťa a diagnózy, pokojný prístup a deťom zabezpečili hračky.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Trpezlivosť a ústretovosť zo strany sestry a lekára:

- „... Máme veľmi milú a trpezlivú zubárku.“

Darovanie hračiek, ochota, starostlivosť, láskavosť a vlídnosť:

- „Nikdy sme sa nestretli s neochotou alebo zanedbávaním. Darovali nám aj hračky, obrázky, sladkosti ... milé prihováranie.“

Prijatie diagnózy a dieťaťa:

- „Pri mojom synovi berie pediater ohľad na to, že syn je autista ... a Hank sa nebojí lekárov a počúva ich pokyny. Pravidelne chodievame na prehliadky u zubára a syn poslúcha, drží a spolupracuje.“

### Nerešpektujúci prístup

Rodičia citlivo vnímali, že niektoré sestry a lekári prejavujú tendencie v „nálepkovaní“ detí s PAS odmietavým prístupom k potrebám dieťaťa, odmietnutím vyšetrenia, neprijatím názoru rodičov a vekovou bariérou.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Predsudok, netrpezlivosť, nepozornosť, odmietnutie vyšetrenia:

- „Pani doktorka a sestra vopred vyhodnotili, že bude s dieťaťom problém a podľa toho sa aj správali... ako keby sa ho báli. Nedopriali dcére čas, hneď povedali, že to nepôjde (vyšetrenie očí), pretože je autistka.“
- „Psychologička počas vyšetrovania neustále odbiehala z miestnosti a do miestnosti niekto stále chodil, rušil jej pozornosť, až dieťa rozhodili natoľko, že sme museli odísť.“
- „Odmietli nám EEG vyšetrenie v nemocnici, kde bola dcéra hospitalizovaná.“

V druhej kategórii – osobitosti v prístupe sestier a lekárov k deťom s PAS si rodičia zažili rešpektujúci aj s nerešpektujúci prístup počas ambulantného a ústavného vyšetrenia alebo ošetrenia:

### Rešpektujúci prístup

Čo sa týka *profesionálneho správania* počas hospitalizácie, rodičia udávajú, že sestry pristupujú k deťom s PAS pokojne, láskavo, vládne, boli ohľaduplné a ústretové, mali s nimi trpezlivosť, využili komunikáciu prostredníctvom detskej hry.

Pri vyšetreniach a ošetreniach mali sestry pochopenie pre osobité správanie detí s PAS. Ak bolo dieťa nepokojné, prednostne ho vyšetřili. Niektorí rodičia dostali možnosť objednať sa na konkrétny termín.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Trpezlivosť, komunikácia na základe detskej hry:

- „Počas prvého stretnutia Mathiasovi doktor všetko dôkladne poukazoval, dal mu nejaké veci aj vyskúšať. Komunikácia bola cestou detskej hry. Na druhom stretnutí (...) to prebehlo bez bolesti a komplikácií.“

Ohľaduplnosť, trpezlivosť, eliminácia strachu:

- „U zubára synovi pán doktor vysvetlil, čo mu bude robiť a celkom sa dal presvedčiť na ošetrenie.“
- „Náš pediater sa snaží prispôbiť tomu, že syn je autista a pracuje s ním tak, aby sa nebál.“

Prednostné vyšetrenie a umožnenie objednania na konkrétnu hodinu:

- Pri vyšetreniach sme uprednostnení a je nám umožnené objednať sa aj na konkrétnu hodinu.“

### Nerešpektujúci prístup

Spätná väzba od rodičov naznačuje, že v oblasti *profesionálneho prístupu*, sestry a lekári v niektorých ambulanciách zlyhávajú pre nedostatok skúseností s diagnózou autizmu. Prejavuje sa to dlhým čakaním na vyšetrenie, nedostanú možnosť objednať sa, nedostatkom empatie a prijatia, neláskavým tónom a spôsobom komunikácie, netrpezlivosťou, náhlivosťou, nepokojom, a aj bagatelizovaním ťažkostí dieťaťa s PAS (pravdepodobne pre nedostatok vedomostí o tejto diagnóze).

