

Metodický pokyn

Doporučené postupy v přístupu pracovníků ve zdravotnictví k osobám s poruchami autistického spektra

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) jsou tzv. pervazivní (všepronikající) vývojové poruchy a patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Vývoj dítěte je narušen ve všech směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí umožňujících komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii) dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Jeho vnímání, prožívání a tudíž i chování je jiné.

PAS se vyznačují značnou rozsáhlostí a různorodostí symptomatiky, jednotlivé symptomy se liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Projevy se mění s věkem, objevují se a zase mizí. **I nejlehčí formy postižení významně ztěžují zařazení jedince do společnosti.**

Ke klíčovému odlišnostem je často přidružena přecitlivělost na různé podněty, jako jsou zvuky, světlo, barvy, pachy, doteky, apod. Z těchto důvodů jsou intaktní populaci nepochopitelné někdy až neadekvátní reakce, afekty a další varianty projevů. Časté je tzv. repetitivní chování, tj. vykonávání stále se opakujících pohybů či činností – třepání rukama, stavění věcí do řad, opakované vykřikování vulgarit, apod. Jedním z nejcharakterističtějších projevů je nesprávné používání zájmen, kdy osoba s PAS o sobě hovoří ve druhé nebo třetí osobě. Charakteristické jsou také echolalie, u kterých osoba s PAS opakuje slyšená slova, někdy i celou větu nebo frázi a dále perseverace, kdy stále opakuje určité výzvy, znělky z reklam, apod.

Chování osob s PAS a jejich reakce v jinak běžných činnostech – cestování dopravními prostředky, návštěva zdravotnického zařízení, úřadu, nákup v obchodě, atp., jsou pro veřejnost nepochopitelné. Osoby s PAS mohou být proto odsuzovány, odmítány, vylučovány ze společnosti až pacifikovány.

Způsoby práce s lidmi s PAS vycházejí ze symptomatiky, a tudíž jsou vždy individuální a přizpůsobené každému jedinci na míru. Přestože diagnostika a nejmarkantnější symptomatika se odehrává v dětství, PAS jsou handicapem celoživotním.

Vzhledem k problémům, se kterými se lidé s PAS a jejich blízké osoby potýkají při kontaktu s pracovníky veřejného sektoru (zdravotnictví, školství, úřady, zaměstnanci dopravy a obchodu) a dále k tomu, že tyto problémy mohou mít příčinu v nedostatečné informovanosti těchto pracovníků o vhodných způsobech komunikace, vydává MZ toto doporučení.

Hlavní součástí doporučení je Komunikační soubor, který obsahuje obecné informace i konkrétní návody týkající se přístupu zdravotnických pracovníků k osobám s PAS.

Komunikační soubor je tvořen dokumenty, jejichž smyslem je usnadnit aktérům zvládnutí nestandardní situace, kterou je pro osobu s PAS např. návštěva zdravotnického zařízení. Cílem je zvládnout situaci s minimálním negativním dopadem a s respektem ke specifickým potřebám osob s PAS. Komunikační soubor tvoří tyto dokumenty:

- Komunikační klíč
- Desatero komunikace s pacientem
- Průkaz osoby s PAS

Komunikační soubor doplňují informační materiály, které mají výrazně usnadnit komunikaci odborné i laické veřejnosti s osobami s PAS a naopak, a tím pomoci změnit chování společnosti k lidem s tímto handicapem.

Komunikační klíč

Komunikační klíč je vodítkem pro vedení komunikace s osobou s PAS, nelze jej však považovat za univerzální návod.

Osoby s PAS lze do jisté míry rozlišovat podle toho, jak reagují na situaci, která je pro ně nesrozumitelná nebo nestandardní. Zatímco aktivní subtyp má sklon k emotivním až provokativním projevům, aby skryl svou neobratnost při jednání, pasivní subtyp spíše přeruší komunikaci a projeví se spíše pláčem nebo odmítáním kontaktu. Oba subtypy mohou mít tendenci uchylvat se v takových situacích ke stimulacím (kývání, hra s prsty, stereotypní pohyby). Je doporučeno tyto stimuly ignorovat.

