

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD**

Ústav ošetřovatelství

Veronika Kůrová

**Specifika komunikace s mentálně postiženým dítětem**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Olomouc 2022

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

V Olomouci dne 29.4.2022

.....

podpis

Mé poděkování patří mé vedoucí práce, PhDr. Lucii Pastierikové, PhD., za odborné vedení, poskytnutí cenných rad, a také podporu a trpělivost. Dále patří poděkování i mé rodině za podporu a trpělivost.

## ANOTACE

- Typ práce:** Bakalářská práce
- Téma práce:** Ošetrovatelská péče o dítě s mentálním postižením
- Název práce:** Specifika komunikace s mentálně postiženým dítětem
- Název práce v AJ:** Specifics of communication in children with mental disabilities
- Datum zadání:** 2021-11-30
- Datum odevzdání:** 2022-04-29
- VŠ, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci  
Fakulta zdravotnických věd  
Ústav ošetrovatelství
- Autor:** Veronika Kůrová
- Vedoucí:** PhDr. Lucia Pastieriková, PhD.
- Oponent:**
- Abstrakt v ČJ:** Přehledová bakalářská práce se zabývá specifiky komunikace dětí s mentálním postižením. Cílem přehledové bakalářské práce je sumarizovat dohledané poznatky o dětech s mentálním postižením, jejich komunikačních bariérách a překážkách v ošetrovatelské praxi. Práce je rozdělena do dvou dílčích cílů. Prvním dílčím cílem bylo předložit poznatky o všeobecných odlišnostech dětí s mentálním postižením, odlišnostech jejich komunikace a náhradních formách komunikace. Druhým dílčím cílem bylo specifikovat problematiku mentálně postižených dětí v kontextu ošetrovatelské péče a specifikovat poznatky o problematice narušené komunikace v ošetrovatelské péči. Teoretická východiska byla vytvořena na základě studií dohledaných v databázích Medvik, EBSCO, PubMed, Google Scholar a ProQuest.

**Abstrakt v AJ:** The bachelor thesis deals with the topic of specifics of communication in children with mental disabilities. The aim of the bachelor thesis is to summarize findings about children with mental disabilities, their communication barriers and barriers in nursing practice. The thesis is divided into two sub-objectives. The first goal was to present findings about differences of children with mental disabilities, differences in their communication and alternative forms of communication. The second goal was about to specify issues of mental disabled children in the context of nursing care and to specify findings about issues of impaired communication skills in nursing practice. The theoretical outcomes was created on the basis of studies found in the databases Medvik, EBSCO, PubMed, Google Scholar and ProQuest.

**Klíčová slova v ČJ:** mentální postižení, mentální retardace, intelektová vývojová porucha, dítě, děti, dítě s mentálním postižením, komunikace, alternativní komunikace, dorozumívání, ošetrovatelská péče

**Klíčová slova v AJ:** mental disability, mental retardation, intellectual developmental disorder, child, children, child with mental disability, communication, alternative communication, nursing care

**Rozsah práce:** 36 stran/0 příloh

# Obsah

Úvod .....	7
1. Popis rešeršní činnosti .....	9
2. Mentální postižení .....	12
2.1. Etiologie mentálního postižení .....	14
2.2. Charakteristika dítěte s MP .....	15
2.3. Komunikační specifika dětí s mentálním postižením .....	16
2.4. Alternativní formy komunikace u dětí s MP .....	18
3. Dítě s mentálním postižením v ošetrovatelské péči .....	21
3.1. Komunikace s mentálně postiženým dítětem v ošetrovatelské péči .....	23
3.2. Význam a limitace použitých studií .....	28
Závěr .....	31
Referenční seznam .....	32
Seznam zkratk .....	36

## Úvod

Mentální postižení, charakterizované limitací intelektových, adaptivních i sociálních funkcí, se v poslední době velmi často vyskytuje u dětí po celém světě. Toto je pravděpodobně spojeno se zkvalitňující se zdravotnickou péčí, díky které se daří zachraňovat mnohem více dětí, bez ohledu na jejich zdravotní stav. Dle záznamů světové zdravotnické organizace (WHO) se odhaduje, že mentálním postižením trpí celosvětově asi 1–3 % dětí. (Masulani-Mwale, 2018, s. 1) Prevalence výskytu MP mezi lety 2014 a 2016 zůstala konstantní bez nárůstu či poklesu. Zablotsky et al. (2017) však uvádí, že incidence vzniku mentálního postižení (MP) je daleko vyšší u dívek než u chlapců, a to o více než 0,5 %. Co se věku týče, uvádí, že u nižších věkových skupin je výskyt nižší než u starších dětí. Nejvyšší výskyt MP byl prokázán ve věkové skupině 8-12 let. V souvislosti s rasovou vázaností vzniku MP Zablotsky et al. uvádí, že výskyt MP byl nižší u dětí hispánské rasy, a to v porovnání se všemi ostatními rasami. (Zablotsky et al., 2017, s. 1-2) Mentální postižení je velmi limitující stav, a to jak pro jedince samotného, tak i společensky, stejně tak, jako je to limitující situace pro veřejné zdravotnictví. Odhaduje se, že jen problémy s komunikací trpí více jak 20 % dětí, u kterých bylo prokázáno MP. (Ammitzbøll et al., 2016, s.1)

Komunikace u jedinců s MP tvoří jednu z největších bariér, a to i v oblasti zdravotnictví. Nesprávná komunikace může vést k nesprávnému stanovení diagnózy, ale i vyděšení dětského pacienta a jeho následné nespolupráci. (Doherty et al., 2020, s. 10) Přesto všechno si jedinci s MP zaslouží stejně kvalitní a plnohodnotnou péči jako zdraví jedinci, a to i s ohledem na to, že jedinci trpící MP čelí mnoha přidruženým problémům, díky kterým navštěvují zdravotnická zařízení mnohem častěji. (Werner et al., 2017, s. 1314) V tomto ohledu hraje zdravotnický personál velmi důležitou roli, jelikož je více než potřebné, aby byl zdravotnický personál na péči a komunikaci s takovým pacientem připraven a řádně proškolen. Nezáleží, jakým způsobem a v jaké míře je pacient postižen, vždycky bychom se, coby zdravotnický personál, měli snažit vytvořit si s takovýmto pacientem co nejvíce pozitivní vztah. (Gerth, 2020, s. 99) Bohužel, zdravotní sestry se mnohdy cítí nepřipraveny a nedostatečně proškoleny v péči o takovéto pacienty a neví, jak k nim přistupovat a komunikovat s nimi. Díky tomu pak může docházet ke snižování kvality poskytované péče. (Appelgren, 2018, s. 2)

Cílem této bakalářské práce je sumarizovat dohledané poznatky o ošetrovatelské péči o děti trpící mentálními postiženími, a to především se zaměřením na komunikaci s nimi. Dílčí cíle této práce lze potom specifikovat následovně:

1. Předložit aktuální dohledané poznatky o specifických dětských pacientů trpících mentálními postiženími, odlišnostech v komunikaci s nimi a způsobech, jak běžnou komunikaci nahradit.
2. Předložit aktuální dohledané poznatky o specifických vztahujících se k ošetrovatelské péči o tyto děti, a to především se zaměřením na problematiku komunikace.

Jako vstupní literatura byly prostudovány následující publikace:

1. VALENTA, M., MICHALÍK, J. a LEČBYCH M. 2018. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
2. BAZALOVÁ, B., MICHALÍK J. a LEČBYCH M. 2014. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Portál. Psyché (Grada). ISBN 978-80-262-0693-4.
3. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., MICHALÍK J. a LEČBYCH M. 2006. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.
4. EMERSON, E., MICHALÍK J. a LEČBYCH M. 2008. Problémové chování u lidí s mentální retardací: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-390-1.
5. MICHALÍK, J. a LEČBYCH M. 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-859-3.



# 1. Popis rešeršní činnosti

V následujícím textu je popsána rešeršní činnost, na jejímž základě došlo k dohledání validních a dostupných zdrojů pro tvorbu této práce.

## ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



### VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

**Klíčová slova v ČJ:** mentální postižení, mentální retardace, intelektová vývojová porucha, dítě, děti, dítě s mentálním postižením, komunikace, alternativní komunikace, dorozumívání, ošetrovatelská péče

**Klíčová slova v AJ:** mental disability, mental retardation, intellectual developmental disorder, child, children, child with mental disability, communication, alternative communication, nursing care

**Jazyk:** český, anglický, slovenský

**Období:** 2016–2022



### DATABÁZE:

Bibliographia medica Čechoslovaca (Medvik), EBSCO, Google Scholar, PubMed, ProQuest



Nalezeno 267 článků



### VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

- duplicitní články
- kvalifikační práce
- články neodpovídající tématu

**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ  
A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ**

Bibliographia medica Českoslovaca (Medvik) - 0

EBSCO - 10

Google Scholar - 13

PubMed - 6

ProQuest - 2



**SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK  
A DOKUMENTŮ**

BMC Pediatrics – 2 články

Journal of Physical and Developmental Disorders – 1 článek

Review Journal of Autism and Developmental Disorders – 1 článek

Research and Practice for Persons with Severe Disabilities – 1 článek

BJGP Open – 1 článek

World Journal of Clinical Pediatrics – 1 článek

Fronteers in Psychiatry – 1 článek

Canadian Family Physician – 1 článek

Australian Journal of Advanced Nursing – 1 článek

British Journal of Clinical Psychology – 1 článek

Journal of Autism and Developmental Disorders – 1 článek

Human Mutation – 1 článek

Advances in Nursing Science – 1 článek

BMC Health Service Research – 1 článek

Patient Education and Counseling – 2 články

International Journal of Orthopaedic and Trauma Nurses – 1 článek

Journal of Clinical Nursing – 2 články

Stat pearls – 1 článek

Egyptian Journal of Hospital Medicine – 1 článek

Journal of Applied Research in Intellectual Disability – 1 článek

Sensors – 1 článek

Indian Journal of Pediatrics – 1 článek

Listy klinické logopedie – 1 článek

Pediatric Nursing – 1 článek

BMC Psychiatry– 1 článek

Nursing Ethics – 1 článek

BMC Nursing – 1 článek

Australian and New Zealand Journal of Psychiatrist – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito **31** článků.