Niektorí zdravotnícki pracovníci staršej generácie odmietajú pripustiť, že autizmus existuje. Rodičia sa stretávajú aj s odmietnutím špecifických potrieb dieťaťa. Napríklad im neumožnia objednať sa na konkrétnu hodinu, čo im sťažuje situáciu, lebo pre deti s PAS je náročné prispôbiť sa dlhému čakaniu.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Netrpezlivosť, náhlivosť:

- „Sestra u pediatra tiež nebrala ohľad na to, že dcéra je autistka. Nedopriala jej čas a vyšetrenie a odber krvi sa snažila dokončiť čo najrýchlejšie.“

Bagatelizovanie pre nedostatok vedomostí o PAS:

- „Syna nesprávne liečili a obvinili z toho genetiku... Katastrofálny prístup ... a neuznanie chyby.“

Neprijatie diagnózy:

- „Pri synovi neberú ohľad na to, že je autista. Pri návšteve zubára sa syn nechal vyšetřiť, ale nie ošetriť.“
- „Syn má staršiu pediatričku ... nechce pripustiť, že Mathias má nejaký syndróm.“



Neuprednostnenie v prípade nepokoja:

- „Uprednostnení pri vyšetrení nie sme.“

Tabuľka 2 Ako rodičia vnímajú reakcie sestier a lekárov na správanie sa dieťaťa s PAS

KATEGÓRIE	SUBKATEGÓRIE
<b>1 Podráždené dieťa počas vyšetrenia</b> - reakcie zdravotníckych pracovníkov (individuálne rozdiely v prístupe zdravotníckych pracovníkov)	<b>1.1 REŠPEKTUJÚCE</b>
	Prednostné vyšetrenie
	Obdarovanie dieťaťa hračkou
	<b>1.2 NEREŠPEKTUJÚCE</b>
	Pozeranie sa (málo empatický zdravotnícky personál)
	Nálepkovanie (predsudky)
	Odsudzovanie, pohoršenie a neprijatie Ignorovanie a ľahostajnosť
<b>2 Podráždené dieťa na urgentnom príjme</b> - reakcie zdravotníckych pracovníkov	<b>2.1 REŠPEKTUJÚCE</b>
	Ústretovosť a láskavosť
	Prihliadanie na osobitosti správania sa dieťaťa – najmä sestry
	Berú ohľad na diagnózu – najmä sestry
	<b>2.2 NEREŠPEKTUJÚCE</b>
	Neprihliadanie na osobitosti správania sa dieťaťa – najmä lekári

Tabuľka 2 zobrazuje, že rodičia vnímajú reakcie zo strany sestier a lekárov na správanie detí s PAS počas ambulatného a ústavného vyšetrenia alebo ošetrenia ako rešpektujúce a nerešpektujúce.

V prvej kategórii sa podráždené dieťa s PAS stretlo počas ošetrenia alebo vyšetrenia s nasledujúcimi reakciami sestier a lekárov:

#### Rešpektujúce reakcie

Počas vyšetrenia reagovali sestry a lekári tak, že dieťa s PAS prednostne vyšetřili a obdarovali dieťa počas vyšetrenia hračkou alebo obrázkom.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Prednostné vyšetrenie:

- „Ak je syn počas čakania nervózny, tak nás uprednostnia v poradí.“

Obdarovanie dieťaťa hračkou:

- „Ak je dcérka nervózna z dlhého čakania a plače, tak sestra jej dá nejakú hračku alebo obrázok.“

#### Nerešpektujúce reakcie:

Počas vyšetrenia sa rodičia stretli aj s pozeraním sa, nálepkovaním detí, odsudzovaním, pohoršením a neprijatím, ignorovaním a ľahostajnosťou.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Ignorovanie a ľahostajnosť:

- „V prípade, že je dcéra nervózna, personál nijako nereaguje.“

Pozeranie sa:

- „Ak je dieťa nervózne a plače, tak sa iba pozerajú.“

Nálepkovanie, predsudky:

- „Nemožno dávať deťom s PAS nálepku, že je iný. Treba ukázať, v čom je výnimočný.“