Pravidla pro zvládnutí komunikace v náročných situacích:

- *Předvídatelně jednat*

Je potřeba vyvarovat se náhlých pohybů nebo přímých dotyků, které nejsou osobě s PAS dopředu signalizovány.

- *Plánovat*

Člověku s PAS velmi pomůže, budete-li ho informovat o tom, co se bude dít. Tím usnadníte jeho orientaci a snazší zvládnutí rozhovoru.

- *Nezvyšovat hlas*

Je potřeba udržovat stabilní hlasovou úroveň při rozhovoru a nezvyšovat hlas, u lidí se silnějším hlasem pomůže mluvit úmyslně potichu.

- *Ptát se jasně*

Doporučuje se formulovat otázky tak, aby byly jednoznačné a umožňovaly odpověď ano/ne. Není dobré klást několik otázek najednou.

- *Mluvit v jednoduchých větách*

Doporučuje se mluvit pomalu, v krátkých jednoduchých větách, neodbíhat od tématu, vyvarovat se řečnických otázek, příměrů, nadsázky, ironie či sarkasmu.

- *Být trpělivý*

Pokud člověk s PAS nereaguje ihned na položenou otázku, je potřeba počkat, zeptat se znovu nebo se dotázat, zda otázce rozuměl. Nedoporučuje se pobízení a ani upomínání.

- *Rozumět a vědět*

Pozdní reakce na položenou otázku může vyvolat nedostatek soustředění a pozornosti. Je vhodné zopakovat otázku nebo se pokusit změnit její formulaci.

- *Jednat přiměřeně situaci*

Člověk s PAS může přechodně ztratit přístup ke krátkodobé a střednědobé paměti, orientaci v čase a prostoru. Tento stav je krátkodobý a jeho důsledkem může být např. ztráta orientace v prostoru. Je vhodné popsat, co se dělo, děje a dít bude, případně popsat situaci, známou cestu, poskytnout doprovod, apod.

- *Omezovat pohled do očí*

Každý pohled do očí a zejména navázání trvalého očního kontaktu může vyvolat u autisty nejistotu nebo paniku, což vede ke zbrzdění nebo přerušení komunikace.

- *Dát najevo pochopení*

Je vhodné vyvarovat se fráží a vyjádřit srozumitelně a jasně svou účast a ochotu pomoci.

Desatero komunikace s pacientem

1. PAS není patrná na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
2. Důležitá je spolupráce s kontaktní osobou, která pacienta s PAS vždy doprovází. Právě ona zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré její rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.
4. Je běžné, že pacienti s PAS jsou smyslově přecitlivělí. Proto je potřeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvat pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinálních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočnickem.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba celková anestezie. V případě potřeby použití tlumících prostředků je dobré zvážit, zda neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.

9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není třeba vždy trvat.
10. Pokud je nezbytná hospitalizace, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.

Průkaz osoby s PAS

K usnadnění komunikace a zejména k detekci osoby s PAS by měl mj. přispět Průkaz osoby s PAS (dále jen Průkaz), který je pacientovi vystaven praktickým lékařem pro děti a dorost, případně praktickým lékařem pro dospělé.

Průkaz obsahuje základní údaje o pacientovi a jeho komunikační profil. Komunikační profil je souhrn informací o způsobu komunikace držitele Průkazu. U verbálně zdatných osob s PAS obsahuje případná specifika jejich projevu. U osob neschopných verbální komunikace informuje o formě, případně o metodě využívané alternativní komunikace a výčtu pomůcek, které osoba používá pro dorozumívání s okolím. Komunikační profil dále obsahuje upozornění na uklidňující rituály, činnosti, předměty, postupy, podněty atd.

Cílem Komunikačního souboru je přiblížit a ozřejmit odborné veřejnosti zásady komunikace s lidmi s PAS a zároveň pomoci detekovat člověka, se kterým je nutné alternativně komunikovat. Měl by také usnadnit zvládání zátěžových a náročných situací, které vznikají v důsledku nedorozumění a neznalosti. Komunikační soubor je určen odborné veřejnosti, tj. zdravotnickým pracovníkům, pracovníkům integrovaného záchranného systému, úředníkům, sociálním pracovníkům a pracovníkům v sociálních službách, pracovníkům ve školství a dalším.