## 2. Mentální postižení

Tato kapitola se věnuje obecným informacím, které se týkají osobnosti dítěte s mentálním postižením. Jsou zde popsány odlišnosti těchto dětí od běžné populace, etiologie vzniku postižení, projevy dítěte s MP, stejně tak jako komorbidity spojené s přítomností MP.

Pojem mentální postižení je velmi široce využívaným pojmem. V širším pojetí je spojení mentální postižení využíváno coby označení pro osoby s IQ 85 a nižším, tedy osoby v hraničním pásmu mentální retardace a v pásmu mentální retardace lehké až hluboké. V širším slova smyslu je toto spojení využíváno také v pedagogické praxi, a sice jako označení pro žáky, kteří mají jistý kognitivní deficit, a tedy nezvládají výuku běžné základní školy, netrpí však mentálním postižením v pravém slova smyslu. Je také nutné podotknout, že pojem mentální retardace se již nevyužívá, jelikož byl uznán za společensky nevhodný. Proto byl tedy tento pojem nahrazen spojením mentální postižení, případně, pro výše zmíněné pedagogické účely, pojem oslabení kognitivního vývoje. (Valenta et al., 2018, s. 31). Pro úplnost je však nutno ještě uvést, že v nejnovější klasifikaci nemocí, která vstoupila v platnost v lednu 2022, byl i tento pojem nahrazen, a to pojmem poruchy intelektového vývoje. (Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize, WHO) Mentální postižení je neurovývojová porucha charakterizovaná různě závažným postižením intelektu a adaptivních funkcí, jako jsou aktivity běžného denního života, komunikační schopnosti nebo schopnosti samostatného nezávislého fungování. Jedinci s MP jsou taktéž více náchylní ke zhoršenému fyzickému zdraví, stejně tak jako ke vzniku přidružených mentálních onemocnění, ve srovnání s běžnou populací. (Reppermund et al., 2020, s. 420)

Obraz mentálního postižení je u každého dítěte zcela individuální, není tedy možno sestavit jednotný fyzický či psychický obraz, jak takový jedinec vypadá. Často však první podezření na přítomnost MP přichází s narušeným psychomotorickým vývojem, kdy dítě nedosahuje určitých milníků pro daný věk. Dalším varovným signálem pro rodiče či lékaře může být patrný dysmorfismus různých částí těla, velmi často v obličeji. Vznik postižení může být spojen s genetickými syndromy (např. Downův syndrom) nebo může být postižení přítomno izolovaně. Děti s MP jsou oproti běžné populaci mnohem náchylnější k přidruženým komorbiditám. Společně s MP se mohou vyskytovat záchvatovitá onemocnění, mozková obrna, hypotonie či poruchy autistického spektra. Taktéž je u těchto dětí větší výskyt postižení zrakového, sluchového, neurologického či ortopedického, stejně tak jako jsou velmi často přítomny poruchy emoční stability a poruchy chování. (Elmasry et al., 2020, s.1307) Poruchy chování jsou u těchto dětí velmi častým problémem. Tyto poruchy zahrnují v různé míře

sebeпоškozování, fyzickou nebo verbální agresi, nevhodné vyjadřování a zvukové projevy, vyrušování v neadekvátních situacích, nonkomplientní chování v souvislosti se zdravotnickou péčí ale i ostatními činnostmi a povinnostmi běžného života, či lpění na stereotypních činnostech. Poruchy chování u dětí trpících MP mohou mimo jiné podněcovat nepříznivé vlivy okolí, jako je přílišný hluk, limitující okolí nerespektující potřeby jedinců s MP, či nevhodné chování ze strany pečovatелů či vrstevníků. Všechny tyto poruchy chování, společně se samotným MP, výrazně narušují schopnost učit se, vykonávat běžné činnosti nebo se zapojovat do dění ve společnosti. Výskyt agrese navíc často vede k návštěvě psychiatra a potřebě nasadit medikaci. Agrese se objevuje až u 58 % dětí předškolního věku, trpících některou z forem MP. (Ogundele, 2018, S. 10-11)

Valenta et. al. ve své publikaci uvádí, že stupeň mentálního postižení je možno určit na základě inteligenční struktury, míry adaptivních funkcí, zvládnutím socio-kulturních nároků a orientačně také pomocí určení IQ. Dle mezinárodní klasifikace nemocí (10. revize) pak MP můžeme rozdělit následovně:

- F70 – Lehká mentální retardace (IQ 50-69)
- F71 – Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)
- F72 – Těžká mentální retardace (IQ 20-34)
- F73 – Hluboká mentální retardace (IQ 19 a méně)
- F78 – Jiná mentální retardace
- F79 Nespecifikovaná mentální retardace (Valenta et al., 2018, s. 35).

11. revize mezinárodní klasifikace nemocí pak MP rozděluje do několika kategorií, nikoliv však dle IQ, ale určují se zde směrodatné odchytky od normálu. Rozlišujeme zde mírnou intelektovou poruchu, která má rozdíl asi 2-3 směrodatné odchytky, středně těžkou intelektovou poruchu s rozdílem cca 3-4 směrodatné odchytky pod průměrem, těžkou intelektovou poruchu s propadem 4 a více směrodatné odchytky pod průměrem a hlubokou intelektovou vývojovou poruchu, u které je, stejně jako u těžké, propad o 4 a více směrodatné odchytky oproti normálu. Hranice mezi těmito dvěma stupni je tenká a je nutné ji určit pomocí standardizovaných testů. Mimo výše zmíněných MKN-11 rozlišuje také intelektovou vývojovou poruchu přechodnou a nespecifikovanou. (Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize, WHO)

## 2.1. Etiologie mentálního postižení

Co se etiologie vzniku MP týče, Lee et al. (2019) ve svém článku uvádí, že příčina vzniku MP se velmi často může jevit jako neznámá. Velký význam se u vzniku MP klade na vlivy genetické a vlivy environmentální. Mezi genetické vlivy můžeme řadit mutace jednotlivých genů, změny v počtu chromozomů či jiné chromozomální abnormality. Mezi nejčastější příčinu MP na podkladě chromozomálních abnormalit můžeme zařadit Downův syndrom, mezi nejčastější příčinu MP na podkladě mutace jednotlivého genu je pak možno zařadit např. syndrom fragilního X. Tyto příčiny se u dítěte projeví již prenatálně nebo bezprostředně po narození. Naopak mezi genetické příčiny, které nutně nemusí vést ke vzniku MP ihned po narození, můžeme řadit např. fenylketonurii (PKU). U PKU dochází k rozvoji MP na základě hromadění toxinů, které postižené tělo není schopno metabolizovat, čímž dochází k poškození centrální nervové soustavy. Tomuto lze předejít včasnou diagnostikou a správně nastavenou dietou a dodržováním této diety. Diagnostika PKU (a dalších onemocnění) probíhá již v porodnici, tzv. metodou suché kapky. Zaměříme-li se na environmentální vlivy podílející se na vzniku MP, můžeme říct, že se velmi často jedná o vlivy preventabilní. Mezi nejčastější z nich je pak možno zařadit fetální alkoholový syndrom, kdy dochází k poškození nervové soustavy plodu již prenatálně. Stejný vliv pak na vývoj plodu má expozice matky opioidům, tvrdým drogám či teratogenní medikaci. Mezi environmentální vlivy, které již nejsou natolik preventabilní, jako např. expozice alkoholu, patří vystavení infekčním agens. Mezi neznámější agens se řadí infekce viru rubeola či HIV. Odhaduje se, že u rubeola viru je riziko vzniku postižení u plodu 10–15 %, dojde-li ke kontaktu s virem během prvního trimestru těhotenství, toto riziko vzrůstá až na 50 %. (Lee et al., 2019, s. 2-3) K doplnění výše zmíněného, Elmasry ještě uvádí, že příčinou vzniku MP u dětí mohou být i infekce v raném dětství, například meningitidy či encefalitidy nebo kongenitální infekce, jako je syfilis. Dále uvádí, že u těchto faktorů je velmi důležitá prevence. Je tedy v rámci prevence důležité společnost řádně informovat o možnostech imunizace proti možným původcům závažných infekcí. Stejně tak je důležité informovat budoucí rodiče o škodlivém vlivu alkoholu a jiných omamných látek na plod, a také informovat o bezpečnosti pohlavního styku a prevenci nákazy pohlavně přenosných chorob. V neposlední řadě je také nezbytná informovanost o důležitosti prenatální péče, coby prevence komplikací v těhotenství či předčasného porodu, které také mohou ovlivňovat vývoj plodu a vývoj dítěte v jeho raném dětství. Elmasry dále svou studii doplňuje závěrem, že jsou-li rodiče z nižších společenských

vrstev a nedostává se jim dostatek řádné edukace, je u jejich potomků riziko rozvoje MP vyšší. (Elmasry et al., 2020, s. 1307-1308)