Neprihliadanie na osobitosti dieťaťa:

- „Navštívili sme pohotovosť, ... nevyskytli sa problémy a ani sa neprihliadalo na individuálny prístup.“

V druhej kategórii sa podráždené dieťa s PAS stretlo na urgentnom príjme s nasledujúcimi reakciami sestier a lekárov:

#### Rešpektujúce reakcie

Počas vyšetrenia reagovali sestry a lekári ústretovosťou, prihliadaním na osobitosti správania sa dieťaťa – najmä sestry brali ohľad na diagnózu dieťaťa.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Prihliadanie na osobitosti správania sa dieťaťa (najmä sestry):

- „... boli sme už na pohotovosti. Prihliadali na diagnózu, s problémami si vedeli poradiť.“

Branie ohľadu na diagnózu:

- „... brali na dieťa ohľad.“

Ústretovosť a láskavosť:

- „... posledná pani doktorka (na pohotovosti) bola veľmi milá a ústretová.“

### Nerešpektujúce reakcie

Na druhej strane spätná väzba od rodičov naznačuje, že rodičia a deti sa stretli, najmä zo strany lekárov, s neprihliadaním na osobitosti správania sa detí.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Neprihliadanie na osobitosti správania sa dieťaťa (najmä lekári):

- „Nevyskytli sa žiadne problémy a neprihliadalo sa na individuálny prístup.“
- „Skôr sa však neprihliada na individuálny prístup.“
- „... na nič sa neprihliadalo.“

Tabuľka 3 Návrhy rodičov na zlepšenie prístupu sestier a lekárov k deťom s PAS

KATEGÓRIE	SUBKATEGÓRIE
Zmena v prístupe zdravotníckeho personálu k dieťaťu s PAS	Potreba lepšej informovanosti o autizme a špecifikách komunikácie s deťmi s PAS
	Potreba rešpektu a načúvania rodičom
- z pohľadu potrieb a skúseností rodičov	Potreba väčšej empatie a ľudskosti
	Vďačnosť rodičov za láskavosť

Tabuľka 3 sumarizuje kategóriu, čo považujú rodičia za potrebné zmeniť v prístupe sestier a lekárov k deťom s PAS:

Z potrieb rodičov sa často opakovala potreba lepšej informovanosti o autizme a špecifikách komunikácie s deťmi s PAS na strane zdravotníckych pracovníkov. Ďalej by uvítali viac rešpektu, schopnosť načúvať rodičom a viac empatie. Niektorí rodičia zakúsili láskavosť v prístupe sestier a lekárov, za čo sú vďační.

Subkategórie z vyjadrení rodičov:

Potreba väčšej informovanosti o autizme a špecifikách komunikácie s deťmi s PAS:

- „Chýbala mi lepšia informovanosť o diagnóze autizmu a prekonanie mýtov.“
- „... trochu by si o tom mohli naštudovať viac.“
- „Bolo by dobré, aby mali viac informácií o autizme ako o takom... ako s takýmito deťmi a ľuďmi jednať. ... stačí iný prístup a autista spolupracuje.“
- „Potrebná je informovanosť o špecifických potrebách.“
- „Tým chcem povedať, že tí starší doktori/doktorky nepripúšťajú moc možnosť, že je to nejaká porucha, hovoria, že dieťa z toho vyrastie. ... Trošku si o tom naštudovať viac.“

Potreba rešpektu a načúvania rodičom:

- „... U klasických doktorov by som zmenil trochu prístup v tom, že keď rodič príde s dieťaťom, ktoré má autizmus, treba počúvať aj rodičov, nie len seba a svoje životné skúsenosti.“

Potreba empatie a ľudskosti:

- „V niektorých prípadoch by som privítala prejaviť aspoň trochu empatie a hlavne ľudskosti ... sme ľudia a nie len čísla v systéme.“

Vďačnosť rodičov za ústretovosť a láskavosť:

- „V našom prípade by som nechcela nič zmeniť, lebo vždy k nám pristupujú láskavo a sú moc dobrí.“