## **2.2.Charakteristika dítěte s MP**

Jak uvádí Tübele a Landrāte (2021), dítě s mentálním postižením můžeme obecně charakterizovat jako jedince, u kterého je narušen vývoj všech kognitivních procesů, včetně percepce a porozumění. Tyto děti mají omezenou schopnost chápání, hůře a pomaleji si pamatují a schopnost soustředění a koncentrace přetrvává jen krátce. Kognitivní porucha je u těchto dětí komplexní, narušuje tedy vykonávání jak verbálních, tak i neverbálních úkolů. Řešení jakýchkoliv úkolů je pro tyto děti velmi obtížné, zvládají řešit pouze některé, a to jen za specifických situací. Děti s MP také přirozeně disponují menší mírou zvědavosti než běžné děti, nedochází zde tedy k přirozenému učení a poznávání. Následkem oslabení kognitivních funkcí u dětí dochází k omezení schopnosti logicky přemýšlet a plánovat, a tyto děti nejsou schopny předvídat následky svých či cizích činů, což pro ně mnohdy může být až nebezpečné. (Tübele, Landrāte, 2021, s. 4) Jak bylo zmíněno výše, u jedinců trpících MP je vyšší výskyt komorbidit oproti běžné generaci. Děti mohou od útlého věku trpět nemocemi gastrointestinálního traktu, nemocemi srdce a cév, mohou mít postižený muskuloskeletální systém, mohou trpět přidruženým psychiatrickým onemocněním a výjimkou u těchto pacientů není ani onemocnění diabetes mellitus. Většina těchto komorbidit je chronického charakteru a objevují se již od útlého dětského věku. Reppermund dále ve své studii uvádí, že výskyt těchto komorbidit, společně s nezdravým životním stylem, který je v dnešní době častý, a také ne vždy zcela dostatečnou zdravotní péčí, u jedinců s MP zvyšují riziko mortality a snižují věkovou hranici, kdy k úmrtí dochází. Dále je ve studii uvedeno, že riziko mortality je u jedinců s MP vyšší 2–4x oproti zdravé populaci a věková hranice úmrtí se snižuje až o dvě dekády. Reppermund zde však také rozlišuje příčiny úmrtí preventabilní a nepreventabilní. Mezi nepreventabilní řadí úmrtí následkem některé z fyzických chorob jedince s MP. Ve své studii dokazuje, že nejčastěji se jedná o úmrtí způsobené onemocněním respiračního či kardiovaskulárního systému. Co se preventabilních úmrtí týče, nejčastěji uvádí dušení jídlem, kterému se však dá předcházet správnou úpravou daného jídla a správným způsobem podání. (Reppermund, 2019, s. 420) Buckley et. al. se naopak ve své studii zaměřil na výskyt psychiatrických onemocnění u dětí s prokázaným MP. Vzhledem k náchylnosti jedinců trpících MP ke všem komorbiditám jsou tito jedinci náchylní i ke komorbiditám psychiatrickým. Komplikací u těchto pacientů je fakt, že samotný výskyt MP s sebou nese změny psychických funkcí a chování, je zde tedy poměrně

velké riziko, že k určení psychiatrické diagnózy a jejímu následnému léčení dojde pozdě, či bude diagnóza stanovena špatně. Vznik psychiatrických komorbidit je také podmíněn tím, že děti s MP mají velmi často potíže s komunikací, sociálními interakcemi a začleňováním do společnosti jako takovým, je pro ně tedy mnohem obtížnější vytvářet vazby a navazovat přátelství, což může vést k osamělosti, která způsobuje a prohlubuje u dětí stavy úzkosti, špatné nálady a řadu emočních problémů. Jako nejčastější psychiatrická onemocnění u dětí s MP se ve studii ukázaly různé formy depresivní poruchy, poruchy chování a různé formy úzkostné poruchy. Jedna část studie také prokázala zvýšený výskyt (30 %) poruchy pozornosti ve smyslu ADHD. (Buckley et al., 2020, s. 971, 979) V souvislosti s komorbiditami se Aspromonte et al. (2019) zaměřila na výzkum geneticky vázaného výskytu postižení a komorbidit. Ve studii prokázala, že konkrétní typy komorbidit se častěji vyskytují u konkrétních typů postižení, například epilepsie se velmi často vyskytuje u jedinců se syndromem fragilního X, stejně tak, jako některé mutace v jednotlivých genech. Toto činí diagnostiku vzniku MP a komorbidit obtížnější, a diagnostika tak setrvává na bázi klinického stavu dítěte. Zároveň studie genetického testování prokázala, že příčinou vzniku MP může být až 1000 různých genových mutací, přičemž velká část těchto genů způsobuje současně mentální postižení i poruchy autistického spektra. (Aspromonte et al., 2019, s. 1347) V návaznosti na zmiňované komorbidity Young et al. (2020) ve své publikaci uvádí, že výskyt MP u dětí, společně s rozvinutými komorbiditami, představuje pro poskytovatele zdravotní péče značné obtíže a péče o takového pacienta je mnohonásobně náročnější. (Young et al., 2020, s. 753)

### **2.3. Komunikační specifika dětí s mentálním postižením**

Mentální postižení u dětí s sebou nese, mimo jiné, i značné překážky v komunikaci. Tyto mohou být způsobeny prostým postižením nebo se mohou asociovat s postižením zraku či sluchu, což vede k opoždění jazykového i sociálního vývoje. (Lee et al., 2019, s. 5) Ammitzbøll et al. (2016) se ve své studii zaměřili na rozpoznávání a výskyt jednotlivých obtíží (pohybových, s příjmem potravy, a další...), včetně těch jazykových. Studie probíhala dotazníkovou formou, pro kterou byl vytvořen jednostránkový dotazník s názvem „Copenhagen Infant Mental Health Screening“ (CIMHS), zahrnující 27 různých položek týkajících se mentálního postižení. Tato studie ukázala, že obtížemi v jazykové složce vývoje a s tím spojenými obtížemi v oblasti interakcí trpělo 20,7 % dotazovaných jedinců. (Ammitzbøll et al., 2016, s. 3) Děti s mentálním postižením se velmi často setkávají s velkými komunikačními bariérami při interakcích s rodiči, vrstevníky či učiteli a následně i při interakcích se zdravotnickými pracovníky, což může významně ztížit případnou diagnostiku



jakýchkoliv změn zdravotního stavu. (Buckley et al., 2020, s. 981) Komunikační obtíže dětí s MP zahrnují celou škálu obtíží. Děti mají velmi omezenou slovní zásobu a díky narušené schopnosti učit se si slovní zásobu jen obtížně rozšiřují. Vzhledem k obtížím při chápání mluvené řeči a významu slov je také problém s adekvátním využitím již naučené slovní zásoby. Výsledkem je, že děti trpící MP potřebují oproti zdravým dětem podstatně větší péči a podporu v procesu učení se. Míra jazykových obtíží se také odvíjí od závažnosti postižení. Některé děti mají jen nepatrné obtíže s chápáním jazyka, jiné mohou mít obtíže s gramatikou, či artikulační potíže. Budeme-li hovořit o dětech s MP závažnějšího charakteru, je velmi časté, že takovéto děti nemají slovní zásobu osvojenou vůbec a vyjadřují se pouze pomocí rozličných zvuků, případně opakují slyšená slova zcela mechanicky a bez významu. (Tübele, Landrāte, 2021, s. 4-5) Gerth (2020) toto tvrzení potvrzuje, a navíc ve své práci uvádí základní principy pro navázání vhodné komunikace s postiženým dítětem. Jako důležité body pro začátek komunikace s dítětem, netrpí-li dítě hlubokou retardací a alespoň částečně komunikuje, udává, že je vhodné dítě poznat a zaujmout. Je vhodné si o dítěti zjistit alespoň základní informace, co ho baví a co má rádo. Dále je vhodné, pokud to stav dítěte dovoluje, dítě povzbudit k tomu, aby také komunikovalo a nenechávat mluvit za dítě pouze pečující osobu. Zaujmout vhodný postoj, nepovyšovat se, a naopak se snížit na úroveň dítěte, je též vhodné. Chovat se chápavě a vstřícně nejen k dítěti, ale i k jeho doprovodu. A v neposlední řadě bychom při komunikaci s takovýmto dítětem měli vhodně volit slova, nepoužívat ironii nebo dvojsmysly a vždy dobře zvážit, jaký na dítě bude mít dopad to, co mu sdělíme. (Gerth, 2020, s. 100) S těmito zásadami se ztotožňuje i Werner et al. (2017) a navíc doplňuje, že je vhodné zaměřovat se u pacienta na to, co pacient zvládá, nikoliv na to, co je pro něj obtížné. Dále uvádí, že je více než vhodné si s pacientem vybudovat vzájemnou důvěru. Na toto navazuje i tvrzení, že je vhodné s dítětem udržovat oční kontakt a mluvit přímo k němu. A pokud se vyskytne jakýkoliv problém v komunikaci s dítětem, je vhodné zkoušet různé alternativní formy komunikace tak, aby byla komunikace výhodná jak pro dítě, tak pro jeho doprovod či ošetřující personál. (Werner et. al, 2017, s. 1315) A aby bylo dosaženo alespoň nepatrného pokroku ve vývoji řeči u dětí s MP, je nutná multioborová spolupráce několika odborníků, včetně logopeda. Důležitým faktorem je fakt, že při práci s takovýmito dětmi je nutná značná míra trpělivosti. Zároveň se předpokládá, že pro úspěšný rozvoj řeči a jazyka musí mít dítě dobře vyvinuté funkce periferních řečových aparátů, mezi které se řadí rty, jazyk, měkké patro a také schopnost dýchání. (Tübele, Landrāte, 2021, s. 6-7)

## 2.4. Alternativní formy komunikace u dětí s MP

Jak uvádí Tübele a Landrāte ve svém článku, děti s mentálním postižením se informace učí pomocí svých smyslů. V tomto případě je tedy vhodné na rozvoji komunikačních dovedností pracovat pomocí tzv. multisensorického přístupu, tedy přístupu, který zaujme především dětské smysly (zrak, sluch, ...), a k tomuto účelu se využívá obrázků, symbolů, znakového jazyka a dalších způsobů. (Tübele, Landrāte, 2021, s. 11) Pro děti s mentálním postižením, či děti s jakoukoliv jinou komplexní řečovou poruchou se k rozvoji komunikace využívá metod alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Metody využívané v principech AAK mají za účel zlepšit komunikační schopnosti dítěte, zlepšit znalost jazyka a prohloubit sociální schopnosti. U některých jedinců je dokonce využitím metod AAK možno podpořit rozvoj přirozených řečových funkcí. (Crowe et al., 2021, s. 2) Mirenda (2017) uvádí, že systém AAK je u každého jedince individuální a skládá se ze dvou částí, které se obvykle kombinují, a to sice ze symbolické části (symboly, gesta, piktogramy, ...) a technické části (zařízení, moderní „smart“ technologie, ...). Tyto části se různě kombinují a prolínají tak, aby danému uživateli systém seděl prakticky na míru a bylo možno dosáhnout co nejkvalitnějších výsledků v oblasti funkční nezávislé komunikace. (Mirenda, 2017, s. 1) Elsahar pak ve své publikaci technologie AAK dělí na tři skupiny, a to sice AAK bez použití technologií (no-tech), s použitím základních technologií (low-tech) a s použitím vyspělých moderních technologií (hi-tech). „No-tech“ systémy AAK jsou nejstarší a Elsahar mezi ně řadí mimické projevy, pohyby ovládané vůlí, jako například znakový jazyk nebo jiné neverbální projevy. Mezi „low – tech“ systémy řadí základní pomůcky, jako jsou knihy, tabulky, obrázky s piktogramy. Mezi „hi-tech“ systémy pak můžeme zařadit technologie nejmodernější, jako jsou různé elektronické zařízení. Patří sem speciálně upravené počítače či tablety nebo například speciální softwary vyvinuté právě pro potřeby jedinců s narušenou komunikační schopností. Ze tří výše zmíněných systémů je uváděn právě „low-tech“ systém jako AAK systém první volby, který odborníci zkouší, mají-li pacienta, který na metodu AAK přechází nově. Elsehar ještě dodává, že komplikací při využití některých forem AAK by mohla být kombinace mentálního i fyzického postižení zároveň. (Elsehar et al., 2019, s. 2)

Syriopoulou-Delli a Gkiolnta pak udávají ve své práci některé konkrétní druhy systému AAK:

**Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS)** je metoda vyvinuta již v roce 1994. Tato metoda je jednoduchým systémem AAK založeným na principu obrázků. Jedná se o metodu založenou na principu výměny obrázku za něco, což znamená, že pokud dítě něco chce, přinese pečovateli kartičku s příslušným obrázkem či piktogramem. (Syriopoulou-Delli a

Gkiolnta, 2021, s. 3) Toto potvrzuje i Barbosa et al., který uvádí, že VOKS je celosvětově nejpoužívanějším systémem AAK u různých typů postižení. (Barbosa et al., 2018, s. 10)

Dále ve své publikaci Barbosa et al. (2018) uvádí systém podobný systému VOKS, a to **obrázkové komunikační symboly** (PCS – Picture communication symbols). U tohoto systému se jedná o sadu symbolů, která má za cíl především ověřit zrakové schopnosti jedince. Barbosa také ve své publikaci upozorňuje na možnou záměnu tohoto systému se systémem VOKS. (Barbosa et al., 2018, s. 10-12)

Dalším systémem, který uvádí Syriopoulou-Delli a Gkiolnta (2021) je systém **MAKATON**. Jedná se o systém vyvinutý v roce 1972, za účelem podpory jedinců, kteří měli potíže s komunikací nebo s učením. Nyní je tento systém využíván celosvětově, ve více než 40 zemích. Jedná se o systém využívající jednoduchých znaků (gest), doplněných mluvenou řečí. Jakmile si dítě v Makatonu osvojí základní dovednosti, je zde předpoklad, že se jeho jazykové schopnosti budou rozšiřovat i dál. Makatonský slovník obsahuje asi 450 výrazů a využívá jednotlivá slova, nikoliv věty. (Syriopoulou-Delli a Gkiolnta, 2021, s. 4)

Jako zástupce sofistikovanějších a modernějších, tzv. „hi-tech“, systémů AAK pak shodně Syriopoulou-Delli a Gkiolnta (2021) i Barbosa et. al (2018) uvádí tzv. **Speech-generating devices** (SGDs), tedy zařízení generující řeč, také někdy nazývané jako zařízení s hlasovým výstupem (Voice-output communication aids – VOCAs). Jedná se o moderní zařízení, která mají za úkol usnadňovat obě složky řeči, tedy jak složku receptivní, tak složku expresivní. Tyto zařízení opět fungují na základě obrázků. Jednotlivé obrázky představují slova, což dětem značně usnadňuje chápání daného výrazu, a díky tomu děti informace lépe zpracovávají a reagují na ně. Bude-li tedy dítě něco chtít, zvolí na displeji zařízení obrázek, a ten zařízení pojmenuje za něj. Mimo těchto zařízení se v dnešní době stále více dostávají do obliby moderní zařízení, jako jsou speciálně upravené mobilní telefony, tablety, iPady a podobné. (Syriopoulou-Delli a Gkiolnta, 2021, s. 4; Barbosa et al., 2018, s. 4) Jak uvádí Moreno et al. (2021), studie dokazují, že užívání moderních digitálních technologií je pro děti s MP obecně velmi prospěšné, obzvláště ve vývoji exekutivních funkcí, jako jsou rozvoj pracovní paměti, umění si zdůvodňovat některé postupy, či plánování. Zároveň přispívají k rozvoji základních kognitivních funkcí, jako je rozvoj jazyka či pozornosti, a také k rozvoji sociálních dovedností a nácviku správných vzorců chování. Zároveň je ale nutné zmínit, že je třeba se na jednotlivé vývojové funkce zaměřovat cíleně, jelikož například nácvik pozornosti neovlivňuje rozvoj receptivní slovní zásoby, obsah slovní zásoby, případně fonologické schopnosti. Mezi nejčastěji využívané zařízení k nácviku komunikačních dovedností v rámci AAK jsou užívány počítačová zařízení následovaná zařízeními „do ruky“, jako jsou tablety či upravené mobilní

telefony. Ze studie zároveň vyplynulo, že jedinci trpící MP při práci s těmito zařízeními preferují k jejich ovládnutí myš raději než možnost využití dotykové obrazovky. Toto je nejspíš spojeno s možným přidruženým fyzickým postižením, které způsobuje obtíže s jemnou motorikou a koordinací, včetně koordinace oko-ruka. (Moreno et al., 2021, s. 15) Závěrem této kapitoly Simacek et al. (2017) uvádí, že ať už jsou pro dítě zvoleny komunikační metody jakéhokoliv stylu, vždy je velmi důležité s rozvojem komunikačních dovedností začít co nejdříve. Mělo by se tedy jednat o metodu tzv. rané intervence. Do těchto komunikačních intervencí by mimo jiné měli být zapojeni i rodiče, kteří by se na nácviku měli podílet velkým dílem. Také by tyto intervence měly být prováděny pravidelně a velmi intenzivně, měly by být zcela individuální pro dané dítě a měly by být zahájeny ihned po zjištění, že dítě trpí narušenou funkcí v oblasti komunikace. Ve své studii také prokazuje, že tato raná intervence má pozitivní účinky nejen na zlepšení komunikačních dovedností, ale i zvýšení IQ jedince, zlepšení chování jedince s MP a celkově pozitivně ovlivňuje dítě i jeho rodinu. (Simacek et al., 2017, s. 744-745)

### 3. Dítě s mentálním postižením v ošetrovatelské péči

Následující kapitola i její podkapitoly se budou zabývat problematikou komunikace osob s MP v kontextu ošetrovatelské péče. Budou zde popsány největší překážky v komunikaci, a co je může způsobovat, a také způsoby a zásady, jak k takovému specifickému pacientovi přistupovat.