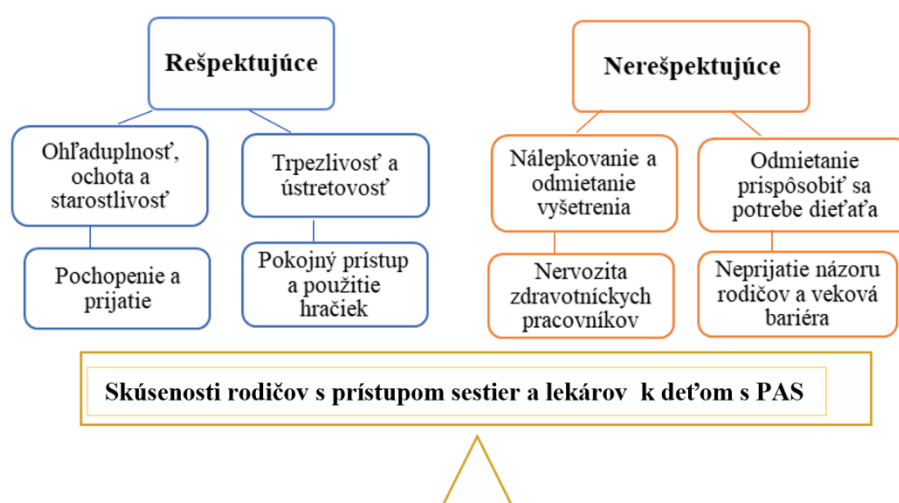
## DISKUSIA

Na to, že zmena v správaní sestier a lekárov k deťom s PAS je potrebná, poukazujú tieto dve skutočnosti:

- Stigmatizácia a predsudky voči deťom s PAS zhoršujú spoluprácu a komunikáciu medzi zdravotníkmi pracovníkmi a pacientmi; znižujú motiváciu ľudským a profesionálnym prístupom; zabraňujú vytvoreniu akceptujúcej, otvorenej, empatickej a dôveryhodnej emocionálnej klímy.
- Neprihliadanie na osobitosti a možnosti detí s PAS prispieva k neefektívnemu využitiu času vyšetrenia; k práci pod tlakom, k zanedbaniu starostlivosti.

Obrázok 1 zobrazuje výsledky prieskumu o skúsenostiach rodičov s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS. Prierezovou témou rešpektu zo strany sestier a lekárov je pochopenie a prijatie jedinečnosti dieťaťa s PAS a z toho vyplývajúce ľudské správanie. Rešpektujúce správanie sestier a lekárov podporuje štúdia Thomasa et al. (2018) o prevencii, ktorú zdravotnícki pracovníci zabezpečovali jasnou komunikáciou, vytváraním prostredia dôvery, uspokojovaním potrieb detí s PAS. Prinieslo im to zlepšenie vnímanie autority lekárov a zdravotníckych pracovníkov od rodičov a detí s PAS a uľahčilo im vzájomnú spoluprácu.

Z nerešpektujúceho prístupu v našom prieskume dominujú predsudky, ktoré vedú k odmietaniu prispôbiť sa potrebám detí s PAS, neprijatí názoru rodičov detí a nervozite zdravotníckych pracovníkov. Nerešpektujúcim správaním k deťom s PAS sa zaoberali Sellman et al. (2018), ktorí vo svojej štúdii upriamujú pozornosť na stigmatizáciu. Zistili, že deti s PAS boli označované ako choré, neposlušné a rodičov obviňovali z nezvládania výchovy. Toto správanie zo strany zdravotníckych pracovníkov viedlo k sociálnej izolácii detí s PAS a ich rodín. Stigma súvisela s nedostatkom vedomostí o PAS.



Obrázok 1 Skúsenosti rodičov s prístupom sestier a lekárov k deťom s PAS

Obrázok 2 zobrazuje výsledky prieskumu o prístupe sestier a lekárov k deťom s PAS. Prierezovou témou osobitostí rešpektujúceho prístupu je profesionálne správanie zdravotníckych pracovníkov, v ktorom dôležitú úlohu zohráva komunikácia s rodičmi a deťmi s PAS a flexibilita sestier a lekárov v objednávaní a pri ošetrovaní. Vhodným spôsobom komunikácie zdravotníckych pracovníkov s deťmi s PAS sa zaoberala Jolly (2015). Dôraz kládla na začlenenie domácej rutiny do pobytu v nemocnici a minimalizáciu zmien, na vypočutie rodiny s následným záznamom informácií, ktorý zdieľali členovia personálu. Prínosom bolo vytvorenie bezpečného prostredia a lepšia identifikácia emocionálnych potrieb dieťaťa s PAS.

Z osobitostí nerešpektujúceho prístupu dominuje neláskavá komunikácia, náhlivosť a bagatelizovanie z dôvodu nedostatku vedomostí o PAS. Deťom s PAS taký prístup spôsobuje strach a nechotu spolupracovať. Jolly (2015) vo svojej štúdii poukazuje na dôležitosť individuálneho prístupu sestier počas hospitalizácie dieťaťa s PAS. Podľa autorky to napomáha bezpečnému a pokojnému pobytu v nemocnici pre dieťa s PAS a jeho rodinu.

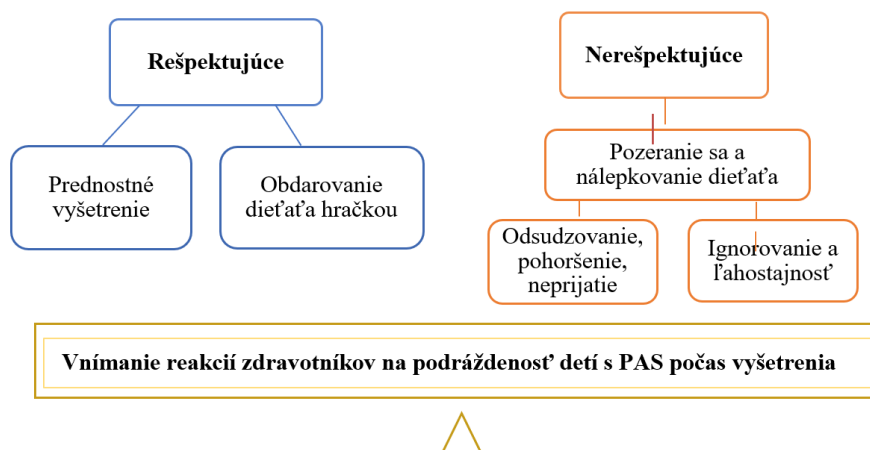
Obrázok 3 zobrazuje výsledky prieskumu o tom, ako rodičia vnímajú reakcie sestier a lekárov k deťom s PAS počas vyšetrenia v ambulancii. Zistili sme, že **v prípade záchvatu** plaču alebo hnevu dieťaťa v ambulancii zariadeniach vedia sestry a lekári rešpektujúco zareagovať na špeciálne potreby dieťaťa s PAS napr. tak, že ho prednostne vyšetria a zvolia vhodné správanie kvôli diagnóze dieťaťa.

Z nerešpektujúcich reakcií v ambulancii dominuje nálepkovanie, neprijatie a ľahostajnosť zo strany zdravotníckych pracovníkov. Catalina a Sally (2022) sa zaoberali stereotypmi o autizme a stigmu spojenou so správaním detí s PAS. Ich výsledky poukazujú na dôležitosť vyvinúť úsilie zo strany

zdravotníckych pracovníkov, aby sa znížila stigmatizácia. To vedie k podpore a poradenským službám pre rodičov a pokojnému priebehu ošetrovania.