U jedinců s MP je prokázán častý výskyt přidružených komorbidit a dalších zdravotních problémů, je u nich tedy předpoklad, že budou zdravotnickou péči vyhledávat častěji a jiným způsobem než jedinci bez tohoto postižení. Zároveň je u těchto jedinců obecně vyšší nemocnost, a i hranice mortality se snižuje. (Gerth, 2020, s. 99) Péče o pacienty s vývojovou poruchou ve zdravotnickém zařízení je prokazatelně náročnější než péče o běžné pacienty. Stále však pacienti s MP mají v rámci ošetrovatelské a nemocniční péče stejná práva jako všichni ostatní. Přesto všechno se ošetrování takového pacienta zdá být obtížnější, obzvlášť proto, že systém a zdravotničtí pracovníci na tuto péči často nejsou připraveni a neví, jak k nim přistupovat. (Appelgren et al., 2018, s. 2) Pro jedince s MP a jejich rodinné příslušníky je často velmi obtížné najít adekvátní zdravotní služby. A tyto služby ne vždy odpovídají svou kvalitou tomu, co dané dítě ke svému rozvoji a zlepšení zdravotního stavu potřebuje. Potřeby těchto dětí, které se vztahují ke zdravotní péči, jsou velmi komplexní a ovlivňují celou rodinu a všechny osoby, které se na péči o dítě s MP podílí. Proto je pro tyto rodiny velmi obtížné najít vhodnou službu, a to jak veřejnou, tak i soukromou. Komplexnost těchto potřeb rodiny a zdravotníky samotné velmi limituje, a jak Young et al. (2020) uvádí, dalo by se říct, že přímo vybízí k zařazení integrovaného modelu komplexní zdravotní péče v podobě „lékařských domů“ speciálně upravených pro tyto osoby. Spojovaly by se zde všechny potřebné služby, a to jak zdravotnické, tak i psychologické, sociální a další. Takový model se dá nalézt v USA, jak ale uvádí Young et al., bylo by více než potřeba, kdyby se tomuto modelu přibližovalo mnohem více světových zemí. Problémem v dnešní době navíc zůstává fakt, že některé služby pro tyto děti nejsou státem hrazené a rodina postiženého dítěte na ně nemusí finančně dosahovat. (Young et al., 2020, s. 750-752) Doherty et al. (2020) uvádí, že přístup jedinců s MP ke zdravotním službám je nižší než u běžné populace, a to i proto, že péče o takového pacienta má svá četná úskalí a bariéry. Potřeby jedinců s MP často nejsou rozpoznány a naplněny, jejich názory a zkušenosti jsou často bagatelizovány a přehlíženy, což vede k nedůvěře pacienta. Zároveň uvádí, že v této oblasti není dostatek výzkumů či studií, které by se otázkou, jak takovým jedincům porozumět, věnovaly. (Doherty et al., 2020, s. 2-4) Jako jeden z největších problémů vztahujících se k péči o děti s MP se jeví to, že většina zdravotnického personálu,

převážně sester, ať už všeobecných či dětských, si nepřipadá dostatečně připravena a proškolená s ohledem na specifika této péče. I k tomuto tématu, jak a jakým způsobem by sestry měly být na tyto specifika připraveny a školeny, se dá nalézt jen málo výzkumů. Appelgren et al. (2018) uvádí, že velká většina výzkumů zaměřených na děti s MP se zabývá spíše otázkami rodičovství, sociální péče, kombinovaných postižení či problémového chování. Dále doplňuje, že výzkumy zaměřené na ošetrovatelskou péči a zkušenosti sester s péčí o pacienty s MP, jsou velmi důležité a měly by být doplněny. (Appelgren, 2018, s. 2) S výše uvedeným se shoduje ve svém článku i Lewis et al. (2016) a uvádí, že příčiny, proč se pacientům s MP dostává suboptimální nemocniční péče, jsou dvě. Jednak se jedná o situaci, kdy není adekvátní vztah mezi zdravotní sestrou a osobou pečující o dítě s MP. V takové situaci dochází ke špatnému rozvržení a definování rolí a může se stát, že osoba pečující o dítě s MP je z komplexu ošetrovatelské péče zcela vyloučena. To v konečném důsledku vede i k nespolečnosti dítěte. Druhou situací, kdy dochází k suboptimální péči, je situace, kdy zdravotnický personál nemá dostatečné znalosti, jak o dítě s MP pečovat, jak k němu přistupovat, a jak s ním komunikovat. To může vést k tomu, že se pacienti s MP mohou cítit fyzicky v ohrožení, jelikož je jim poskytována neadekvátní specializovaná ošetrovatelská péče. (Lewis et al., 2016, s. 1474) Jak ve své studii uvádí Doody et al. (2017), péče o takového pacienta by měla být komplexní a zahrnovat všechny potřebné oblasti péče, od mezilidských vztahů, až po technické záležitosti. Toto může být obtížné vzhledem k povaze a specifčnosti péče společně s faktem, že mezi sestrami nejsou specialistky, které by byly školeny pouze na práci s takovýmito pacienty. Doody dále uvádí, že takovéto odvětví zdravotnického personálu, tedy sestry zaměřené pouze na péči o jedince s mentálním postižením, se aktuálně nachází pouze ve Spojeném království a Irsku, kde jsou k tomu školeny ve speciálním pregraduálním programu. Jedná se o tzv. „ID nurses“. Role sester zaměřených na péči o jedince s mentálním postižením by měla být komplexní a mělo by se jednat o péči zaměřenou na člověka jako celek, a to v rámci holistického modelu ošetrovatelství. Tyto sestry by měly zajišťovat edukaci pacienta v oblasti zdraví, měly by být jedinci i jeho okolí podporou, měly by být schopny provádět terapii alternativním způsobem, a to i tak, aby docházelo ke stimulaci pacientových smyslů, a také, v neposlední řadě, podporovat pacientův sociální vývoj. Zároveň by se tyto zdravotní sestry měly podílet na osvětě o mentálním postižení mezi běžnou populací, a to za účelem snížení předsudků a stigmatizace těchto jedinců. (Doody et al., 2019, s. 2) Werner et al. (2017) pro doplnění tohoto tématu uvádí, že základem pro zkvalitnění péče o jedince trpící mentálním postižením je rozšíření základních vědomostí, zajistit pro zdravotnický personál trénink či školení zaměřené na tuto problematiku, a také podotýká, že důležitým bodem v tomto ohledu

je, aby měl zdravotnický personál pro tyto osoby pochopení. Na druhou stranu ale Werner et al. uvádí, že takovýto trénink, či alespoň základní školení týkající se této problematiky, má pouze velmi malé množství zdravotních sester i jiného zdravotnického personálu. (Werner et al., 2017, s. 1314-1315) K Wernerově tvrzení se přiklání i Lewis et al. (2016), který ještě jako možnou příčinu nekvalitního poskytování péče doplňuje nedostatek zdravotnického personálu, kdy má jedna dětská či všeobecná sestra na starost více pacientů, a není tedy v jejích silách, aby každému věnovala maximum svého času. Dle něj je velmi důležité, aby sestry věděly, jaké jsou možné překážky při poskytování vysoce specializované péče těmto jedincům. Toto pochopení je důležité, avšak i nadále by mělo být doplněno řádným školením, neboť poskytuje pouze neúplný náhled na problematiku péče o mentálně postižené. Bylo by vhodné zaměřit se na způsoby, které by mohly takovou ošetrovatelskou péči podporovat a zjednodušovat. Díky tomuto by sestry mohly rozvíjet a plánovat strategie, díky kterým by mohla být poskytnuta ošetrovatelská péče v té nejvyšší možné kvalitě. (Lewis et al., 2016, s. 1474) Závěrem ještě uvádí Gerth (2020), že základem kvalitní péče o dítě s MP je vybudování si pozitivního vztahu mezi zdravotní sestrou a pacientem. Jako důležitou myšlenku uvádí, že na dítě (a to dítě s MP i bez) by mělo být nahlíženo jako na komplexního jedince, nejen diagnózu. Uvádí tedy, že dítě by mělo být léčeno jako komplexní jedinec v první řadě, jako pacient v druhé řadě, a jako postižená osoba (osoba se znevýhodněním) prakticky nikdy. (Gerth, 2020, s. 99)

### **3.1. Komunikace s mentálně postiženým dítětem v ošetrovatelské péči**

Pacienti s narušenou komunikační schopností tvoří asi 15 % všech nemocničních pacientů. Tito pacienti nejsou schopni své pocity či potřeby běžnou komunikací vyjádřit nebo nejsou schopni mluvené řeči porozumět, případně se obě tyto složky mohou prolínat. (Hemsley et al. 2016, s. 503) Narušená komunikace je pro osoby s mentálním postižením velmi významnou limitací. U těchto pacientů často dochází ke vzniku nedorozumění a k častému nepochopení ze strany zdravotnického personálu, což vede k neúplnému nebo žádnému rozpoznání a naplnění pacientových potřeb.

Překážkou v této oblasti jsou nejčastěji nedostatečné vědomosti personálu o tom, jak s pacientem s MP komunikovat. Špatná komunikace u takových pacientů pak může vést až k nerozpoznání možných symptomů, a tedy stanovení špatné diagnózy, či stanovení diagnózy pozdě. (Doherty et al., 2020, s. 3). Young et al. (2020) také uvádí, že narušená komunikace byla problémem například i v situaci, kdy bylo dítě odesláno lékařem k jinému specialistovi. Specialisté byli mnohdy odkázáni pouze na strohou poznámku na průvodce, případně stručný popis obtíží od rodiče či pečující osoby, nebylo však možné zjistit aktuální stav dítěte, jeho

pocity, obtíže a subjektivní příznaky. Tento faktor významně ztěžoval a prodlužoval diagnostiku i léčbu. (Young et al., 2020, s. 754) Doherty et al. (2020) i Werner et al. (2017) uvádí, že zdravotníci mají mimo jiné i poměrně malé množství znalostí v oblasti alternativní komunikace (AAK) s dítětem trpícím MP, pokud tedy takovému dítěti poskytují ošetrovatelskou péči, mají tendenci hovořit především s jeho opatrovníkem, rodičem či kýmkoliv jiným, kdo dítě doprovází, což u dítěte může vzbuzovat pocit ostrčení či vyřazení z kolektivu a následně v něm vzbuzovat úzkosti. Zároveň i osoba, která o dítě pečuje a doprovází jej, má mnohdy tendence za dítě plně rozhodovat v domnění, že ho tím mohou ochránit nebo proces léčby urychlit, což není zcela správné. Werner et al. (2017) zde doplňuje, že i dítě s MP, pokud to jeho zdravotní a psychický stav alespoň trochu dovolí, má plné právo se ke své léčbě a jejímu průběhu vyjádřit a alespoň částečně o ní rozhodovat. (Doherty et al., 2020, s. 3; Werner et al., 2017, s. 1314–1315) Dle Youngové et al. (2020) pak také může komunikaci významně narušovat přílišné množství osob, které jsou u dítěte v jeden moment. Dítě může být z takového množství osob rozrušeno a zároveň může mezi jednotlivými osobami docházet ke zmatkům a konfliktům rolí, kdy například osoba, která byla v místnosti jako první, příchodem druhé osoby ztrácí přehled o své roli a najednou neví, co je cílem její aktuální práce a do jaké míry tuto roli přebírá druhá osoba. (Young et al., 2020, s. 754)

Kvalitní komunikace je dle Dohertyho et al. (2020) při poskytování i přijímání zdravotnických služeb téměř životně důležitá. Pokud totiž pacient, nebo osoba o něj pečující, shledají vlivem špatné komunikace zdravotnickou péči stresující, mohou si o ní následně vytvořit milné představy a očekávání, což výrazně sníží jejich zájem nadále tyto služby vyhledávat, a tím dochází k neefektivní péči o zdraví takového pacienta. (Doherty et al., 2020, s. 4) Werner et al. (2017) uvádí ve své studii, že i mnoho pacientů trpících MP samo za sebe uvádí, že se díky neadekvátní komunikaci cítí nepochopeni, což je velmi stresuje, přičemž drtivá většina těchto problémů opět vychází pouze ze špatné výměny informací mezi pacientem a ošetrujícím personálem. (Werner et al., 2017, s. 1315) Tyto komunikační nedostatky je třeba odbourat v co největší míře, jelikož správná a smysluplná komunikace je významná v mnoha oblastech zdravotnictví. Mimo každodenních činností, nejen v rámci ošetrovatelské péče, je také důležitá pro rozhodování pacienta o sobě samém, pro správné oboustranné pochopení ve vztahu pacient-zdravotník, ale také pro konání důležitých morálních, etických a duchovních rozhodnutí v rámci informovaného konsenzu. (Ventura et al., 2020, s. 464)

Tübele a Landrāte (2021) uvádí, že základem pro správnou komunikaci s dětmi trpícími MP je několik bazálních aspektů. Pracovník, ať už dětská sestra, lékař, logoped, či kdokoliv jiný, by měl mít dostatečné obecné znalosti o postižení, kterým dítě trpí, stejně tak, jako by měl



mít alespoň základní informace týkající se konkrétního dítěte. Tento pracovník by měl být také velmi empatický, a především by neměl na dítě vyvíjet nátlak, tedy by měl být trpělivý. A v neposlední řadě, děti trpící MP je poněkud obtížnější zaujmout a běžná mluvená řeč jim mnohdy nestačí, navíc ne vždy jsou schopny mluvenou řeč chápat. Je tedy vhodné při komunikaci s těmito dětmi zařadit tzv. multisenzorický přístup, který si klade za cíl zaujmout více smyslů daného dítěte a podpořit jeho pozornost a soustředění. (Tübele, Landrāte, 2021, s. 4-11) Komunikace pacientů s MP se však odvíjí od stupně postižení a často se může jednat pouze o komunikaci neverbální, využívající výrazů tváře, či řeč těla. Rozpoznání významu těchto projevů je mnohdy velmi obtížné jak pro rodinné příslušníky či vrstevníky pacientů, tak pro ošetřující personál. (Sato, 2020, s. 2) Dle některých studií se zdá být výhodné, aby si pacient a ošetřující personál vybudovali dlouhodobý vztah. Pokud by se o pacienta při každé návštěvě zdravotnického zařízení staral stejný personál, neslo by to pro pacienta velké výhody a také by to mohlo zmírňovat jeho úzkost z pobytu ve zdravotnickém zařízení. Zároveň se takovýto vztah pro ošetřující personál jeví jako nejlepší možnost, jak porozumět projevům a potřebám daného pacienta tak, aby mu bylo co nejvíce vyhověno a komunikace byla, s ohledem na míru postižení, co nejefektivnější. (Appelgren et al., 2018, s. 10) Sato (2021) ve své studii toto tvrzení potvrzuje a uvádí, že starají-li se sestry o pacienta s MP delší dobu nebo alespoň opakovaně, jsou po čase schopny rozpoznat komunikační projevy i u pacientů se středně těžkou a těžkou mentální retardací. Sestry se naučily rozpoznávat neverbální projevy, jako byly například pohyby končetin, či změny v hodnotách vitálních funkcí. Některé sestry v této studii uváděly, že alarmy zdravotnických přístrojů při výkyvu vitálních funkcí by se taktéž mohly vnímat jako určitý způsob vyjadřování pacienta. Vzhledem k tomu, že tyto sestry však neměly možnost tato tvrzení nějak ověřit, byl pro ně v těchto chvílích důležitý také názor rodinných příslušníků daného klienta. Dále tyto sestry uváděly, že pokud došlo ke zhoršení stavu pacienta, neverbální projevy, jako pohyby končetin, či mimické projevy, byly méně znatelné a bylo tedy podstatně obtížnější pacientovi porozumět. (Sato, 2021, s. 1-3) I Drozd et al. (2020) uvádí, že pokud zdravotnický personál znal pacienta lépe a dlouhodoběji, bylo mnohem snazší pacientovi porozumět. Ku příkladu uvádí, že pokud pacienta známe a víme, jak se projevuje, je následně jednodušší rozpoznat nové projevy či symptomy. Příkladem pak uvádí fakt, že v takovéto situaci se i u pacientů s těžkým mentálním postižením dalo poměrně jednoduše rozpoznat, kdy trpí bolestí, a tedy bylo možné podat medikaci včas a neprodlužovat pacientovo utrpení. (Drozd et al., 2020, s. 1-5) Při pozorování projevů pacienta je však vhodné, aby se zdravotnický personál nezabýval pouze projevy, které jsou aktuálně probíhající, ale aby také tyto projevy porovnával s projevy minulými, případně, aby tyto projevy byly diskutovány i s jinými

pracovníky, kteří se o pacienta starali/starají, a teprve na základě tohoto srovnání tvořil východiska. Wilson et al. (2020) a Singh (2016) se však shodují, že vybudování si dlouhodobého vztahu zdravotník-pacient může mít i svá úskalí. Dlouhodobá péče o dítě s MP může vést k nepřiměřené emoční fixaci zdravotnického pracovníka na daného pacienta, což v některých situacích, jako zhoršení stavu dětského pacienta, či dokonce úmrtí, může pro zdravotnický personál být psychicky velmi zatěžující, v extrémních případech může docházet i ke vzniku psychických problémů. (Wilson et al., 2020, s. 5, 8-10; Singh, 2016, s. 33-34) Je-li však vztah zdravotníka a pacienta nastaven správně, a jsou-li od začátku stanoveny jasné hranice, je v takovém případě možno pacientovi věnovat maximální péči zaměřenou nejen na zdravotní problém, ale i na osobu jako celek. V takovémto případě je tato péče vítána, jelikož přináší fyzické i psychosociální benefity všem, kteří se na této péči podílí. (Gerth, 2020, s. 100)

Northway et al. (2017) pak k tématu komunikace s mentálně postiženým pacientem v kontextu zdravotní péče uvádí, že možným řešením, které by mohlo alespoň minimalizovat některé komunikační bariéry by mohl být koncept tzv. „nemocničních pasů“. (Northway et al., 2017, s. 5161) S přínosem „nemocničních pasů“ se ztotožňuje i Drozd et al. (2020), která dodává, že využití těchto dokumentů by bylo přínosem i pro zdravotníky, kteří by se mohly na konkrétní potřeby dítěte připravit již před jeho příchodem. Na druhou stranu ale uvádí, že tento koncept, ač je povědomí o něm rozšířeno, se využívá ve světě jen zřídka. (Drozd et al., 2020, s. 1-2, 5) Tyto nemocniční pasy jsou, ve své podstatě, dokumenty obsahující základní informace o pacientovi. V těchto dokumentech by byl uveden zdravotní stav pacienta, speciální potřeby s ním související, omezení spojené s jeho stavem, způsob, jakým pacient komunikuje a případné další informace, které by vedly ke zkvalitnění péče. Tento dokument by vyplňoval sám pacient trpící MP, případně jeho nejbližší osoba, tak, aby byl co nejvíce autentický. (Northway et al., 2017, s. 5161-5162) Ačkoliv je komunikace s mentálně postiženými jedinci, a dětmi obzvláště, velmi obtížná, téměř vždy se dá i s takovýmto pacientem alespoň částečně domluvit. Základem však je komunikaci vhodně přizpůsobit. Dětská sestra by při práci s dítětem s MP vždy měla projevit v první řadě dostatek empatie. Zároveň by měla být schopna se komunikačně, a do jisté míry i mentálně, snížit na úroveň dítěte, aby byla schopna co nejlépe určit a praktikovat metody, které u daného dítěte povedou k co nejefektivnější komunikaci. Gerth (2020) ještě doplňuje, že v rámci snížení se na úroveň dítěte platí jednoduché pravidlo. Pokud s dítětem hovoříme poprvé, měli bychom komunikaci začínat na takové úrovni, kolik je dítěti let. Jakmile však v průběhu komunikace zjistíme, že komunikace není adekvátní, pak lze náročnost postupně snižovat. Není však vhodné, máme-li kupříkladu 14leté dítě, začínat ihned konverzaci na úrovni batolete. Na druhou stranu bychom také měli počítat s tím, že toto dítě