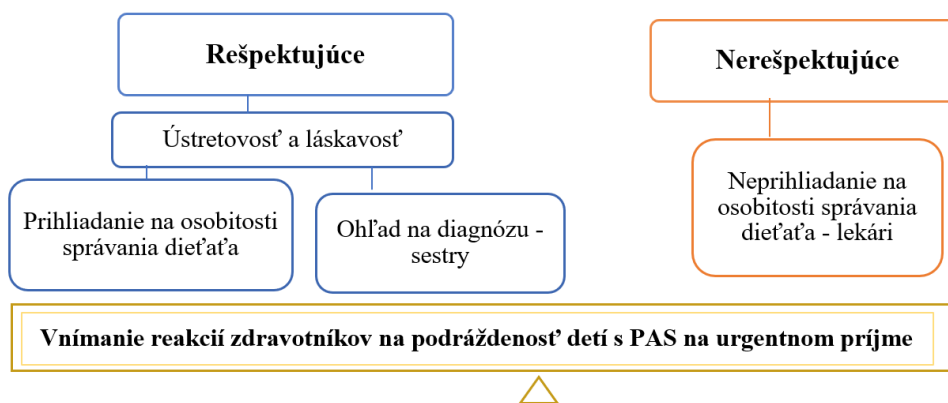
Obrázok 2 Osobitosti v prístupe sestier a lekárov k deťom s PAS



Obrázok 3 Vnímanie reakcií sestier a lekárov na podráždenosť dieťaťa s PAS počas vyšetrenia – z pohľadu rodičov

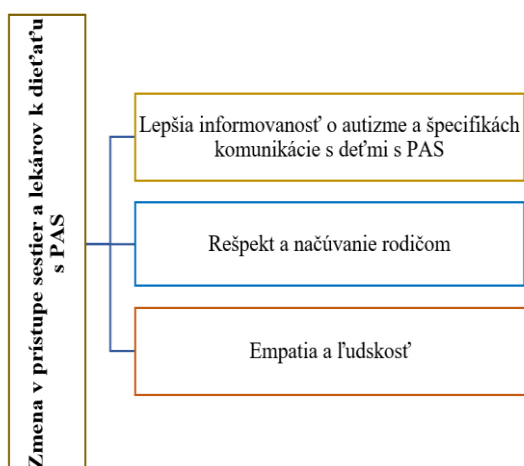
Obrázok 4 zobrazuje výsledky prieskumu o vnímaní reakcií sestier a lekárov k deťom s PAS na pohotovosti – z pohľadu rodičov. Zistili sme, že na urgentnom príjme, kde je situácia zložitejšia ako v ambulancii, bol prístup sestier a lekárov ústretový, individuálny a najmä sestry zohľadňovali diagnózu dieťaťa.

Najmä zo strany lekárov spôsobovalo problémy vo vzťahu neprihliadanie na osobitosti správania sa dieťaťa s PAS. K podobným výsledkom na urgentnom príjme sa dopracovali Nicholas et al. (2016), ktorí vyhodnotili uspokojovanie jedinečných potrieb detí s PAS ako nedostatočné. Týkalo sa to nedostatočného manažmentu čakacej doby, slabej podpory zameranej na dieťa, a nedostatočnej starostlivosti zameranej na dieťa s PAS a jeho rodinu. Nicholas et al. (2020) vyzdvihol dôležitosť rodiny v starostlivosti o deti s PAS na urgentnom príjme. V starostlivosti prevažoval prístup zameraný na osobu, znalosti personálu o PAS, konzultácie s rodičmi a prostredie zamerané na dieťa s PAS.



Obrázok 4 Vnímanie reakcií sestier a lekárov na podráždenosť dieťaťa s PAS na urgentnom prijíme z pohľadu rodičov

Obrázok 5 zobrazuje návrh rodičov na zlepšenie prístupu sestier a lekárov k deťom s PAS na základe osobnej negatívnej a pozitívnej skúsenosti rodičov. Dominuje nespokojnosť rodičov so slabou informovanosťou zdravotníckych pracovníkov, ktorá vedie k stigmatizácii detí s PAS a ich rodinných príslušníkov. Týka sa najmä staršej generácie profesionálov. Podľa rodičov majú empatický prístup sestry a lekári v špecializovaných ambulanciách, kde majú zároveň aj viac skúseností s deťmi s PAS.



Obrázok 5 Návrh rodičov na zlepšenie prístupu sestier a lekárov k deťom s PAS

Inglese (2009) v tejto súvislosti upozorňuje, že autizmus postihuje 1 zo 150 detí. Je tak pravdepodobné, že sestry sa s deťmi s PAS stretnú na všetkých úrovniach praxe. Preto je dôležité, aby podporovali rodiny, edukovali rodičov a zvládali základné problémy, ktoré sa týkajú PAS. V Queenslande sa od r. 2016 takou podporou zaoberajú sestry navigátorky, ktoré účinne koordinujú starostlivosť o pacientov s PAS v nepružných zdravotníckych systémoch. Pomáhajú zdravotníckym pracovníkom prispôbiť sa požiadavkám detí so špeciálnymi potrebami. Ich podpora prináša flexibilitu pri riešení individuálnych potrieb pacientov s PAS najmä na pohotovosti, kde sú potrebné intervenčné postupy (Harvey, 2022).

## ZÁVER

Zistili sme, že je potrebná zmena v správaní sestier a lekárov k deťom s PAS, lebo prejavované predsudky zhoršujú komunikáciu a spoluprácu medzi zdravotníckymi pracovníkmi a pacientmi a bránia vytvoreniu dôveryhodnej a otvorenej emocionálnej klímy. Vedie to k neefektívnemu využívaniu času ošetrovania, práci pod tlakom a zanedbaníu starostlivosti. Rodičia navrhli zlepšiť prístup sestier a lekárov k deťom s PAS v 3 oblastiach:

- informovanosť o autizme a špecifikáciách komunikácie s deťmi s PAS,
- rešpekt a načúvanie rodičom,
- empatia a ľudskosť.

## ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- APA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM-5* (5<sup>th</sup> ed.). 2013. American Psychiatric Association.
- ATTWOOD T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2012. 208 s. ISBN 978-80-262-0193-9.

- BAI D., YIP B., WINDHAM C.G. et al. Association of Genetic and Environmental Factors with Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA Psychiatry*. 2019; 76 (10): 1035 – 1043.
- COHEN L. G., BROWN R. I., MCVILLY K. R. The world report on disability, challenges to application and translation to individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2015; 12 (2): 77–78.
- DE BILDT A. A., BLIJID-HOOGGERWIJS E. M. A., DIJKSTRA S. P. et al. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen [Pervasive developmental disorders]. In F. Verheij, F. C. Verhulst, R. F. Ferdinand (Eds.), *Kinderen Jeugdpsychiatrie. Behandeling en begeleiding [Child and adolescent psychiatry; treatment and counseling]*. 2007; 31–81. Assen: van Gorcum.
- DORELEIJERS T., BOER F., HUISMAN J. et al. Leerboek psychiatrie. 2006. *Kinderen en adolescenten [Handbook of psychiatry, children, and adolescents]*. De Tijdstroom. Utrecht.
- DUNDON R. *Mé dítě má autismus*. Praha: Portál, 2021. 152 s. ISBN 978-80-262-1835-7.
- GARCIA-GUTIERREZ E., NARBAD A., RODRÍGUEZ J. M. Autism Spectrum Disorder Associated with Gut Microbiota at Immune, Metabolomic, and Neuroactive Level. *Front Neurosci*. 2020; 14: 578666.
- GRANDINOVÁ T., PANEK R. *Mozek autisty*. Praha: Mladá fronta, a.s. 2014. 272 s. ISBN 978-80-204-3115-8.
- HARVEY P. C., WILLIS E. P. E., BROWN D. J. et al. Navigating the care of families with a child or children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Disabil*. 2022; 27 (4): 912-926.
- HRDLIČKA M., KOMÁREK V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2014. 212 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
- HULL L., PETRIDES K. V., MANDY W. The Female Autism Phenotype and Camouflaging: A Narrative Review. *Rev J Autism Dev Disord*. 2020; 7: 306-317.
- INGLESE M. D. Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *J Pediatr Nurs*. 2009; 24 (1): 49-59.
- IBCCES (INTERNATIONAL BOARD OF CREDENTIALING AND CONTINUING EDUCATION STANDARDS). *Hospitals + Providers: How to Effectively Communicate With and Treat Autistic Patients*. [Online]. 2022. [Cit. 2023-05-14]. Dostupné na internete: <https://ibcces.org/blog/2020/06/15/hospitals-communicate-treat-autism-patients/#certifications>
- JASH S., SHARMA S. In utero immune programming of ASD. *Hum Immunol*. 2021; (82): 379 – 384.
- JOLLY A. A. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring for a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing*. 2015; 41 (1): 11-6, 22.
- KRÁLOVÁ E., KANTOR J. *Hudobná terapia v rámci fyzioterapie*. Trenčín: Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka, 2020. 117 s. ISBN 978-80-8075-932-2.
- KRÁLOVÁ E., KOŁODZIEJSKI M. Music and Movement Activities for Preschool Children to Promote Relationships and Movement Expression. *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce*, [Online]. 2016; 11, 3 (41): 185 – 205. [Cit. 2023-05-21]. Dostupné na internete: <https://czasopisma.ignatianum.edu.pl/eetp/article/view/656/746>
- LOPATINA O. L., KOMLEVA Y. K., GORINA Y. V. et al. Oxytocin and excitation/inhibition balance in social recognition. *Neuropeptides*. 2018; (72): 1 - 11.
- LORD C., RUTTER M., DiLAVORE P. C. et al. *Autism diagnostic observation schedule, second edition (ADOS®-2)*. WPS®. Torrance, CA: Western Psychological Services. [Online]. 2012. [Cit. 2023-04-23]. Dostupné na internete: <https://www.wpspublish.com/ados-2-autism-diagnostic-observation-schedule-second-edition>
- MOOR J. *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 208 s. ISBN 978-80-7367-787-9.
- NÁRODNÉ CENTRUM ZDRAVOTNÍCKYCH INFORMÁCIÍ (NCZI). Medzinárodná klasifikácia chorôb – MKCH. 2021. [Online]. © 2011 - 2012. [Cit. 2023-04-23]. Dostupné na internete: <http://www.nczisk.sk/Standardy-v-zdravotnictve/Pages/Medzinarodna-klasifikacia-chorob-MKCH-10.aspx>
- NG C.S.M., NG S.S.L. A qualitative study on the experience of stigma for Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Sci Rep*. 2022; 12 (1): 19550.