nemusí chápat vše, co ostatní děti ve stejném věku. Stejně tak ovšem nelze očekávat, že stejnými dovednostmi budou disponovat děti se stejnou diagnózou. I zde se schopnosti individuálně odlišují. (Gerth, 2020, s. 101) Při komunikaci je vhodné využití různých komunikačních pomůcek a nástrojů. Využíváme-li však například psanou formu či karty s obrázky, vždy by se mělo jednat o jednoduché a krátké věty a informace, které budou snadno pochopitelné. Dítě bychom těmito informacemi taktéž neměli přehlcovat. Výhodné je také využití počítačové techniky či virtuální reality, kdy lze těchto metod využít například v situacích, kdy je dítěti nepříjemná komunikace „z očí do očí“. V takových případech lze využít komunikace například přes telefon. Zároveň bychom se měli v komunikaci vyhnout krajovým výrazům a nářečí. (Hronis et al. 2017, s. 200) Ve své studii zaměřené na zkušenosti pacientů s těžkou formou MP Drozd et al. (2020) uvádí, že tito pacienti jako zásadní nedostatek uváděli fakt, že zdravotnický personál svou formu komunikace nepřizpůsobil jejich potřebám, které vycházely z konkrétního zdravotního stavu daného jedince. Nejčastěji respondenti uváděli, že jim bylo kladeno příliš mnoho dotazů, zdravotníci k nim hovořili příliš rychle nebo jim nebylo rozumět, taktéž se pacienti cítili informacemi přehlceni a nebyl jim poskytnut dostatečný čas k odpovědi. I zde se Drozd et al. vrací k tzv. „nemocničním pasům“ a opakuje, že jejich využití by tyto nepříjemné zkušenosti respondentů mohlo omezit. Respondenti se navíc cítili přehlíženi, jelikož zdravotníci hovořili převážně jen s jejich doprovodem. (Drozd et al., 2020, s. 5) K poslednímu zmíněnému se vyjadřuje i Doherty et al. (2020), který uvádí, že pacient trpící jakýmkoliv stupněm MP přijímají s povděkem péči zdravotníků, kteří se věnují jim samotným. Pacienti jsou klidnější a trpí menšími úzkostmi, je-li jim dána možnost se také projevit a vyjádřit svůj názor k situaci a zároveň, mají-li na toto vyjádření dostatek času. Zároveň je také potřebné, aby jim situace, ke které se mají vyjadřovat, byla vysvětlena tak, aby jí co nejlépe porozuměli. (Doherty et al., 2020, s. 5) I Sato (2021) vyzdvihuje komunikaci jako důležitý aspekt péče a poskytuje následující shrnutí, čeho je důležité se při komunikaci s dítětem trpícím MP držet. Jedná se především o to, jak důležité je sledovat projevy těchto pacientů a všimnout si i těch nejmenších drobností a nuancí, a také toho, co by mohly znamenat. Zároveň je důležité pacientovi obratem sdělit zpět, že jeho projevům, pocitům rozumíme. Sdělit to můžeme slovně, případně rovnou provedením požadované činnosti. Tuto zásadu Sato vyzdvihuje, coby základ ošetrovatelské péče. Jako druhý bod uvádí, že je důležité podporovat pacientovu autonomii. Dát mu tedy prostor na jeho názor, či možnost zapojit se do denních činností. Toto má prospěch na pacientův zdravotní stav, a to především ten psychický, neboť je tímto procesem podpořen rozvoj pacientovy osobnosti. Zároveň zde Sato zmiňuje vhodnost

uvážení, zda je pro klienta vhodnější domácí, nemocniční či ústavní péče. I v tomto směru vhodně nastavený systém péče o pacienta totiž může v komunikaci hrát roli. (Sato, 2021, s. 23)

Závěrem této kapitoly by pak bylo žádoucí zmínit zásady komunikace, které ve své studii uvádí Werner et al. (2017). I Werner et al. se zde, jako již někteří autoři předtím, odkazuje na špatné komunikační dovednosti personálu a následnou nespokojenost příjemců péče, tedy pacientů (převážně dětských) i jejich doprovodu. Uvádí zde, že ač bylo stran komunikace s pacienty trpícími MP poměrně málo studií, a studie měly malý vzorek respondentů, přesto bylo možné učinit určité závěry a sestavit jisté „předběžné guidelines“ pro komunikaci s mentálně postiženými pacienty. Tyto pokyny popisuje následovně:

1. Zaměřovat se v první řadě na to, jaké má pacient schopnosti, nikoliv omezení.
2. Vytvoření si vztahu založeného na vzájemné důvěře.
3. Při komunikaci udržovat oční kontakt, udržovat komunikaci mířenou k samotnému pacientovi a využívat takový způsob komunikace, aby odpovídal věku a potřebám pacienta.
4. Komunikuj-li s pacientem, a chci-li si přivést nějakou další osobu na pomoc, vždy se musím pacienta dotázat na svolení.
5. Pokusit se co nejvíce anamnestických údajů získat přímo od pacienta.
6. Ujistit pacienta, a ujistit se, že si je toho vědom, že kdykoliv může požádat o přítomnost jakékoliv podpurné osoby (rodič, pečovatel, sociální pracovník atd.).
7. Využít maximum komunikačních technik tak, aby bylo dosaženo co nejefektivnější komunikace.
8. Upravit možnosti ošetrovací jednotky tak, aby měl zdravotnický pracovník na pacienta co nejvíce času.
9. Jakoukoliv proceduru je nutné před jejím zahájením vysvětlit, ideální je i demonstrace. (Werner et al., 2017, s. 1315)

### **3.2. Význam a limitace použitých studií**

Bakalářská práce popisuje specifika dětí s mentálním postižením. Popisuje především jejich specifika v oblasti komunikace a zaměřuje se taktéž na tyto děti v kontextu ošetrovatelské péče. I zde je velké zaměření na komunikaci a její problematiku.

Z výsledků dohledaných studií vyplynulo, že komunikace je u dětí trpících MP velmi často narušená a způsobuje těmto dětem velké obtíže. Tyto obtíže jsou přímo úměrné závažnosti diagnózy, tedy čím závažnější postižení je, tím větší obtíže se u dětí vyskytují a

mohou být předpokládány. Tyto obtíže tvoří bariéru jak mezi vrstevníky, rodinnými příslušníky, tak také velmi často v rámci poskytování zdravotních služeb. Ačkoliv je komunikace pro výkon ošetrovatelské péče velmi podstatná, ukázalo se, že tvoří jednu z nejčastějších komplikací, a to z velké části i proto, že na takové situace nejsou zdravotníci připraveni a neví, jak s dítětem trpícím MP komunikovat. Problematikou dětí s MP v rámci ošetrovatelské péče, případně jejich komunikačními specifiky, se zabývaly pouze zahraniční zdroje. Velmi často tyto zdroje zmiňovaly zdravotníky obecně, dětské sestry zde byly zmiňovány jen málo. V některých studiích také byly zmiňovány „osoby trpící MP“, nikoliv konkrétně děti.

V této přehledové bakalářské práci byly použity především přehledové studie, integrativní přehledové studie či metaanalýzy (Barbosa et al., 2018; Crowe et al., 2022; Syriopoulou-Delli a Gkiolnta, 2021; Mirenda, 2017; Doherty et al., 2020; Moreno et al., 2021; Hronis et al., 2017; Simacek, Dimian, McComas, 2017; Drozd et al., 2020; Lee et al., 2019; Lewis, Gaffney, Wilson, 2016; Ammitzbøll et al., 2016; Ventura et al., 2021; Hemsley et al., 2016; Elmasry, 2020; Buckley et al., 2020; Reppermund et al., 2019; Elshahar et al., 2019, Singh, 2016; Tübele, Landräte, 2021; a Gerth, 2020), dále byly využity kvalitativní výzkumy, u kterých bylo využito rozhovorů, observace a sběru dat ve zdravotnických zařízeních, či dotazníkové šetření (Young et al., 2020; Wilson et al., 2020; Aspromonte, 2019; Sato, 2021; Doody et al., 2019; Northway et al., 2017; Masulani-Mwale et al., 2018, Appelgren et al., 2018). Také byla využita jedna studie, která kombinovala výzkum kvalitativní i kvantitativní (Werner et al., 2017).

Studie se zaměřovaly především na prostředí nemocniční péče, jedna z použitých studií se pak zaměřovala na prostředí denního stacionáře pro osoby s MP (Sato, 2021), jedna studie byla koncipována přímo na oddělení akutní péče (Lewis et al., 2019) a dvě studie na primární nebo domácí péči (Young et al., 2020; Ammitzbøll et al., 2016)

Ze všech studií se jednalo výhradně o studie zahraniční, z různých částí světa (USA, Kanada, Británie, Itálie, Japonsko, Skandinávské státy, Dánsko, ...), žádná studie nebyla publikována v České republice. Všechny uvedené studie také byly, kromě místa provedení, limitovány relativně malým počtem respondentů, a to převážně v řádech desítek.

Studie v této práci zdůrazňují především nutnost proškolení zdravotnický personál v oblasti komunikace s pacienty se specifickými potřebami a komunikačními poruchami, stejně tak jako v náhradních metodách komunikace. Taktéž je zde patrné, že studií, které by se zabývaly specifikem mentálně postižených dětí, a to konkrétně v kontextu ošetrovatelské péče, je relativně málo. Dá se tedy tvrdit, že vytvoření dalších studií, které by se zabývaly

tímto konkrétním tématem, by mohlo velmi usnadnit práci zdravotních pracovníků, studentů, ale například i sociálních pracovníků a dalších osob.

## Závěr

Pro tvorbu přehledové bakalářské téma bylo zvoleno téma specifika komunikace s mentálně postiženým dítětem. Cílem této práce bylo předložit publikované poznatky o obecných specifických těchto dětí, o jejich specifické komunikaci a možnosti alternativ, stejně tak jako předložit poznatky o dopadu narušené komunikace na ošetrovatelskou péči a zdravotnický personál.