- NICHOLAS D. B., ZWAIGENBAUM L., MUSKAT B. et al. Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2016; 137 (Suppl 2): S 205-11.
- NICHOLAS D. B., MUSKAT B., ZWAIGENBAUM L. et al. Patient- and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children with Autism. *Pediatrics*. 2020; 145 (Suppl 1): S93-S98.
- NOVÁKOVÁ J. *Biodromální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita. 2013. 286 s. ISBN 978-80-210-6661-8.
- O'HAIRE M. Research on animal-assisted intervention and autism spectrum disorder, 2012-2015. *Appl Dev Sci*. 2017; 21 (3): 200–216.
- OSTATNÍKOVÁ D. a kol. *Autizmus od A po S*. 1. vyd. Bratislava: Ikar, 2022. 440 s. ISBN 978-80-551-8129-5
- OZTAN O., GARNER J.P., PARTAP S. et al. Cerebrospinal fluid vasopressin and symptom severity in children with autism. *Ann Neurol*. 2018; 84 (4): 611 - 615.
- RUTTER M., LeCOUTEUR A., LORD C. (ADI®-R) Autism Diagnostic Interview – Revised. WPS®. [Online]. 2023. [Cit. 2023-04-23]. Dostupné na internete: <https://www.wpspublish.com/adi-r-autism-diagnostic-interviewrevised.html>
- SELLMAN L. E., FOX F., AABE F. et al. You are labelled by your children's disability' – A community-based, participatory study of stigma among Somali parents of children with autism living in the United Kingdom. *Ethn Health*. 2018; 23 (7): 781-796.
- THOMAS N., BLAKE S., MORRIS C. et al. Autism and primary care dentistry: parents' experiences of taking children with autism or working diagnosis of autism for dental examinations. *International Journal of Paediatric Dentistry*. 2018; 28 (2): 226 - 238.
- THOROVÁ K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál. 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.