Prvním dílčím cílem bylo předložit poznatky o tom, v čem jsou tyto děti obecně odlišné. Děti trpící MP mají obecně narušeny všechny kognitivní funkce. Studie prokázaly, že tyto děti se hůře učí, hůře chápou, mají narušenou komunikační schopnost a jsou pro ně obtížné i sociální interakce. Závažnost stavu se odvíjí od míry postižení. Taktéž tyto děti mohou trpět MP v rámci vrozených genetických syndromů. Studiemi je také prokázáno, že děti trpící MP často trpí přidruženými komorbiditami, např. epilepsií. V rámci narušené komunikace bylo zjištěno, že tyto děti velmi často využívají metod AAK, které jsou pro ně velkým přínosem a pomáhají rozvíjet jejich komunikační dovednosti. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit poznatky o mentálně postiženém dítěti v rámci ošetrovatelské péče a o problematice komunikace v tomto procesu. Jedinci s MP, jak už bylo zmíněno, často trpí přidruženými komorbiditami různé závažnosti, a tak je u nich častější potřeba návštěv zdravotnického zařízení. Toto pro ně může být stresující, a je tedy třeba, aby byl na takovou péči zdravotnický personál připraven. Bylo zjištěno, že jednou z největších překážek v ošetrovatelské péči o takové dítě je narušená komunikace. Často si zdravotník s dítětem nerozumí, což přináší krušné chvíle oběma stranám. Taktéž bylo zjištěno, že nezřídka je tomu na vině neznalost a nezkušenost zdravotníků. Bylo by tedy vhodné v této, a také v oblasti náhradní komunikace (AAK) zdravotnický personál proškolit. Dílčí cíl byl splněn.

Poznatky dohledané v této práci jsou užitečným studijním materiálem a mohly by sloužit jako opora ke studiu studentům oboru dětská sestra či pediatrické ošetrovatelství. Taktéž by mohly sloužit jako opora zdravotnickým pracovníkům, kteří se s takovými dětmi dostanou do přímého kontaktu. Získané informace by také mohly rozšířit povědomí o této problematice mezi širší veřejnost.

## Referenční seznam

AMMITZBØLL, Janni, et al., 2016. A new measure for infant mental health screening: development and initial validation. *BMC Pediatrics*. 16(197), 2-10. Dostupné z: doi:10.1186/s12887-016-0744-1

APPELGREN, Marie, BAHTSEVANI, Christel, PERSSON, Karin a BORGLIN, Gunilla, 2018. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*. 17(1), 463-480. ISSN 1472-6955. Dostupné z: doi:10.1186/s12912-018-0316-9

ASPROMONTE, Maria C., et al., 2019. Characterization of intellectual disability and autism comorbidity through gene panel sequencing. *Human Mutation*. 40, 1346-1363. Dostupné z: doi: 10.1002/humu.23822

BARBOSA, R., T. de A., et al., 2018. Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 18(160), 1-16. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1144-5>

BUCKLEY, Nicholas, et al., 2020. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 54(10), 970-984. ISSN 0004-8674. Dostupné z: doi:10.1177/0004867420924101

CROWE, B., et al. 2022. Augmentative and Alternative Communication for Children with Intellectual and Developmental Disability: A Mega-Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil*. 34, 1-42. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09790-0>

DOODY, Owen, et al., 2019. Development of nursing quality care process metrics and indicators for intellectual disability services: a literature review and modified Delphi consensus study. *BMC Health Service Research*. 19(90), 2-12. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4749-y>

DOHERTY, Alison Jane, et al., 2020. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJG Open*. 4(3), 1-10. Dostupné z: doi:10.3399/bjgpopen20X101030



- DROZD, Marry, CHADWICK, Darren a JESTER, Rebecca, 2020. An integrative review of the hospital experiences of people with an intellectual disability: Lack of orthopaedic and trauma perspectives. *Patient Education and Counseling*. 39. Dostupné z: doi: 10.1016/j.ijotn.2020.100795
- ELMASRY, Ahmed, et al., 2020. Prevalence and Risk Factors of Intellectual Disabilities in Children. *Egyptian Journal of Hospital Medicine*, 81(1), 1307-1313. ISSN 16872002.
- ELSAHAR, Yasmin, et al., 2019. Augmentative and Alternative Communication (AAC) Advances: A Review of Configurations for Individuals with a Speech Disability. *Sensors*. 19(8), 420-429. ISSN 1424-8220. Dostupné z: doi:10.3390/s19081911
- GERTH, Jonathan, 2020. Supporting children with intellectual and developmental disabilities in health care settings. *Pediatric Nursing*, 46(2). 99-102. ISSN 0097-9805.
- HEMSLEY, Brownyn, et al., 2016. An integrative review of patient safety in studies on the care and safety of patients with communication disabilities in hospital: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *Patient Education and Counseling*. 99(4), 501-511. ISSN 07383991. Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2015.10.022
- HRONIS, Anasthasia, et al., 2017. A review of cognitive impairments in children with intellectual disabilities: Implications for cognitive behaviour therapy. *The Journal of British Psychology*. 56, 189-207. Dostupné z: doi:10.1111/bjc.12133
- LEE, K., CASCELLA, M., a MARWAHA, R., 2021. Intellectual Disability. *Stat Pearls*. 1-11. Dostupné z: doi: PMID: 31613434
- LEWIS, Peter, GAFFNEY, Ryan J. a WILSON, Nathan J., 2016. A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. *Journal of clinical nursing*. 26, 1473-1484. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.13512
- MASULANI-MWALE, Charles, KAUYE, Felix, GLADSTONE, Melissa a MATHANGA, Don, 2018. Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*. 18(1). ISSN 1471-244X. Dostupné z: doi:10.1186/s12888-018-1731-x
- MIRENDA, Pat, 2016. Values, Practice, Science, and AAC. *Rev J Autism Dev Disord*. 42(1), 33-41. Dostupné z: doi:10.1177/2F1540796916661163

- MORENO, Marta Torra, et al., 2021. Behavioral and Cognitive Interventions With Digital Devices in Subjects With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1-19. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.647399>
- NORTHWAY, Ruth, et al., 2017. Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Clinical Nursing*. 26(23-24), 5160-5168. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.14065
- OGUNDELE, Michael O, 2018. Behavioural and emotional disorders in childhood: A brief overview for paediatricians. *World Journal of Clinical Pediatrics*. 7(1), 1-10. ISSN 2219-2808. Dostupné z: doi:10.5409/wjcp.v7.i1.
- REPPERMUND, Simone, et al., 2020. Factors associated with death in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 33(3), 420-429. ISSN 1360-2322. Dostupné z: doi:10.1111/jar.12684
- SATO, Tomomi, 2021. Creation of Care Through Communication by Nurses, Welfare Workers, and Persons (Children) With Profound Intellectual Multiple Disabilities at a Day Care Center. *Advances in Nursing Science*. 1-25. Dostupné z: doi:10.1097/ANS.0000000000000386
- SIMACEK, Jessica, DIMAN, Adele F. a MCCOMAS, Jennifer J., 2017. Communication Intervention for Young Children with Severe Neurodevelopmental Disabilities Via
- SINGH, Meharban, 2016. Communication as a Bridge to Build a Sound Doctor-Patient/Parent Relationship. *The Indian Journal of Pediatrics*. 83(1), 33-37. ISSN 0019-5456. Dostupné z: doi:10.1007/s12098-015-1853-9
- SYRIOPOULOU-DELLI, C.K., et al. 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. *Rev J Autism Dev Disord*. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00269-4>
- TŪBELE, Sarmīte a LANDRĀTE, Evija, 2021. DEVELOPMENT OF VOCABULARY IN CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES. *Listy klinické logopedie*. 5(1), 76-88. ISSN 25706179. Dostupné z: doi:10.36833/lkl.2021.001

VALENTA, M., MICHALÍK, J. a LEČBYCH M. 2018. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2

VENTURA, Carla Aparecida Arena, et al., 2020. Nursing care in mental health: Human rights and ethical issues. *Nursing Ethics*. 28(4), 463-480. Dostupné z: doi:10.1177/0969733020952102

WERNER, S., 2017. Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling*. 100(7), 1314-1321. Dostupné z: doi: 10.1016/j.pec.2017.01.022

WILSON, Nathan, et al., 2020. A national survey of nurses who care for people with intellectual and developmental disability. *Aust J Adv Nurs*. 37(3), 4-12. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.37464/2020.373.120>

YOUNG, Elizabeth, et al., 2020. Caring for children with mental health or developmental and behavioural disorders. *Canadian Family Physician*. 66(10), 750-757.

Telehealth. *J Autism Dev Disord*. 47, 744-746. Dostupné z: doi:DOI 10.1007/s10803-016-3006-z

ZABLOTSKY, Benjamin, et al., 2017. Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014–2016. *National Center for Health Statistics*. 291, 1-8. PMID: 29235982.

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems: 11th edition (ICD-11), 2019. World Health Organization.

## **Seznam zkratek**

AAK – Alternativní a augmentativní komunikace

ADHD – attention deficit hyperactivity disorder – porucha pozornosti s hyperaktivitou

CIMHS – Copenhagen Infant Mental Health Screening

ID – Intellectual disability

IQ – inteligenční kvocient

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

MP – mentální postižení

PKU – Fenyلكetonurie

SGDs – speech generating devices – zařízení generující řeč

VOCAs – Voice-output communication aids – komunikační zařízení s hlasovým výstupem

VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém