

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Speciálně pedagogická podpora
osob s roztroušenou sklerózou
v Domově sv. Josefa**
Bakalářská práce

Autorka: Kateřina Menclová
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Kateřina Menclová

Studium: P12724

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Speciálně pedagogická podpora osob s roztroušenou sklerózou v Domově sv. Josefa**

Název bakalářské práce AJ: Special Educational Support for People with Multiple Sclerosis in St. Joseph's Home

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměří na realizaci volnočasových aktivit jako součásti péče o jedince s chronickým onemocněním roztroušená skleróza. V teoretické části budou popsány projevy nemoci, její diagnostika, léčba a možnosti ucelené rehabilitace. Cílem praktické části je popis průběhu volnočasových aktivit, metodická příprava, realizace aktivity a její zhodnocení se zaměřením na přínos aktivity pro jednotlivé klienty. Výzkumné šetření proběhne v Domově sv. Josefa a přiblíží možnosti zapojení speciálního pedagoga do péče o jedince s chronickým onemocněním. Výzkumné šetření bude realizováno pomocí metody pozorování, rozhovoru a analýzy výsledků činnosti.

Anotace:

Bakalářská práce se zaměří na realizaci volnočasových aktivit jako součásti péče o jedince s chronickým onemocněním roztroušená skleróza. V teoretické části budou popsány projevy nemoci, její diagnostika, léčba a možnosti ucelené rehabilitace. Cílem praktické části je popis průběhu volnočasových aktivit, metodická příprava, realizace aktivity a její zhodnocení se zaměřením na přínos aktivity pro jednotlivé klienty. Výzkumné šetření proběhne v Domově sv. Josefa a přiblíží možnosti zapojení speciálního pedagoga do péče o jedince s chronickým onemocněním. Výzkumné šetření bude realizováno pomocí metody pozorování, rozhovoru a analýzy výsledků činnosti.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 17.2.2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala (pod vedením vedoucí práce) samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne.....

.....
Kateřina Menclová

Poděkování

Za odborné vedení a rady při zpracování této práce děkuji paní PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D. Své rodině děkuji za velkou trpělivost a podporu během mého studia na vysoké škole.

Anotace

MENCLOVÁ, Kateřina. *Speciálně pedagogická podpora osob s roztroušenou sklerózou v Domově sv. Josefa*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zaměří na realizaci volnočasových aktivit jako součásti péče o jedince s chronickým onemocněním roztroušená skleróza. V teoretické části budou popsány projevy nemoci, její diagnostika, léčba a možnosti ucelené rehabilitace. Cílem praktické části je popis průběhu volnočasových aktivit, metodická příprava, realizace aktivity a její zhodnocení se zaměřením na přínos aktivity pro jednotlivé klienty. Výzkumné šetření proběhne v Domově sv. Josefa a přiblíží možnosti zapojení speciálního pedagoga do péče o jedince s chronickým onemocněním. Výzkumné šetření bude realizováno pomocí metody pozorování, rozhovoru a analýzy výsledků činnosti.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, ucelená rehabilitace, volnočasové aktivity, Domov svatého Josefa.

Annotation

MENCLOVÁ, Kateřina. *Special Educational Support for People with Multiple Sclerosis in St. Joseph's Home*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2016. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis will focus on free-time activities as part of care for individuals with the chronic disease multiple sclerosis. The theoretical part will describe symptoms of the disease, its diagnosis, treatment options and comprehensive rehabilitation. The goal of the practical part is the description of leisure activities, methodical preparation, implementation of an activity and its evaluation with a focus on its benefit for individual clients. The survey will take place at St. Joseph's Home and will give insight into the possibility of engagement of special educators in the care for people with a chronic disease. The survey will be carried out using the methods of observation, interviews and analysis of results of the activity.

Keywords: multiple sclerosis, comprehensive rehabilitation, leisure activities, St. Joseph's Home.

OBSAH

ÚVOD.....	9
1 JEDINEC S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU.....	11
1.1 CHARAKTERISTIKA A VÝSKYT ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	11
1.2 PŘÍZNAKY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY A JEJÍ DIAGNOSTIKA	13
1.3 PRŮBĚH ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	16
1.4 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	18
1.5 SPECIFICKÉ POTŘEBY NEMOCNÝCH ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	20
2 PÉČE A PODPORA NEMOCNÝCH ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	23
2.1 UCELENÁ REHABILITACE	24
2.1.1 Léčebná rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou.....	25
2.1.2 Sociální rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou	28
2.1.3 Pedagogická rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou.....	29
2.1.4 Pracovní rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou.....	30
2.2 VOLNÝ ČAS A VOLNOČASOVÉ AKTIVITY	31
2.2.1 Význam volnočasových aktivit u chronicky nemocných.....	32
3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	34
3.1 CÍL VÝZKUMU, METODOLOGIE	34
3.2 VÝZKUMNÁ LOKALITA – DOMOV SVATÉHO JOSEFA.....	36
3.3 VÝZKUMNÝ VZOREK	39
3.4 NABÍDKA VOLNOČASOVÝCH AKTIVIT V DOMOVĚ SVATÉHO JOSEFA	39
3.5 POPIS PŘÍPRAVY, PRŮBĚHU A PŘÍNOSU KONKRÉTNÍCH AKTIVIT.....	45
3.5.1 Ubrousková technika (decoupage).....	45
3.5.2 Pletení košíků z pedigu	48
3.5.3 Tvoření z keramické hlíny	50
3.5.4 Společenské hry	52
3.5.5 Přednáška nemocného roztroušenou sklerózou o cestě do Turecka ..	53
3.6 SUBJEKTIVNÍ HODNOCENÍ VOLNOČASOVÝCH AKTIVIT KLIENTY	54
3.7 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH VYBRANÉHO KLIENTA	55
3.8 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	59

DISKUZE	62
ZÁVĚR	64
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	66
SEZNAM PŘÍLOH.....	69

ÚVOD

Roztroušená skleróza mozkomíšní (sclerosa multiplex, stručně také „ereska“) je v našich končinách jedno z nejčastějších neurologických onemocnění. Průběh roztroušené sklerózy je možné léčebně ovlivnit, vyléčit bohužel nelze. Jedná se o chronické onemocnění, které postihuje ve většině případů osoby v produktivním věku, přináší postupné zhoršování zdravotního stavu a vzrůstající invaliditu. V pokročilém stádiu roztroušené sklerózy bývají nemocní upoutáni na invalidní vozík a odkázáni na pomoc druhých. Specifickým rysem choroby je její nepředvídatelnost. Střídají se období útoků nemoci (atak) a období zdánlivého klidu (remisí), přitom každá ataka může znamenat zásadní zlom v soběstačnosti nemocného.

Toto progredující onemocnění se pojí nejen se zhoršováním zdravotního stavu po stránce tělesné, ale nemocní pociťují i velkou únavu a často trpí depresí. Vyřknutí diagnózy roztroušená skleróza pro mnohé znamená přehodnocení životních plánů. V oblasti roztroušené sklerózy je stále mnoho otazníků. Není znám mechanismus vzniku, ani není možné přesně předpovídat její průběh.

Při svém studiu na vysoké škole jsem měla možnost docházet na praxi do Domova svatého Josefa, kde je nemocným roztroušenou sklerózou poskytována komplexní péče. Zahrnuje zdravotnickou, sociální a poradenskou péči, ale také nabídku aktivit pro volný čas klientů. A právě na volnočasové aktivity klientů v Domově svatého Josefa se ve své bakalářské práci zaměřím.

Práci dělím na část teoretickou a praktickou. V teoretické části přiblížím specifika roztroušené sklerózy, její diagnostiku a léčbu. Pochopení specifík roztroušené sklerózy a potřeb chronicky nemocných považuji za velmi podstatné. Proto podrobně popíši příznaky, možné typy průběhu nemoci, léčbu a specifické potřeby nemocných roztroušenou sklerózou. Informace jsem čerpala zejména z publikací autorů MUDr. Petra Lenského a doc. MUDr. Evy Havrdové, CSc. Oba jsou odborníky v oblasti neurologie a desítky let se problematikou roztroušené sklerózy zabývají.

MUDr. Petr Lenský stál u zrodu patientské organizace nemocných roztroušenou sklerózou Roska. Na svých pracovištích sledoval nespočet případů roztroušené sklerózy. Osobnost doc. MUDr. Evy Havrdové, CSc., je významná v oblasti neurologie a neuroimunologie. Paní docentka za svoji vědeckou činnost získala řadu ocenění, roztroušená skleróza je jejím celoživotním odborným zájmem. V současné době působí jako vedoucí RS centra při Neurologické klinice 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

Ve druhé kapitole teoretické části uvedu možnosti péče a podpory nemocných roztroušenou sklerózou v rámci ucelené rehabilitace. Následně se zaměřím na vymezení pojmu volný čas a volnočasových aktivit u chronicky nemocných.

V praktické části představím Domov svatého Josefa. Zmapuji nabídku volnočasových aktivit v tomto zařízení. Popíši přípravu, průběh vybraných aktivit a jejich přínos pro nemocné roztroušenou sklerózou. Výzkumné šetření bude probíhat za využití metody pozorování, rozhovoru a analýzy výsledků činnosti.

1 JEDINEC S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Roztroušená skleróza je dlouhodobé onemocnění, které přináší do života nemocného zásadní změny. Postihuje hybnost pacienta, objevují se psychické změny, dochází k invalidizaci a snižuje se soběstačnost nemocného. Průběh, projevy, diagnostiku a možnosti léčby roztroušené sklerózy přibližují v následujících kapitolách.

1.1 Charakteristika a výskyt roztroušené sklerózy

„Roztroušená skleróza je v současné době chronické a nevyléčitelné onemocnění, diagnostikované nejčastěji mezi 20. a 40. rokem života, ačkoli se může poprvé projevit jak v dětském věku, tak i po 50. roce. Jde o invalidizující onemocnění s velmi individuálním průběhem, které omezuje jak průběžnost, tak později soběstačnost pacienta a má zásadní dopady socioekonomické.“ (Havrdová a kol., 2015, s. 12)

Není možné přesně říci, jak dlouho toto onemocnění existuje, poznatky byly závislé na možnostech patologického a základního výzkumu. Významným datem v souvislosti s roztroušenou sklerózou byl rok 1860, kdy byl mikroskopem rozpoznán izolační materiál nervových vláken (axonů), tzv. myelin. V témže roce jako první popsal roztroušenou sklerózu francouzský neurolog Prof. MUDr. Jean Martin Charcot. Následovala desetiletí vědeckých výzkumů, které se snažily ozřejmit, co se podílí na vzniku a průběhu roztroušené sklerózy. V návaznosti na to také zjistit, jak je možné nemoc léčebně ovlivnit. Došlo k rozvoji nových technologií molekulární biologie, která se zabývá zkoumáním genů. Důležité poznatky přinesly moderní zobrazovací metody. Přesto není do dnešní doby plně objasněna příčina onemocnění, není možné přesně předpovědět průběh a roztroušenou sklerózu nelze vyléčit. (Havrdová, 2000, Havrdová a kol., 2006)

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí nalezneme roztroušenou sklerózu (sclerosis multiplex) uvedenu pod kódem G35 v kategorii demyelinizujících nemocí centrální nervové soustavy. (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2011) *„Demyelizační onemocnění představují skupinu nemocí, u nichž dochází primárně k postižení*

myelinu (i když víme, že v určitých fázích onemocnění se do různé míry přidává i postižení axonů).“ (Král a kol., 2012, s. 105)

Jedná se o neurologickou autoimunitní chorobu, jejíž podstatou je chronický zánět v těle namířený proti vlastním strukturám. Ložiska chronického zánětu mohou být roztroušena v různých lokalizacích centrální nervové soustavy.

Centrální nervová soustava se skládá z mozku a míchy. Bílou hmotu mozku a míchy tvoří nervová vlákna (axony) a jejich tukový obal (myelin). Nervové vlákno a nervová buňka jsou v nervovém systému nositeli funkce, vedou vzruch k další buňce nebo výkonnému orgánu, např. svaly. Při roztroušené skleróze zánět ničí myelin a nervová vlákna. Následkem jsou nejrůznější neurologické příznaky jako je zamlžené vidění až ztráta zraku, parestezie (poruchy mravenčení, píchání, pálení), různé stupně paréz (častěji dolních končetin). Dále se objevují okohybné poruchy, vážné koordinace pohybu, chůze je provázena nejistotou a vrávoráním. Pacient pociťuje závratě, někdy provázené zvracením. Dochází k poruchám močení, vyprazdňování a k sexuálním poruchám. Lidé nemocní roztroušenou sklerózou se potýkají s únavou, depresemi, objevují se poruchy soustředění a paměti. (Havrdová a kol., 2015, Seidl, 2008, Havrdová a kol., 2006)

„Je-li nervová dráha (která může měřit až několik desítek cm) postižena rozpadem myelinu na několika místech, dochází časem k výrazné poruše funkce, protože obnažené nervové vlákno trpí a nakonec zaniká. Tento zánik degenerací je znám již dlouho a uplatňuje se kromě akutní ztráty vláken především ve fázi chronické progresy, kdy neurologická invalidita postupně narůstá.“ (Havrdová a kol., 2006, s. 32 – 33)

Míra invalidity jedince nemocného roztroušenou sklerózou závisí na tom, zda dochází k ničení nervových vláken nebo převažuje zánět s poškozením myelinu. Regenerace nervových vláken v centrální nervové soustavě není možná, naproti tomu myelin v centrální nervové soustavě má určitou schopnost regenerace. Závažnost

postižení se odvíjí také od toho, ve které části centrální nervové soustavy se ložisko zánětu vytvoří. (Fiedler a kol., 2015)

Prevalence roztroušené sklerózy stoupá se vzdáleností od rovníku, Česká republika leží ve světovém srovnání v pásmu velmi vysokého rizika – prevalence 170/100 000 obyvatel. (Seidl, 2015)

Jak uvádí Havrdová (2000) z hlediska pohlaví je častější výskyt onemocnění u žen než u mužů, zhruba v poměru 2:1; výskyt roztroušené sklerózy je nejčastější u bílé rasy, u černé rasy poloviční a nižší u orientální rasy.

Vznik roztroušené sklerózy je multifaktoriální, míra jednotlivých faktorů není přesně objasněna. Havrdová a kol. (2015) uvádí faktory, které se podílí na vzniku roztroušené sklerózy:

- genetická dispozice,
- vliv prostředí – infekce virem Epstein-Barr,
- kouření,
- obezita – zvláště v pubertě,
- nedostatek vitamínu D – jak jsem již výše zmínila, nejnižší prevalence roztroušené sklerózy je v rovníkové oblasti, což souvisí s příjmem vitamínu D ze slunečního záření.

1.2 Příznaky roztroušené sklerózy a její diagnostika

Příznaky roztroušené sklerózy mohou být rozličné, protože ložiska zánětu mohou být rozseta v různých částech centrální nervové soustavy. Nemocní roztroušenou sklerózou mohou pociťovat celou řadu nespecifických příznaků, jako poruchy vidění, slabost v končetinách, které zpočátku nemoci často odezní. K lékařům se pacienti s těmito příznaky mnohdy nedostaví, považují je například za následky stresu, přepracování, přetažení, sportu. Lékaři někdy vysloví jiné diagnózy než je pacientovi potvrzena roztroušená skleróza.

Havrdová a kol. (2015, s. 40) upozorňuje: „*Příznaky je třeba vždy brát vážně, jejich nový výskyt může znamenat akutní ataku, kterou je třeba adekvátně léčit, pro řadu příznaků existuje symptomatická léčba či režimová opatření, s některými příznaky však nelze mnoho dělat. Nečekané a vzácné příznaky mohou upozornit na jiné současné onemocnění. Soubor typických příznaků usnadňuje diagnostický závěr.*“

I přesto tedy, že se roztroušená skleróza může projevovat rozmanitými příznaky, určité oblasti centrální nervové soustavy bývají postižené častěji. Proto je možné uvést i některé typické příznaky tohoto onemocnění, jak uvádí Havrdová a kol. (2015):

- **zánět očního nervu** – bolest při pohybu oka a porucha zraku (mlhavé vidění, výpadek zorného pole, změna barevného vidění),
- **senzitivní poruchy** – snížená nebo zvýšená citlivost (hypestezie, hyperstezie nebo parestezie) na různých částech těla, pocity mravenčení, změna vnímání tepla, pocity pálení, bodání,
- **motorické poruchy** – spastická paraparéza dolních končetin se projevuje jako porucha chůze, která pacienta omezuje v dosahu a jistotě chůze, pacient není schopen popoběhnout, poskočit na jedné nebo obou nohách, porušení motoriky horních končetin se často projevuje jako neobratnost, zpomalení pohybu, může dojít i ke vzniku jednostranné hemiparézy,
- **mozečkové poruchy** – poruchy koordinace jemných pohybů končetin, neschopnost trefit cíl, mozečkový třes, který komplikuje běžnou sebeobsluhu (pacientovu schopnost najíst se, napít se, apod.) a omezuje pracovní výkon; mozečková dysartrie se skandovanou řečí, neschopnost udržet trup vzpřímený během chůze, pocit nejistoty v prostoru, pády; rozsáhlejší postižení mozečku přispívá ke kognitivním poruchám,
- **poruchy močení, vyprazdňování a sexuální poruchy** – nucení na močení bez plného močového měchýře, pocit neúplného vymočení, infekce močových cest (může vést až k ledvinovému selhání),

v pozdějších stádiích roztroušené sklerózy dochází k močové inkontinenci, objevuje se zácpa, někdy inkontinence stolice; sexuální poruchy (poruchy erekce se objevují až u 70 % pacientů a to již v časně fázi roztroušené sklerózy),

- **syndromy mozkového kmene** – okohybné poruchy projevující se dvojitým viděním, mimovolní oční pohyby různého směru, obrna lícního nervu, poruchy polykání, porucha tvorby řeči, tzv. emoční inkontinence (pacient není schopen ovládat vůlí pláč nebo smích), poruchy srdečního rytmu,
- **únava, deprese a kognice** – únava postihuje asi 85 % nemocných, deprese postihuje až 50 % nemocných roztroušenou sklerózou, úzkost pociťuje asi 36 % pacientů, poruchy kognice korelují s délkou nemoci (rychlost zpracování informací, dlouhodobá epizodická paměť, pozornost a exekutivní funkce).

Diagnostika roztroušené sklerózy bývá obtížná. Lenský (2002, s. 73) označuje roztroušenou sklerózu za *medicínského chameleona* a cituje aforismus neurologa Bodechtela: „*Pro sklerózu multiplex je klasické a typické, že její průběh nemusí být ani klasický, ani typický.*“

Havrdová a kol. (2006) vyzdvihuje důležitost včasné diagnostiky. Dále uvádí, že člověk by se měl dostavit k lékaři, pokud u něho dojde k atace. Tedy pokud některé z výše uvedených neurologických příznaků pociťuje déle než 24 hodin, tyto obtíže se neobjevily náhle a současně nejsou spojené s horečkou nebo infekcí.

Diagnózu stanoví odborný lékař oboru neurologie na základě posouzení příznaků, které pacient pociťuje a za využití diagnostických metod magnetické rezonance, vyšetření mozkomíšního moku a evokovaných potenciálů.

Magnetická rezonance je zobrazovací metoda, při které dochází k využití vlivu silného magnetického pole. Díky tomu je možné v centrální nervové soustavě pozorovat zánětlivá ložiska. Dalším vhodným vyšetřením pro potvrzení diagnózy je

rozbor mozkomíšního moku. Ten je odebrán prostřednictvím lumbální punkce, tzn. speciální tenkou jehlou vpichem z oblasti bederní páteře. V současné době není toto vyšetření nijak nebezpečné a bývá prováděno i ambulantně, záleží na zvyklosti pracoviště. Při lumbální punkci je odebráno asi 10 ml mozkomíšního moku, toto množství se dotvoří během několika minut. Po odběru mozkomíšního moku je vhodné pít kofeinové nápoje, protože kofein tvorbu mozkomíšního moku zvyšuje. (Havrdová a kol., 2015)

Při nejasných výsledcích uvedených vyšetření je možné využít pro ozřejnění stavu další vyšetření, jako jsou například evokované potenciály. Jak uvádí Lenský (2002), pomocí evokovaných potenciálů je možné testovat dráhy sluchu, zraku a končetin. Principem je stimulování nervových drah určitým podnětem a snímání elektrické aktivity, vzniklé v mozku, diskovými elektrodami. Seidl (2015) hodnotí jako přínos zvláště zrakové evokované potenciály. Současně ale dodává, že význam tohoto vyšetření v současné době ustoupil vzhledem k vysoké senzitivitě vyšetření magnetickou rezonancí.

Havrdová a kol. (2006) uvádí jako další možná pomocná vyšetření pro stanovení diagnózy oční a imunologické vyšetření. Při očním vyšetření je možné pozorovat ložiska zánětu na očním pozadí. Imunologické vyšetření může odhalit nespecifické odchylky v buněčné nebo protilátkové imunitě.

„Někdy do diagnostiky nevneseš jasno ani další pomocná vyšetření a jedinou možností je pacienta sledovat v čase a některá vyšetření opakovat.“ (Havrdová a kol., 2015, s. 50).

1.3 Průběh roztroušené sklerózy

Do současné doby není známo, co všechno průběh roztroušené sklerózy ovlivňuje. Nemoc někdy výrazně progreduje „sama od sebe“, jindy v závislosti na zhoršujících momentech jako jsou horečnaté příhody, virové infekce horních cest dýchacích, angíny, gynekologické infekce, neurologické infekce a infekce zažívacího traktu. Zátěž pro ženy nemocné roztroušenou sklerózou představuje těhotenství a porod.

Rodičovství je vhodné předem plánovat a řešit tuto záležitost s neurologem. (Lenský, 2002)

Za nepříznivý prognostický faktor pro průběh roztroušené sklerózy bývá považován počet atak v prvním roce onemocnění. „*Čím méně atak a remisí proběhne v prvním roce choroby, tím je prognóza do budoucna příznivější.*“ (Seidl, 2015, s. 274)

Havrdová a kol. (2006) však upozorňuje, že neexistují dva stejní pacienti a dva stejné průběhy roztroušené sklerózy. Nemoc probíhá u každého jinak. Ovlivňuje ji například počet zánětlivých míst, prostředí, viry a bakterie, se kterými se nemocný potká. Klidný průběh nemoci se náhle může změnit v rychle progredující.

Průběh roztroušené sklerózy je dělen do čtyř základních forem, které uvádí i Havrdová a kol. (2006):

Atakovitý průběh (relaps-remitentní)

Asi u 85 % pacientů se nemoc v počátku projeví atakou. Neurologické příznaky, které se při atace objevily, se po určité době (dny, měsíce) mají tendenci upravit. Následuje období klinického zlepšení (remise), které trvá do výskytu další ataky. Toto období, kdy se střídají ataky s obdobími zdánlivého klidu, trvá většinou pět až dvacet let. Ataky zanechávají různě závažná neurologická postižení.

Sekundárně progresivní průběh

Ve většině případů navazuje na období atak a remisí. Dochází k úbytku nervových vláken a k invaliditě. Míra invalidity je závislá na systémech, které jsou postiženy. Další rozvoj nemoci závisí i na postoji nemocného roztroušenou sklerózou ke svému stavu, je zapotřebí trvalé a soustavné rehabilitace hybného systému i dalších funkcí. Léčba farmaky je již o mnoho méně účinná než u atakovitého typu onemocnění.

Primárně progresivní průběh

Nepřítomnost atak, rozvojem postižení zejména motorického systému dochází k postupné invalidizaci nemocného (spastická paraparéza, kvadruparéza). Tento typ má asi 15 % nemocných roztroušenou sklerózou. Primárně progresivní průběh se

vyskytuje častěji u mužů. Typický je pozdější věk začátku, objevuje se většinou mezi 40. – 50. rokem věku.

Relabující – progredující průběh

Každá ataka zanechává neurologický defekt, k progresi dochází i mezi jednotlivými atakami. Jedná se o pár procent všech případů, tento průběh nemocného rychle invalidizuje.

1.4 Léčba roztroušené sklerózy

Léčba roztroušené sklerózy ve smyslu úplného vyléčení neexistuje. V počátku je nemoc možné ovlivnit některými léky, to když nervová vlákna ještě nejsou výrazně postižena. Tehdy je možné oddálit ataku pomocí léků a stav pacienta stabilizovat. Naproti tomu léčba progresivní formy nemoci možná není. Léčba roztroušené sklerózy se tak zaměřuje dle fáze onemocnění na tři stěžejní oblasti. Jako první je léčena ataka, následně je pacientovi zavedena dlouhodobá imunomodulační terapie a v pokročilých fázích nemoci se léčba zaměřuje na zmírnění symptomů. (Havrdová a kol., 2015)

Akutní léčba ataky

„Akutní ataka (relaps) je definována jako nové nebo znovu se objevující příznaky trvající alespoň 24 hodin, a to v nepřítomnosti horečky nebo infekce.“ (Havrdová a kol., 2015, s. 53)

Při akutní atace je nutné zahájit léčbu včas, dochází při ní totiž ke ztrátě myelinu a axonů. Podávají se kortikoidy, intravenózně nebo perorálně, většinou v ranních hodinách. Lékař sleduje vedlejší účinky kortikoidů u konkrétního pacienta, neboť se může objevit bušení srdce, pocit hořkosti na jazyku, pocit slabosti nebo neklidu, zhoršení deprese, objevit se může euforie a vzácně i psychotické příznaky. Při léčbě kortikoidy je třeba chránit trávicí ústrojí pacienta a nahrazovat draslík. (Havrdová a kol., 2015)

Dlouhodobá imunomodulační terapie

V rámci dlouhodobé imunomodulační terapie se užívají látky modulující imunitní reakci. Cílem je snížit počet atak a zpomalit progresi onemocnění. (Seidl, 2015)

Symptomatická léčba

Léky ovlivňující symptomy roztroušené sklerózy mohou být podávány ve všech stádiích onemocnění, ale je třeba vyhodnotit přínos pro pacienta. U progresivních forem roztroušené sklerózy dochází k velké ztrátě nervových vláken. Zánět není možné ovlivnit léky a u pacienta se projevuje závažná invalidita, která je bohužel nevratná. V této fázi by pacient neměl být zatěžován léky, které nepřinášejí žádný efekt. Podstatné je zaměřit se na symptomatickou léčbu, pacientovu soběstačnost a jeho kvalitu života. Významný přínos má fyzioterapie. (Havrdová a kol., 2015)

Spasticita (zvýšené svalové napětí, tuhost) se léčí až tehdy, když pacienta obtěžuje, podávají se tzv. antispastika. Někdy právě vyšší svalové napětí poskytuje nemocnému roztroušenou sklerózou oporu při chůzi a snížení spasticity naopak způsobí problém. Doporučován je pohyb, který má na snížení spasticity významný vliv. (Havrdová, 2002)

Obtíže se svěrači má v průběhu choroby až 80 % pacientů. Objevuje se časté močení, pocit neúplného vymočení, inkontinence, zácpa a další potíže. Příznivý vliv na poruchy močení má fyzioterapie zaměřená na posílení svalů pánevního dna. Léčbu poruch močení stanovuje na základě důkladného vyšetření urolog. Nemocní, kteří trpí retencí moči, tedy neúplným vyprázdněním močového měchýře, mohou užívat tzv. čistou intermitentní autokatetrizaci, tj. samocévkování pomocí cévek na jedno použití. Jedinci s hybným postižením horních končetin mohou využít založení tzv. epicystostomie. Jedná se o tenký vývod z močového měchýře přes břišní stěnu, zákrok se provádí ambulantně v místním umrtvení. Uvedené metody pomáhají snížit rizika infekce močových cest. Problémy se stolicí jsou řešeny především dietními opatřeními a dostatečným přísunem tekutin. (Havrdová a kol., 2006, Havrdová a kol., 2015)

Únava je subjektivní příznak, který pociťuje až 85 % nemocných. Objevuje se vlivem chronického zánětu, dekondice, stereotypního režimu a dalších příčin. Zhoršují ji také zevní faktory jako je například působení tepla, málo větraná místnost nebo těžké jídlo. (Lenský, 2002) Nemocní roztroušenou sklerózou by měli trénovat svalový aparát prostřednictvím přiměřeného aerobního tréninku, to se týká i nemocných s omezenou hybností. Cvičení má významný vliv na stav pacienta. Havrdová a kol. (2006) uvádí zlepšení neurologického nálezu u 90 % pacientů, kteří pravidelně cvičí.

Deprese postihuje až 50 % nemocných roztroušenou sklerózou. Bývá provázena úzkostí, objevuje se podrážděnost, pláč nebo smích bez přiměřených podnětů. Tyto obtíže se objevují již krátce po sdělení diagnózy, nemocný má pocit, že nic nemá smysl. Sebevražednost nemocných roztroušenou sklerózou je sedmkrát zvýšená oproti běžné populaci. Psychické problémy je možné ovlivnit pomocí antidepresiv a vhodnou psychoterapií. Důležitou roli sehrává podpora rodiny, přátel, případně duchovního. (Havrdová a kol., 2006)

Sexuální poruchy mohou být způsobeny nejen postižením nervových drah, svoji roli sehrává stres z chronického onemocnění a podávaná medikace. Téma sexu je u osob se zdravotním postižením do jisté míry tabuizované a opředené mnoha mýty, podstatný je vstřícný přístup lékaře. U mužů je možné ovlivnit sexuální funkci pomocí vhodných léků. U žen se jedná zejména o ovlivnění spasticity dolních končetin. Právě u žen hraje významnou roli také psychoterapeutická podpora. V této oblasti se uplatňují odborníci z oblasti urologie, andrologie, popřípadě sexuologie. (Havrdová, 2002)

1.5 Specifické potřeby nemocných roztroušenou sklerózou

„Mnoho lidí, kteří onemocněli roztroušenou sklerózou, je toho názoru, že nemoc nezapadá do jejich představy šťastného života. Že jej problematizuje, ba dokonce znemožňuje. Na svou nemoc se mohou určitým způsobem upínat a často pak opakují, jak je omezuje a čeho všeho by bez ní byli schopni. Takový postoj ale zabraňuje

možnosti spatřit svou situaci jako celek, zabraňuje posunu kupředu.“ (Havrdová a kol., 2006, s. 107)

I když je průběh roztroušené sklerózy individuální a závisí na mnoha proměnných, platí určitá obecná pravidla, která mohou být nemocným roztroušenou sklerózou užitečná. Hlavním cílem je udržení soběstačnosti nemocného, podstatná je podpora rodiny a blízkých.

Lenský (2002) vidí přínos v pravidelném, střídavém, přiměřeném a ukázněném režimu. Doporučuje nemocným kontrolovanou námahu bez přetěžování, ale také bez pasivní odevzdanosti. Zdůrazňuje opatrnost při chřipkových epidemiích. Infekce jsou pro nemocné roztroušenou sklerózou nebezpečnou komplikací, která může zrychlit demyelinizující proces. V obdobích epidemií je zapotřebí dbát zvýšené osobní hygieny, neprochladnout a omezit kontakt s větším počtem lidí.

V oblasti stravování je vhodná racionální strava, jídlo by mělo být v menších porcích a častější. Jako doplněk stravy je doporučen vitamín D, který má protizánětlivý efekt. Pozornost je třeba věnovat dostatečnému pitnému režimu. Vhodná není konzumace tvrdého alkoholu, může způsobit zvýšení závratí, pohybovou nejistotu, oční potíže nebo dráždění k častějšímu močení. Organismus potřebuje načerpat síly, proto nesmí být opomenuta ani důležitost dostatečného spánku. Zvláště nevhodné je kouření, roztroušená skleróza se vyskytuje dvakrát častěji u kuřáků než u nekuřáků. (Lenský, 2002, Havrdová a kol., 2006)

Celodenní režim nemocného roztroušenou sklerózou by měl být přizpůsoben jeho individuálním potřebám. Odvíjí se od závažnosti neurologických příznaků a fáze onemocnění. Při stabilizaci nemoci by měla být zařazena přiměřená psychická aktivita jako je čtení nebo sledování TV. Nemocný by se měl věnovat i fyzické aktivitě ve formě vhodného cvičení. Takové cvičení ataku nevyvolá, naopak napomáhá v boji proti osteoporóze a svalovým nerovnováhám. Pozitivně ovlivňuje pacientovu kvalitu života, snižuje depresi, zmírňuje poruchy spánku a přináší celkové zlepšení kondice. Součástí denního programu by měly být také činnosti zaměřené na

oblast hygieny, oblékání a stravování. Cílem je co nejdéle udržet soběstačností nemocného. Nesmí docházet k přetěžování, na druhou stranu je zapotřebí zabránit inaktivitě, která má negativní vliv nejen na jeho výkonnost, ale i psychický stav. (Klusoňová, Pitnerová, 2000, Řasová, 2007)

2 PÉČE A PODPORA NEMOCNÝCH ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Nemoc působí na jedince ve všech oblastech života. Vágnerová (2014) hovoří nejen o somatickém aspektu nemoci, ale také o psychickém a sociálním aspektu. V oblasti psychických reakcí může nemocný člověk nabyt dojmu, že před vypuknutím onemocnění bylo lépe. Zvláště u chronické nemoci musí člověk přijmout novou identitu a změnit své životní plány. V případě takového onemocnění jedinec ztrácí mnohé sociální role, např. v profesním uplatnění. I v rodině se mění jeho postavení, stává se závislým na péči druhých. Vlivem onemocnění dochází ke změně životního stylu celé rodiny. Blízcí nemocného si uvědomí svou vlastní zranitelnost a také péče o jedince s těžkým chronickým onemocněním je pro ně fyzicky i psychicky náročná. Nemoc tedy působí jako test soudržnosti rodiny, vede k posílení vztahů nebo může vést naopak k rozpadu rodiny. (Vágnerová, 2014)

Řasová (2007) dělí průběh roztroušené sklerózy z hlediska přístupu k nemocnému na čtyři fáze:

- diagnostickou,
- s minimálním poškozením funkcí,
- se středním poškozením funkcí,
- s těžkým poškozením funkcí.

Autorka upozorňuje, že každá z těchto čtyř fází je pro jedince nemocného roztroušenou sklerózou obtížná. V první fázi, diagnostické, se nemocný musí vypořádat s přijetím nemoci. Důležitá je v tomto období nejen psychologická podpora, ale také dostatek informací pro pacienta. Ve fázi minimálního a středního postižení se objevují klinické obtíže, jako ochrnutí, ataxie, spasticita, urologické obtíže. Závisí na velikosti a lokalizaci ložisek patologického procesu v centrálním nervovém systému, na typu onemocnění a jeho průběhu. V této fázi by nemocní měli docházet ke specialistům na rehabilitační cvičení. Ve fázi s těžkým postižením již nemocní mají obtíže s udržením soběstačnosti. Důležitá je pak i sociální podpora a podpora psychoterapeuta. (Řasová, 2007)

Zpočátku onemocnění, kdy je neurologický deficit malý, může nemocný pokračovat v běžných činnostech a změny nemusí nastat ani v jeho pracovním uplatnění. Projevuje se větší unavitelnost, a tak je třeba denní program více plánovat a nepřetěžovat se. V některých případech ve finální fázi roztroušené sklerózy dochází k úplné ztrátě hybnosti (kvadruplegii). Ošetrovatelská péče o pacienta v tomto stádiu je náročná, dochází k rozvoji dekubitů a svalových kontraktur. Nemocný se stává imobilní a je odkázaný na pomoc druhých i v oblasti základních biologických potřeb. V pozdějších stádiích nemoci se stále více uplatňuje potřeba zapojit do péče o nemocného roztroušenou sklerózou multidisciplinární tým odborníků. Uplatňují se složky ucelené rehabilitace, které se vzájemně prolínají. (Havrdová a kol., 2015)

2.1 Ucelená rehabilitace

Jak uvádí Votava a kol. (2003), pojem *ucelená rehabilitace* vznikl překladem z anglického *comprehensive rehabilitation*. Někdy je tento pojem překládán také jako *komprehenzivní* nebo *komplexní rehabilitace*. (Slowík, 2007)

Ucelená rehabilitace představuje celospolečenský proces, na kterém se podílí stát, instituce, organizace a jednotlivci. Cílem je poskytnout jedinci s postižením co největší nezávislost a zařadit ho do aktivního společenského života. (Klusoňová, 2011)

Tradičně bývá ucelená rehabilitace členěna na čtyři základní složky, které se vzájemně doplňují a prolínají:

- léčebná rehabilitace,
- sociální rehabilitace,
- pedagogická rehabilitace,
- pracovní rehabilitace.

K těmto složkám je možné zahrnout i další hlediska a to technické, architektonické, psychologické, ekonomické a další. (Votava a kol., 2003)

Dlouhodobou podporu v rámci ucelené rehabilitace poskytuje odborný lékař, rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog a v případě osob s poruchou řeči také logoped. Multidisciplinární tým odborníků spolupracuje na tom, aby byly obnoveny nebo kompenzovány narušené funkce jedince s tělesným postižením. Klient je podporován v oblasti zachování zdravého sebevědomí, seberealizace, společenského a pracovního uplatnění. (Novosad, 2002, Votava a kol., 2003)

Dále se ve své práci budu věnovat představení jednotlivých složek ucelené rehabilitace se zaměřením na osoby s roztroušenou sklerózou.

2.1.1 Léčebná rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou

Cílem léčebné rehabilitace je odstraňovat následky nemoci či úrazu. Je zajišťována týmem odborníků různých zdravotnických odborností. Rehabilitační lékař provádí vstupní vyšetření nemocného, stanovuje léčbu a určuje, kteří další odborníci budou v rámci ucelené rehabilitace o klienta pečovat. Vlastní terapeutický postup pak stanovují jednotliví odborníci z oblasti ergoterapie, fyzioterapie, logopedie a další. (Votava a kol., 2003)

V rámci péče o nemocné roztroušenou sklerózou je léčebná rehabilitace soustředěna zejména do specializovaných RS center, která jsou zaměřena na diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy a dalších demyelinizačních onemocnění. V současné době jich je v České republice patnáct, najdeme je při velkých fakultních nemocnicích. K objednání do RS centra je potřeba doporučení praktického lékaře nebo neurologa. Odborníky, kteří se uplatňují v léčebně rehabilitační péči o chronicky nemocné roztroušenou sklerózou, jsou fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog a klinický logoped.

Fyzioterapie je pohybová léčba a léčba fyzikálními prostředky. Zahrnuje léčebně tělesnou výchovu, hry a léčebné sporty i speciální metodiky na podkladě senzomotorické stimulace, reflexních a facilitačních mechanismů. Do oblasti

fyzioterapie patří také fyzikální terapie. Sem spadá elektroléčba, vodoléčba, masáže, mechanoterapie, léčba světlem a teplem. (Klusoňová, Pitnerová, 2000)

Fyzioterapie se u nemocných roztroušenou sklerózou odvíjí od stupně neurologického postižení. Přístup fyzioterapeuta se také liší v období ataky a remise.

Ve stabilizované fázi nemoci je jedincům s lehkým stupněm postižení doporučována aerobní aktivita, díky které dochází ke zlepšení kondice. Pro střední stupeň postižení jsou typické výrazné poruchy hybnosti. V těchto případech se fyzioterapie zaměřuje na speciální metody na neurofyziologickém podkladě. Jejich cílem je ovlivnit slabost, zvýšené svalové napětí, porušenou koordinaci pohybu, stabilitu postoje a kvalitu chůze. Na problémy s inkontinencí je doporučeno cvičení pánevního dna. Součástí fyzioterapie ve středním stupni postižení je také nácvik používání pomůcek k usnadnění chůze – berlí, holí, ortéz kolenních kloubů. V případě těžkého postižení se fyzioterapie zaměřuje na dosažení alespoň částečného snížení spasticity, nácviku stability v sedu, zlepšení nebo udržení kloubní pohyblivosti a prevenci svalových kontraktur. (Steinerová, Kővári, 2012)

V období atak je zapotřebí odlišného přístupu, provádí se relaxační cvičení a dechová gymnastika. V případě delšího pobytu na lůžku je vhodná cévní gymnastika. Následně se provádí nácvik správného stereotypu chůze s pomůckami nebo bez nich. (Steinerová, Kővári, 2012)

Ergoterapie je další součástí léčebné rehabilitace. Užívá základní metody pohybové terapie a v podstatě jakoukoliv lidskou činnost, která má terapeutický přínos. Uplatňuje se v oblasti nácviku sebeobslužných činností, ovládání invalidního vozíku, správného používání kompenzačních pomůcek, při pracovní činnosti a při volnočasových aktivitách. Často navazuje na fyzioterapii. Cílem ergoterapie je prostřednictvím vhodně zvolených aktivit dosáhnout maximální soběstačnosti klienta a zvýšení kvality jeho života. (Votava a kol., 2003, Klusoňová, 2011)

U nemocných roztroušenou sklerózou se přístup ergoterapeutické podpory opět liší podle toho, zda je klient v akutní fázi onemocnění nebo v období klidu. Při atace je

hlavním smyslem ergoterapie zaměstnat mysl klienta a harmonizovat jeho psychiku. Uplatňují se zde činnosti jako jsou stolní hry, relaxační techniky, četba a další. V návaznosti na zlepšování stavu klienta se ergoterapie zaměřuje na náročnější aktivní činnosti, prvotně na úkony spojené se sebeobsluhou. Limitujícím faktorem je únava. (Klusoňová, 2011)

Úkoly ergoterapie v období stabilizovaného stavu roztroušené sklerózy jsou dle Klusoňové (2011) následující:

- optimální režimová opatření během dne (aktivita – odpočinek),
- ergonomické řešení prostředí klienta, snížení fyzické náročnosti běžných denních činností (doporučit vybavení domácnosti asistivní technikou jako jsou účelné elektrospotřebiče a pomůcky),
- cílené obnovení a udržení funkčních schopností horních končetin, zejména úchopové funkce ruky (tlumení inkoordinací, cvičení taxy, podpora percepčních funkcí, nácvik sekundárních a terciálních úchopů),
- udržení a podpora soběstačnosti v souladu s měnícím se stavem (kompenzační a substituční náhrada ztracených funkcí),
- rady a instruktáže rodinám a pečujícím,
- v indikovaných případech doporučení sociální rehabilitace a služeb,
- motivace klientů s pohybovým deficitem k přiměřené zájmové činnosti,
- v zařízeních s hospitalizací aplikovat různé terapeutické činnosti.

Psychoterapii klienta, jeho rodiny a personálu v rehabilitačních zařízeních zajišťuje psycholog. Do kompetencí psychologa spadá vypracování psychologického posudku ke způsobilosti řídit motorová vozidla, vykonávat určité povolání, držet střelnou zbraň a další. Psychologický posudek bývá požadován také zdravotní pojišťovnou při předpisu elektrického vozíku, posuzuje se schopnost klienta samostatně a bezpečně elektrický vozík ovládat. (Votava a kol., 2003)

Logopedickou péči klientům s poruchami řeči poskytuje klinický logoped. Pracuje s řečovými dovednostmi a schopnostmi klienta, zaměřuje se také na komunikaci jako celek. (Votava a kol., 2003)

2.1.2 Sociální rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou

Na léčebnou rehabilitaci navazuje rehabilitace sociální, která má dle Klusoňové (2011) řešit sociální problémy a potřeby jedinců se zdravotním postižením. Poskytování sociálních služeb je vymezeno zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Cílem sociální rehabilitace je zajišťovat ekonomické jistoty pro osoby se zdravotním postižením a dostupnost vhodného bydlení. Dále pak podporovat zájmové činnosti, možnost sdružování, získávání informací a rozvoj osobnosti. Na sociální rehabilitaci se podílí sociální pracovníci, osobní asistenti, pečovatelé a další. Podstatnou úlohu zde sehrává také posudkový lékař, který rozhoduje o nároku na invalidní důchod. V neposlední řadě je v oblasti sociální rehabilitace třeba zmínit organizace zdravotně postižených. (Votava a kol., 2003)

Pacientské organizace poskytují nemocným roztroušenou sklerózou, jejich rodinám a pečovatelům psychologické, právní, pracovní a sociální poradenství. Věnují se rehabilitačním aktivitám, získávají fondy pro výzkum nemoci, pomáhají sdílení problémů a výměně zkušeností. Mají vliv na prosazování nároků týkajících se zdravotní, sociální péče a jejího financování. Jejich součástí je odborná lékařská poradní komise, která se vyjadřuje k medicínským otázkám. *„Někdy už jenom fakt, že člověk není s problémem sám, že ti druzí mají stejné nebo podobné problémy a zkušenosti, působí lépe než odborně vedená psychoterapie.“* (Havrdová a kol., 2006, s. 175)

V České republice se jedná zejména o sdružení **Unie Roska ČR** (Czech Multiple Sclerosis Society), která se dělí na regionální organizace. Díky nim je Unie Roska ČR místně dostupná ze všech částí republiky. Cílem sdružení je rozvíjet sociálně zdravotní program, jako jsou pravidelná cvičení, pobytové rekondice, rehabilitační

plavání, hipoterapie, trénování paměti a další aktivity. Unie Roska ČR podporuje osvětovou a informační službu, pořádá semináře, přednášky a víkendová setkání. Vydává časopis Roska a odborné publikace týkající se roztroušené sklerózy. Členem se může stát nejen jedinec nemocný roztroušenou sklerózou, ale i pečující osoba nebo rodinný příslušník. Roska je součástí mezinárodní organizace podporující osoby nemocné roztroušenou sklerózou a jejich blízké Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Tato nadnárodní společnost má významný podíl na podpoře výzkumu roztroušené sklerózy. (Havrdová a kol., 2006, Lenský, 2002)

Nově diagnostikovaní pacienti mohou využít služeb registrovaného občanského **Sdružení mladých sklerotiků SMS klub**. Členy jsou většinou nemocní s malým neurologickým postižením, sdělují si názory, jak se jim daří s diagnózou roztroušená skleróza vyrovnat a vzájemně se podporují. (Lenský, 2002)

2.1.3 Pedagogická rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou

Pedagogická rehabilitace se v návaznosti na ostatní složky ucelené rehabilitace zaměřuje na rozvoj osobnosti a podporu sociální, kulturní a pracovní integrace. U dětí školního věku, ale také v dospělosti, má za cíl zajistit potřebné vzdělání, které má vliv na pracovní uplatnění jedince se zdravotním postižením.

Pedagogická rehabilitace se týká také volnočasových aktivit a zájmové činnosti. Je zajišťována speciálními pedagogy všech disciplín (psychopedie, somatopedie, logopedie, tyflopédie, surdopedie, etopedie), kteří se uplatňují ve školských i zdravotnických zařízeních. Také učitelé běžných škol by měli znát problematiku specifických vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním postižením. V oblasti pedagogické rehabilitace se mimo speciálních pedagogů – učitelů uplatňují také speciální pedagogové – vychovatelé. Do jejich náplně práce patří příprava a účast na volnočasových aktivitách, pomoc při zvládnání denních činností, vytváření kulturního programu, organizace zájmových kroužků a další. (Votava a kol., 2003, Klusoňová, 2011)

Člověk s progredujícím chronickým onemocněním jako je roztroušená skleróza, často ztrácí motivaci a chuť k jakékoli činnosti. S tím souvisí snížení sebedůvěry, rozvoj deprese, pozbytí životního smyslu. Úkolem speciálního pedagoga je klienta motivovat a pomocí vhodných činností jej aktivizovat. Za užití kompenzačních pomůcek a třeba s dopomocí je možné zapojit do aktivit i klienta s těžkým postižením.

2.1.4 Pracovní rehabilitace nemocných roztroušenou sklerózou

Pod pojem pracovní rehabilitace zahrnujeme aktivity, které využívají a rozvíjejí pracovní schopnosti osob se zdravotním postižením. Pracovní rehabilitace má pro jedince se zdravotním postižením individuální význam, upevňuje se jeho sebevědomí, stává se ekonomicky nezávislým. Ze společenského hlediska dochází k plnění cílů sociální politiky a humanitních cílů. (Novosad, 2002, Klusoňová, 2011)

Odborníky podílejícími se na pracovní rehabilitaci jsou posudkový lékař, pracovníci úřadů práce, zaměstnavatel a ergonomové. Pracovníci úřadů práce pomáhají se získáním zaměstnání, nedokážou však často odhadnout závažnost určitého zdravotního postižení. Votava a kol. (2003) by považoval za ideální, aby na úřadech práce byl odborník zabývající se problematikou zaměstnávání osob se zdravotním postižením, např. ergoterapeut. Součástí výuky ergoterapeutů je i ergonomie. Cílem ergonomie je vhodně přizpůsobit pracujícímu člověku pracovní prostředí a pracovní nástroje a odstraňovat možné negativní důsledky práce na zdraví.

Legislativní rámec zaměstnávání osob se zdravotním postižením poskytuje zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění a prováděcí vyhlášky. Práceschopnost nemocných roztroušenou sklerózou závisí na závažnosti jejich postižení, zaměstnání a zaměstnavateli. Někdy je potřeba upravit pracovní prostředí a pracovní dobu. Velmi záleží na individualitě nemocného, nicméně je dobré zůstat pracovní aktivní co nejdéle je to možné. Práce má pozitivní vliv na rozvoj kognitivních funkcí. Havrdová a kol. (2006, s. 161) ji označuje jako „*skvělé antidepressivum, které drží řadu pacientů nad vodou*“.

Zaměstnání je nejen zdrojem příjmu, ale i zdrojem sebevědomí a součástí identity každého člověka. Dle Votavy a kol. (2003) by každý pacient měl dostat brzy po propuknutí nemoci informace o svém zdravotním stavu a také o tom, jaké jsou předpoklady jeho pracovního uplatnění. V případě roztroušené sklerózy je však obtížné vyslovovat prognózy, když průběh onemocnění není možné predikovat. Pro nemocného je budoucnost jeho pracovního uplatnění otazník, se kterým se musí vypořádat. V akutní fázi roztroušené sklerózy je nezbytná pracovní neschopnost.

2.2 Volný čas a volnočasové aktivity

V literatuře je možné nalézt různé definice pojmu volný čas. Pávková a kol. (2002) považuje volný čas za dobu, kdy si člověk může své činnosti svobodně vybírat, dělá je dobrovolně a rád. Volnočasové aktivity člověku přináší pocit uspokojení, jsou odděleny od sféry povinností. Pod pojem volný čas se nezahrnují činnosti zabezpečující biologickou existenci člověka. Ve volném čase člověk nevykonává činnosti vyplývající z jeho sociálních rolí.

Obdobné vymezení uvádí Kolář (2012, s. 162): „*Volný čas je čas, ve kterém se jedinec rozhoduje sám, jakými činnostmi jej naplní. Je to doba po odečtení doby nezbytné k práci (či učení), nutné péči o sebe, splnění povinností v rodině.*”

Volný čas není promarněnou dobou, v rámci volnočasových aktivit dochází ke sdružování účastníků, jedinec vyjadřuje vztah ke skupině, může se svobodně realizovat. Uvědomuje si vlastní osobnost a dochází k sociálnímu uznání. Volnočasové aktivity zahrnují sportovní, kulturní, vzdělávací, zábavné činnosti a další. Při volnočasových aktivitách je možné terapeuticky působit na osobnost člověka například v rámci smyslového rozvoje. (Hofbauer, 2004, Kolář, 2012)

Mezi hlavní funkce volného času dle Hofbauera (2004) patří:

- odpočinek,
- zábava,
- rozvoj osobnosti.

Smysluplná činnost, která je prováděna dobrovolně, je sociálně přiměřená a dává pocit úspěchu, je pro člověka důležitá. Při volnočasových aktivitách dochází k sociální interakci a orientaci jedince s postižením k pozitivnímu a aktivnímu způsobu života. Společně trávený volný čas podporuje pozitivní mezilidské vztahy.

2.2.1 Význam volnočasových aktivit u chronicky nemocných

Křivohlavý (2002) ve své monografii uvádí obecný pohled na rozdíly v oblasti aktivity, sebedůvěry, sociální interakce, životního prostředí, zájmů a emocí ve stavu zdraví a nemoci. V době nemoci je člověk závislý na péči mnoha lidí (lékaři, zdravotní sestry, další odborný personál, pomocný personál atd.), do jisté míry dělá, co mu určují druzí. Pociťuje negativní emoce ve smyslu bolestí, obav a nejistoty z budoucnosti. Životní rytmus musí nemocný člověk přizpůsobit prostředí, které je nové, ne tak běžné jako bylo doma. V nemocnici, případně v jiném zdravotnickém či sociálním zařízení, je vyčleněn ze společnosti lidí, které dobře zná, vypadáva ze sociální sítě své rodiny. Dochází k seznamování a poznávání se s novými lidmi. Kontakt s rodinou a blízkými je do jisté míry omezen. Okruh zájmů se v době nemoci podstatně zužuje a to především s ohledem na zdravotní stav.

Problematiku potřeb imobilních jedinců v pokročilé fázi roztroušené sklerózy přibližuje Lenský (2002). Někteří nemocní nemohou z různých důvodů žít v domácím prostředí. Poté, co se ocitají ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení, mohou pociťovat trauma nežádoucí a odkládané osoby. Potřeby těchto osob se ne vždy daří uspokojit. Naopak jedinci, kteří byli zvyklí žít osaměle, mohou svůj trvalejší pobyt v některém zařízení považovat za dobrodíní a jsou spokojeni.

Nemoc ovlivňuje prožívání člověka a má zásadní vliv na jeho chování. Chronická nemoc mění celkový životní styl pacienta, dotýká se jeho biologických, sociálních i psychických potřeb. Na tyto aspekty je zapotřebí pomýšlet nejen při komunikaci s nemocným, ale také při aktivizaci a edukaci v rámci volnočasových aktivit. Chronická nemoc také značně mění sebepojetí jedince, tj. jeho představu o tom „kdo

jsem já“. Dlouhotrvající onemocnění přináší stres, se kterým se musí nemocný jedinec vyrovnávat. (Křivohlavý, 2002)

Pracovní uplatnění nemocných roztroušenou sklerózou je v pozdějších fázích nemoci, kdy se projevují závažné neurologické příznaky, obtížné. Tito lidé bývají vyčleněni z pracovního procesu. Zgola (2003, s. 148) ve své monografii uvádí, že „*něco dělat*“ chápe mnoho lidí jako synonymum slov „*být naživu*“. Pak právě volnočasové aktivity mohou mít pozitivní dopad na sebehodnocení chronicky nemocných. Smysluplná činnost přináší povyražení, vytržení z každodenního stereotypu a pocit potřeby. Při volnočasových aktivitách se nemocní mají možnost setkávat s lidmi s podobnými problémy. Pohovoří o společných tématech, nachází motivaci pro nové cíle, navazují pozitivní sociální vazby a upevňují své sebepojetí.

3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Ve výzkumném šetření se zabývám otázkou volnočasových aktivit u nemocných roztroušenou sklerózou. Zaměřila jsem se na konkrétní zařízení, a to Domov svatého Josefa v Žirči. Pobývají zde nemocní s pokročilým stádiem roztroušené sklerózy a závažným neurologickým deficitem.

3.1 Cíl výzkumu, metodologie

Ve své práci jsem se zaměřila na zjištění jaké možnosti pro příjemné prožívání volného času mají nemocní roztroušenou sklerózou v zařízení Domov svatého Josefa a jaký je přínos těchto aktivit. Do rámce volnočasových aktivit neřadím rehabilitační cvičení a terapie, které jsou klientům předepisovány lékařem. Je možné, že je někteří klienti vnímají jako odreagování a zábavu. Tyto činnosti jsou ale v podstatě léčbou, proto se na ně nezaměřuji. Pro naplnění hlavního cíle výzkumného šetření jsem stanovila jednotlivé dílčí cíle.

Dílčí cíl 1

Analyzovat nabídku volnočasových činností v Domově svatého Josefa a zjistit, jaký je zájem klientů o tyto aktivity.

Dílčí cíl 2

Představit vybrané volnočasové aktivity v Domově svatého Josefa spolu se subjektivním hodnocením klientů.

Dílčí cíl 3

Na konkrétním životním příběhu klienta ukázat, jak roztroušená skleróza zasahuje do života nemocného.

Hlavní cíl

Hlavním cílem mé práce je podat ucelený obraz o možnostech speciálně pedagogické podpory klientů nemocných roztroušenou sklerózou v Domově svatého Josefa se zaměřením na volnočasové aktivity.

Pro výzkumné šetření jsem zvolila metody kvalitativního výzkumu, jehož cílem je dle Gavory (2000, s. 148) „porozumět lidem a událostem v jejich životě“. Pro tento typ výzkumu, jak dále Gavora (2000) uvádí, je typický záměrný výběr případů. Výzkumník se soustředí na menší počet případů než je tomu u výzkumu kvantitativního. Pro získávání dat jsem ve své práci použila metodu pozorování, rozhovoru a analýzy výsledků činnosti.

Výzkumné šetření probíhalo od počátku listopadu roku 2016 do konce února roku 2017, kdy jsem docházela do Domova svatého Josefa a účastnila se volnočasových aktivit. Měla jsem možnost se s klienty blíže seznámit, rozhovory probíhaly bez předem stanovených otázek při volnočasových aktivitách. Tento typ rozhovorů označuje Hendl (2005) jako neformální, jejich výhodou je to, že zohledňují rozdíly a změny situace. Dochází k hloubkové komunikaci, která je přizpůsobena konkrétnímu prostředí a situaci. S jednou osobou může tazatel uskutečnit několik rozhovorů, čímž dochází k rozvinutí tématu.

Další metodou získávání dat, kterou jsem pro výzkumné šetření použila, je pozorování. Tuto metodu jsem si vybrala zejména proto, že metoda pozorování a metoda rozhovoru přináší rozdílný typ informací. V rozhovoru své myšlenky vyjadřují přímo účastníci, při pozorování jsou popisovány vnější skutečnosti jako je jednání vytipovaných klientů v kontextu určité situace. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

Pozorování probíhalo bez předem stanoveného předpisu, jednalo se tedy o pozorování nestrukturované. To je dle Gavory (2000) u kvalitativního výzkumu vhodné využít, protože umožňuje pozorovateli nerutinní přístup k realitě. Konkrétně určeny jsou osoby, jevy i události pozorování. Jak jsem již uvedla, volnočasových aktivit jsem se s klienty přímo účastnila, v případě mé práce se tedy jednalo o pozorování participační. Jak osvětluje Gavora (2000), participační pozorování je pozorováním účastnickým. Pozorovatel se týdně i měsíce snaží získat hlubokou znalost zkoumané reality. Reliabilita je u participačního pozorování v rámci kvalitativního výzkumu zajištěna pomocí získání údajů o téže věci více metodami. V případě mého výzkumného šetření jsem získala poznatky prostřednictvím metody

pozorování, rozhovorů s klienty a s pracovníky Domova svatého Josefa. Dále jsem se zaměřila na analýzu výsledků činností a ve své práci uvádím také životní příběh vybraného klienta.

3.2 Výzkumná lokalita – Domov svatého Josefa

Domov svatého Josefa je nestátní zdravotnické a sociální zařízení, jediné svého druhu v České republice. Poskytuje komplexní péči nemocným roztroušenou sklerózou v neakutním stádiu. Zřizovatelem Domova sv. Josefa je Oblastní charita Červený Kostelec. Poskytované služby jsou v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Mezi klientem a Domovem svatého Josefa je uzavírána písemná smlouva.

Celková kapacita zařízení je 86 klientů. Komplexní péče zahrnuje zdravotní a sociální péči, rehabilitaci, psychoterapii, duchovní péči, umělecko-tvořivou činnost, kulturní, vzdělávací a volnočasové aktivity včetně poznávacích výletů. Personál Domova svatého Josefa tvoří lékař, zdravotní sestry, sociální pracovníci, fyzioterapeut, ergoterapeut, psychoterapeut a ošetřovatelé. Zařízení nabízí půjčovnu pomůcek pro snadnější život se zdravotním postižením a poradenské služby ohledně roztroušené sklerózy a domácí péče.

Domov svatého Josefa se nachází v prostorách bývalého barokního kláštera, bývalého pivovaru a fary v části města Dvora Králové nad Labem, v Žirči. Klienti jsou ubytováni ve třech budovách areálu a to v Domě svatého Josefa, v Domě svatého Damiána nebo v Domě svaté Kláry. Součástí areálu je zámecký park, relaxační zóna a bylinková zahrada. V závislosti na zdravotním stavu klienti mohou žít podle svých přání. Jsou součástí veřejného dění a samozřejmě zůstávají v kontaktu s rodinou a známými. Pracovníci zařízení podporují klienty tak, aby byla zachována jejich soběstačnost a sebeobslužnost v co největší možné míře.

Pobyty v Domově svatého Josefa jsou určeny nemocným roztroušenou sklerózou bez ohledu na místo trvalého pobytu, stanovena je spodní věková hranice 19 let. Dělí se do tří kategorií:

zdravotní pobyty

- 28 lůžek,
- doba pobytu max. 2 měsíce,
- péče je zaměřena na rehabilitaci, vodoléčbu, vitamínoterapii, psychoterapii, sociální podporu a aktivizační činnosti v rámci nepřetržité zdravotnické péče;

odlehčovací pobyty

- 29 lůžek,
- délka pobytu závisí na aktuální kapacitě zařízení, max. 1 měsíc,
- cílem služby je umožnit pečujícím fyzickým osobám nezbytný odpočinek (zákonné vymezení služby stanovuje § 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění);

trvalé pobyty

- 29 lůžek,
- podmínky přijetí: postižení neurologickým onemocněním s výrazným motorickým deficitem, omezení sebeobsluhy, sociální potřeba, z důvodu zdravotního postižení, není možnost zajistit pomoc žádnými jinými formami péče (zejména terénními službami),
- přijetí v závislosti na volné kapacitě,
- zkušební doba cca 3 měsíce, v této době klient zhodnotí, zda mu bude pobyt v zařízení vyhovovat, stejně tak vedení Domova svatého Josefa zhodnotí, jestli je možné klienta přijmout na dlouhodobý pobyt.

Konkrétní aktivity, jejichž průběh dále uvádím, probíhaly v tvořivé dílně, kavárně Café Damián a v jídelně Domu svatého Damiána. Proto tyto prostory přiblížím podrobněji.

Tvořivá dílna se nachází v suterénu Domova svatého Josefa, přístup je bezbariérově zajištěn výtahem. Probíhá zde pracovní terapie, výsledkem jsou konkrétní výrobky klientů. Prostory tvořivé dílny se skládají z hlavní místnosti s pěti stoly, kuchyňky,

bezbariérové toalety a zázemí, ve kterém je umístěn materiál. Pracovní plochy v tvořivé dílně jsou stabilní, povrch je možné lehce otřít a udržovat. Součástí hlavní místnosti jsou police, na kterých jsou vystavovány hotové výrobky. Personálně je činnost v tvořivé dílně zajištěna třemi pracovníky v sociálních službách, kdy jedna pracovnice má pozici vedoucí. Významný podíl na práci s klienty mají dobrovolníci, především z dobrovolnického spolku Královédvorská Arnika. Počet klientů, kteří se tvořivé dílny účastní, závisí na jejich zdravotním stavu, zájmech a náladě na tvoření. Po dobu mého výzkumu se počet klientů pohyboval mezi třemi až jedenácti klienty.



Obr. 1 – Tvořivá dílna (archiv autorky)

Společenské hry probíhají v Café Damián, kavárně umístěné v přízemí Domu svatého Damiána. Jedná se o nově zrekonstruovaný světlý prostor, samozřejmostí je bezbariérový interiér a dostupnost pro klienty na vozíku. Personálně zajišťuje společenské hry jeden pracovník Domova svatého Josefa. K dispozici je také obsluha kavárny. Ta připravuje občerstvení a pomáhá klientům, kteří nejsou v důsledku paréz nebo plegií horních končetin schopni se sami napít a najíst.

Jako poslední volnočasovou aktivitu, které se budu podrobněji věnovat, uvedu přednášku nemocného roztroušenou sklerózou o cestě do Turecka. Tato akce se konala v jídelně Domu svatého Damiána. Jedná se o bezbariérový prostor s několika

stoly. Místnost je prostorná a vhodně přizpůsobená potřebám klientů. Pro účely přednášky byla jídelna doplněna dataprojektorem a plátnem na promítání.

3.3 Výzkumný vzorek

Skupina klientů, kteří dochází na jednotlivé volnočasové aktivity je proměnlivá. Klienti se mění v průběhu času. Jedná se totiž nejen o klienty, kteří v Domově svatého Josefa pobývají trvale, volnočasové aktivity navštěvují také klienti, kteří přijíždějí na zdravotní nebo odlehčovací typ pobytu. Účast klientů na volnočasových aktivitách je dále závislá na jejich zdravotním stavu, zájmech a na kapacitě aktivity.

Výzkumný vzorek představují klienti účastníci se volnočasových aktivit po dobu mého výzkumu, tj. od počátku listopadu roku 2016 do konce února roku 2017. V závislosti na závažnosti neurologického nálezu se u většiny klientů projevuje spastická paraparéza nebo paraplegie dolních končetin. Jejich lokomoce je omezena a užívají elektrický nebo mechanický vozík. Hybnost horních končetin je u některých klientů zachována v úplné nebo částečné míře. V Domově svatého Josefa pobývají také klienti s kvadruparézou až kvadruplegií. Tito klienti se účastní volnočasových aktivit dle možností svého zdravotního stavu. K lokomoci užívají elektrický vozík ovládaný prostřednictvím joysticku bradou. Zachována je schopnost polykat a komunikovat, i když v některých případech dochází k obtížím také v této oblasti. V oblasti komunikace mohou mít klienti obtíže s výslovností a plynulou řečí.

3.4 Nabídka volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa

Nabídka volnočasových aktivit je pravidelně aktualizována a uveřejněna přímo v areálu Domova svatého Josefa. Je umístěna na každém oddělení na nástěnce a také ve výtahu. V elektronické formě ji nalezneme na webových stránkách zařízení (www.domovsvatehojosefa.cz).

Kompetentní pracovníci pro realizaci volnočasových aktivit pro klienty je pracovnice fundraising a PR, která mi sdělila informace ohledně plánování a výběru

volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa. Z jejich odpovědí vyplynulo následující shrnutí.

Volnočasové aktivity určené klientům Domova svatého Josefa jsou v podstatě dvojího typu:

1. volnočasové aktivity pořádané přímo v areálu zařízení (tvořivá dílna, společenské hry, přednášky, koncerty, muzikoterapie, vítání čtvera ročních období od dobrovolnického spolku Královédvorská Arnika, masopustní vystoupení dětí ze ZUŠ, vystoupení školy a školky ze Žirče apod.),

2. volnočasové aktivity charakterizované jako výjezdy (tříkrálové koncerty po okolí, masopustní veselí, zabíjačka, výlety na zámek Kuks, do Dvora Králové na nákupy, do kina, divadla nebo do ZOO, na zámek Častolovice, zámek Ratibořice, do Adršpachu, na Sněžku nebo Ještěd, na folkové a rockové festivaly, na památky do hlavního města apod.).

Výjezdové akce se pravidelně opakují, skladba se odvíjí hlavně od ročního období. Na schůzkách s vedením mohou klienti vyjádřit své představy a náměty. Pokud je to možné, jsou pak zorganizovány i „výlety na přání“. Celoročně je nejvíce výjezdů realizováno do Dvora Králové nad Labem, kam se jezdí na nákupy, do kina a do divadla. Doprava na akce mimo Domov svatého Josefa je zajištěna upraveným vozidlem (kapacita šest klientů na vozíku plus dva chodící klienti vedle řidiče). Pro výlety autem je potřeba informovat řidiče a zajistit dobrovolníky. Do divadla a kina stačí na osádku vozu dva dobrovolníci. Když se jedná o výlet nebo např. nákupy, je vhodné, aby každý klient na mechanickém vozíku měl k sobě jednoho asistenta. Pro klienty s elektrickým vozíkem stačí jeden asistent na dva vozíky. Klienti při akcích zapomínají na své starosti a umí si je užít. Dostanou se za brány Domova svatého Josefa a ztrácejí pocit „ústavní“ péče. Mají svobodu a cítí se fajn mezi „normálními“ lidmi.

Zájem klientů o volnočasové aktivity je velký. Zejména na výlety v létě se hlásí mnoho účastníků. Klienty je třeba vybírat tak, aby se střídali a každý měl šanci se

zúčastnit. Důležité je také zajistit dostatek dobrovolníků jako doprovod pro klienty. Nabídka pestrých možností výletů je pro klienty jedním z hlavních kritérií pro pobyt v Domově svatého Josefa. Řada z nich se po zbytek roku nikam nedostane a proto jsou šťastní, že mohou využít nabídky výjezdů a zúčastnit se rozmanitých akcí. Aktivitou, o kterou je největší zájem, jsou nákupy ve Dvoře Králové nad Labem. Možnost nakoupit si podle svých představ je pro klienty na vozíku svátkem.

Tím bych shrnutí, které vychází z informací poskytnutých pracovníci Domova svatého Josefa, uzavřela. V následujících tabulkách uvádím přehled volnočasových aktivit pořádaných v Domově svatého Josefa v konkrétním období. Tabulka číslo 1 a 2 zobrazuje nabídku týdenních aktivit. Měsíční rozpis plánovaných akcí v Domově svatého Josefa znázorňují tabulky číslo 3 a 4.

Tab. 1 – Nabídka aktivit v týdnu od 16. 1. do 22. 1. 2017

Pondělí 16. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Úterý 17. 1.	11.00	Setkání klientů Domu sv. Damiána s vedoucím Domova
	12.00	Setkání klientů Domu sv. Josefa s vedoucím Domova
	15.00	Přednáška o zatmění slunce v Brazílii – jídelna Domu sv. Damiána
	16.00	Mše svatá – kaple kostela
Středa 18. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Čtvrtek 19. 1.	14.30	Pedikúra pro přihlášené
	14.00–15.30	Společenské hry, vestibul Domu sv. Josefa
	15.00	Setkání s P. Czekalou – kaple kostela
	16.00	Mše svatá – kaple kostela
Pátek 20. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Sobota 21. 1.	10.00–11.30	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
	13.00–14.30	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Neděle 22. 1.	10.45	Mše svatá v kapli kostela

Tab. 2 – Nabídka aktivit v týdnu od 23. 1. do 29. 1. 2017

Pondělí 23. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Úterý 24. 1.	15.00	Mr. Bean – humorné scénky, jídelna Domu sv. Damiána
	16.00	Mše svatá – kaple kostela
Středa 25. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Čtvrtek 26. 1.	14.00–15.30	Společenské hry, vestibul Domu sv. Josefa
	15.00	Setkání s P. Czekalou – kaple kostela
	16.00	Mše svatá v kapli kostela
Pátek 27. 1.	14.00–17.00	Tvořivá dílna v suterénu Domu sv. Josefa
Sobota 28. 1.		
Neděle 29. 1.	10.45	Mše svatá v kapli kostela

Tab. 3 – Nabídka akcí na leden 2017

7. 1.	Tříkrálové zpívání – lidová muzika Šmikuranda, Česká Skalice
10. 1.	Nákupy s Arnikou – město Dvůr Králové
11. 1.	Skořápka – divadlo Ungelt v Hankově domě ve Dvoře Králové
14. 1.	Všechno nebo nic – česká romantická komedie, kino Dvůr Králové
17. 1.	Zatmění Slunce v Brazílii – přednáška RNDr. Evy Markové, CSc., v DSJ
24. 1.	Mr. Bean – humorné scénky dvou studentů náchodského gymnázia v DSJ

Tab. 4 – Nabídka akcí na únor 2017

7. 2.	Muzikoterapie s Klárou Zdechovskou – Café Damián
14. 2.	„Strnadovi“ dokument Heleny Třeštíkové o 35 letech manželství, kino Dvůr Králové
15. 2.	Ondřej Havelka a Melody Makers – koncert v Hankově domě ve Dvoře Králové
16. 2.	„Jméno“ – salonní francouzská komedie v Hankově domě ve Dvoře Králové – divadlo Verze
21. 2.	Nákupy s Arnikou – město Dvůr Králové
28. 2.	Přednáška Honzy Duška – vozíčkáře – o cestování do Turecka aj. v DSJ

Z výše uvedených tabulek je zřejmé, že podstatnou část pravidelných volnočasových aktivit pořádaných v areálu Domova svatého Josefa naplňují činnosti v rámci tvořivé dílny. Ta probíhá třikrát týdně odpoledne, v pondělí, ve středu a v pátek. (Dopolední program klientů ve všední dny naplňují léčebné aktivity předepsané lékařem.) Dále tvořivá dílna probíhá jednou za čtrnáct dní v sobotu, a to dopoledne i odpoledne. Činnosti, které se při rukodělných činnostech tvořivé dílny uplatňují, mají pro klienty přínos v oblasti funkčních schopností rukou, procvičována je jemná motorika, fixace předmětů tlakem a koordinace pohybů. Dochází k aktivizaci klientů a jejich socializaci. Klienti mají radost z tvoření a z dobře odvedené práce. Činnosti tvořivé dílny vedou ke konkrétnímu výrobku jako výsledku práce klientů. Tyto výrobky jsou prodávány při akcích pořádaných Oblastní charitou Červený Kostelec.

3.5 Popis přípravy, průběhu a přínosu konkrétních aktivit

V následujících kapitolách přiblížím vybrané volnočasové aktivity, kterých jsem se v Domově svatého Josefa účastnila. Konkrétně uvádím popis zdobení ubrouskovou technikou, pletení košíků z pedigu a práce s keramickou hlínou v rámci tvořivé dílny. Dále se zaměřím na představení průběhu společenských her, které probíhají v Café Damián pravidelně každý týden. Jako další typ volnočasové aktivity pak uvádím průběh přednášky, která se konala v jídelně Domu svatého Damiána. Mým záměrem bylo přiblížit také průběh a přínos muzikoterapie, bohužel po dobu mého výzkumného šetření tato forma terapie v Domově svatého Josefa neproběhla z důvodu nemoci terapeutky.

3.5.1 Ubrousková technika (decoupage)

Místo: tvořivá dílna

Časová dotace: 3 hod

Účast klientů: 9

Personální zajištění:

3 pracovníci Domova svatého Josefa, 1 dobrovolník, moje účast

Pomůcky:

zástěry, ubrousky, plechovky, nůžky, lak, lepidlo, barvy, štětce, sklenice s vodou, kameny na zatížení plechovek, dřevěné rámy, papírové utěrky

Průběh:

Pracovníci v sociálních službách v tvořivé dílně klientům připravují zástěry, aby si neušpinili oděv. Někteří klienti žádají o pomoc s navléknutím zástěry přes hlavu a s vytažením rukávů oblečení k lokti. Na stolech jsou připraveny barvy, lepidlo, lak, štětce, sklenice s vodou a papírové utěrky na utření rukou. Klienti mají na výběr z různých velikostí plechovek a k dispozici jsou krabice plné ubrousků s obrázky. Postupně si každý klient vybírá plechovku a ubrousek s motivem, který chce na plechovku nalepit. Prvním krokem je natření plechovky barvou. Klienti si přidržují plechovku a natírají barvu štětcem na celou vnější plochu. Ti, kteří mají hybnou jednu ruku, využívají k zatížení plechovky kámen vložený dovnitř. K tomu, aby plechovka neklouzala ze stolu, využívají klienti dřevěný rám, do kterého plechovku postaví. Barva na plechovce musí zaschnout, proto když je klient s natíráním plechovky hotov, dobrovolník nebo pracovník v sociálních službách odnáší plechovku na topení umístěné u zdi.

Po zaschnutí následuje stejným postupem natření další vrstvou barvy. Tu je zapotřebí opět usušit. Klienti si mezitím vytrhávají z ubrousku vybraný motiv, někteří použijí nůžky a motiv vystřihují. Jsou i klienti, kterým tyto jemné pohyby dělají obtíže, a tak využijí pomoc pracovníků. Dále je zapotřebí oddělit horní tenkou vrstvu ubrousku s obrázkem. To opět vyžaduje velké nároky na jemnou motoriku, také tady je třeba některým klientům pomoci. Na plechovku, která je natřena dvěma vrstvami barvy, klienti pak natírají tenkou vrstvu lepidla a umísťují obrázek z ubrousku. Celá plocha plechovky i ubrousek je nakonec zapotřebí natřít lakem. Pomocí štětce klienti opatrně nanášejí lak. Je nutné postupovat opatrně a jemně, aby se obrázek z ubrousku neprotrhl. Po dokončení vše musí zaschnout a plechovka s obrázkem je hotová.

Aktivita probíhá za přátelské atmosféry. Klienti se mezi sebou převážně znají a mezi nimi a pracovníky Domova svatého Josefa probíhají rozhovory, které se týkají

ubrouskové techniky, ale i dalších témat jako je vaření, počasí nebo televizní seriály. Dochází také na vtipy, které jedna z klientek slyšela v rádiu a hlasitě je vypráví pro pobavení ostatních. Pracovníci v sociálních službách vaří v průběhu trvání aktivity klientům čaj nebo kávu, které si klienti přinesli. Pijí buď přímo z hrníčků sami nebo s dopomocí, dva klienti mají obtíže se samostatným pitím nápojů, pro usnadnění žádají o brčka.

Zhodnocení:

Natírání barvy a laku štětcem zvládají všichni klienti bez obtíží. Klienti, kteří mají funkční jednu ruku, využívají k upevnění plechovky kámen vložený dovnitř plechovky a dřevěný rám. Ten zabraňuje sklouznutí plechovky ze stolu. Tímto způsobem není třeba plechovku přidržovat druhou rukou. Cílené jemné pohyby, které jsou zapotřebí pro oddělení vrstev ubrousků a vytrhaní nebo vystřihnutí motivu z ubrousku, činí některým klientům problém, využívají tedy dopomoci pracovníků. Nicméně další postup už opět zvládají všichni přítomní klienti, tj. upevnit obrázek na plechovku pomocí lepidla a přetřít celý povrch vrstvou laku. Aktivita je jednoznačně pro klienty přínosná v oblasti motoriky, aktivizace, sociální interakce a komunikace.



Obr. 2 – Dřevěný rám k upevnění plechovky (archiv autorky)

3.5.2 Pletení košíků z pedigu

Místo: tvořivá dílna

Časová dotace: 3 hod

Účast klientů: 10

Personální zajištění:

3 pracovníci Domova svatého Josefa, 1 dobrovolnice, moje účast

Pomůcky:

dno, pedig, šídlo, nůžky, nádoby s vlažnou vodou na namáčení pedigu, zástěry

Průběh:

Klienti se rozdělí ke stolům podle toho, jak vysoko jim pracovní deska stolu vyhovuje. Výška vozíků je rozdílná, a tak každý klient přijíždí k takovému stolu, který mu je pohodlný. Klientům jsou rozdány zástěry. Několik klientů žádá o pomoc s přetažením zástěry přes hlavu a vytažením rukávů k loktům. Vedoucí pracovníce tvořivé dílny seznámí klienty s dnešní činností a dotazuje se, jaký koš chce kdo vyrábět. K dispozici jsou oválná, kulatá i čtvercová dna s připravenými nataženými osnovami. Klienti si vyberou tvar a dále vybírají barvu pedigu. K pletení košíku je zapotřebí třech proutků. Nejdříve se pedig namočí, aby bylo možné jej ohýbat a plést košík. Klienti zůstávají na svých místech u stolů, pracovníci tvořivé dílny jim proutky pedigu namáčí do připravených nádob s vodou. Po chvíli klientům podávají změkklé proutky a zakládají je do osnovy. Potom již pokračují klienti v pletení košíku. K zatížení dna využívají kameny, pomocí nich přidržují dno budoucího košíku na stole.

Proutky pedigu jsou dlouhé a některým klientům se zaplétají dohromady nebo do mechanismu vozíku. Ti, kteří mají hybné obě ruce, si zvládají pedig rozmotávat. Ostatní si pomáhají ústy nebo žádají o pomoc pracovníky Domova svatého Josefa, kteří jim s uvolněním proutků pomáhají. Opět je podáváno občerstvení ve formě kávy a čaje jako u předešlé aktivity. Každá chyba je na hotovém košíku viditelná, proto klienti v průběhu aktivity žádají pracovníky tvořivé dílny o kontrolu. Při chybném pletení je třeba kus koše odpárat a opravit. Nedodělané košíky budou

dokončeny v rámci příští tvořivé dílny, není třeba spíchat, v této činnosti je důležitá preciznost a správné provedení.

Zhodnocení:

Pletení košíků z pedigu vyžaduje značnou koncentraci pozornosti. Potřeba je počítat proutky, dostatečně pedig při pletení utahovat a neudělat chybu ve schématu pletení. V dílně vládne příjemná atmosféra, klienti se soustředí na práci. Dle mého pozorování je přestávka na kávu a čaj vítaná více než kdy jindy. Činnost je pro přítomné klienty namáhavá a přivítají chvíli odpočinku.

Jedna klientka zmiňuje, že ji bolí oči z pozorování barevných proutků a má pocit, že se jí proutky „motají před očima“. Několik klientů aktivitu předčasně ukončí, protože pociťují vyčerpání. Sedí, pozorují a povídají si. Aktivita má přínos v oblasti jemné motoriky, sociální integrace, komunikace a aktivizace klientů.



Obr. 3 – Pletení košíku z pedigu (archiv autorky)

3.5.3 Tvoření z keramické hlíny

Místo: tvořivá dílna

Časová dotace: 3 hod

Účast klientů: 4

Personální zajištění:

3 pracovníci Domova svatého Josefa, moje účast

Pomůcky:

keramická hlína, šlikr (keramická hlína rozmíchaná ve vodě), nože, štětce, válečky, šablony, zdobítka, podložky, zástěry, vykrajovátko, papírové utěrky

Průběh:

Zástěry pro klienty jsou při této aktivitě zvláště nezbytné. Klientům s omezenou hybností horních končetin pomáhají zástěry obléknout pracovníci Domova svatého Josefa. Práce s keramickou hlínou zanechává stopy na oblečení, proto opět klienti vytahují rukávy k loktům. Někteří nemají sílu v rukou nebo mají omezenou hybnost a žádají o pomoc. Na stolech jsou připraveny podložky, nože, válečky, šlikr, štětce, vykrajovátko, šablony a papírové utěrky na utření rukou. Pracovnice v sociálních službách, která tvořivou dílnu vede, ukazuje klientům možné předlohy keramických výrobků. Někteří budou tvořit podle vlastní fantazie, někdo chce použít námět z předlohy. Každý klient dostane kus keramické hlíny, který je třeba hnětením zpracovat, aby změkkl. S měkkou hlínou je pak možné lépe tvořit požadované tvary.

Pomocí mačkání hlíny klienti zapojují jemnou motoriku a tlakem prstů pomalu hlínu zpracovávají. Klienti, kteří si vybrali jako cíl tvoření plochý tvar, potřebují vyválet z keramické hlíny „placku“. Nikdo z nich nemá dostatečnou sílu, a tak s tímto úkonem je třeba klientům pomoci. Dále pak klienti vyřezávají pomocí nožíku tvar a dotvářejí i další části, které potom k placke přilepí pomocí šlikru. Někteří klienti modelují přímo, bez počátečního rozválení placky. Jako každou tvořivou dílnu, i dnes je podávána káva a čaj dle přání klientů. Na konci tvoření jsou hotové výrobky srovnány na stůl, kde vyschnou a pracovníci Domova svatého Josefa je vypálí v peci. Výrobky je na příštích dílnách možné pak dozdobit pomocí glazury a barev.

Velmi mne zaujala klientka, která se rozhodla modelovat obličej, který kouří „jointa“ marihuany. Pro zachování anonymity ji budu označovat jménem Jana. Janě je 50 let a s roztroušenou sklerózou bojuje deset let. Jana mě v průběhu aktivity žádá o pomoc s rozválením počáteční plochy a s oříznutím tvaru. Používá elektrický vozík, pod levou rukou má podložku, kterou si nechala ušít, aby nepadala k levé straně. Nicméně sezení pro ni není pohodlné, a tak mě několikrát žádá o to, abych ji chytla zezadu pod paží a posadila ji na vozíku dozaději. Během tvoření mi Jana vypráví, proč modeluje osobu s marihuanou. Prosazuje legalizaci konopí pro léčebné účely. Marihuanu sama používá a má pocit, že jí pomáhá v boji se spasmy a zlepšuje její zažívání. Je to výrazná osobnost, práce s keramikou podle vlastní fantazie ji velmi baví, říká, že se ráda zaměřuje na detail. V průběhu tvoření mě prosí o nadzvednutí výrobku blíže k očím, aby si ho mohla lépe prohlédnout. Nožík jí vypadává z ruky, čím déle tvoří, tím má menší sílu v rukou. Žádá mne o pomoc s vyříznutím tvaru uší a nalepením pomocí šlikru k obličejí. *„Když neslouží nohy, to si člověk zvykne, ale že je invalida i na ruce, to je strašný. A jak já jsem mohla být světu užitečná.“* Jana žije v Domově svatého Josefa již několik let. Na tvořivou dílnu chodí pravidelně, pokud není ten den jiná volnočasová aktivita a má dostatek sil, tzn. cítí se relativně dobře po zdravotní stránce.

Zhodnocení:

Tvoření s keramickou hlinou je pro klienty přínosné. Posilují schopnosti rukou, protože musí hlinu mačkáním a hnětením zpracovat, procvičují jemnou motoriku. Dochází ke zlepšování citlivosti a koordinace prstů a rukou. Uplatňovány jsou cílené pohyby, klienti vnímají povrch a verbalizují své pocity. Rozvíjejí svoji fantazii a konečný výrobek má přínos v oblasti seberealizace klientů. V oblasti socializace opět dochází ke společnému setkání a ke spolupráci klientů, kdy si navzájem půjčují šablony, nožíky a další pomůcky.



Obr. 4 – Tvoření z keramické hlíny (archiv autorky)

3.5.4 Společenské hry

Místo: Café Damián

Časová dotace: 1,5 hod

Účast klientů: 6

Personální zajištění:

1 pracovník Domova svatého Josefa, moje účast

Pomůcky: stolní hra Svět v kostce

Průběh:

Klienti na vozících u kulatého stolku v Café Damián spolu s pracovníkem Domova svatého Josefa a se mnou hrají stolní hru, která je vhodná na procvičování kognitivních schopností a také pohybů rukou. Skládá se z karet, na kterých jsou zobrazeny z jedné strany údaje a symboly o jednotlivých státech světa. Z druhé strany jsou pak uvedeny otázky pod čísly 1 – 6. Součástí hry jsou přesýpací hodiny k odměření času a hrací kostka. Hráč si prohlédne stranu karty, na které jsou zobrazeny zeměpisné informace a zajímavosti o některém státu. Poté hodí kostkou s čísly. Které číslo padne, na tu otázku má hráč odpovědět. Jeden z klientů, budu ho označovat jako Roman, užívá k ovládní elektrického vozíku joystick bradou. Není schopen házet kostkou ani držet kartu. Pracovník Domova svatého Josefa mu kartu

přidrží před očima, aby si ji Roman mohl prohlédnout. Poté za něj hodí kostkou. Ostatní účastníci dnešních her nemají omezený pohyb rukou. Zvládají házet kostkou a držet karty. Vyhrává ten, kdo má na konci hry nejvíce správných odpovědí. Není to ale podstatné a karty nepočítáme. V průběhu hry přijíždí do kavárny další dvě klientky a ke hře se připojují. Pro klienty opravdu platí, že není důležité zvítězit, ale pobavit se, popovídat a procvičit si paměť.

Zhodnocení:

Při hře vládne příjemná atmosféra, klienti sice mají deficity v oblasti hybnosti, ale jejich paměť a znalosti jsou na vysoké úrovni. Když některý klient nezná odpověď na položenou otázku, ostatní se snaží na ni přijít. Dochází k procvičování kognitivních schopností. Hra je zajímavá a vhodná pro dospělé. Při házení kostkou a držení kartiček si klienti procvičují funkční schopnosti rukou. Nemocní s omezenou hybností rukou využívají pomoci personálu. Klienti jsou aktivizováni, dochází k socializaci a komunikaci.

3.5.5 Přednáška nemocného roztroušenou sklerózou o cestě do Turecka

Místo: jídelna Domu svatého Damiána

Časová dotace: 1,5 hod

Účast klientů: 11

Personální zajištění:

3 pracovníci Domova svatého Josefa, moje účast

Pomůcky: dataprojektor, plátno na promítání

Průběh:

Pracovníci Domova svatého Josefa připravili před příjezdem přednášejícího dataprojektor a plátno. Na akci se sešlo jedenáct klientů. Přednášejícím je nemocný roztroušenou sklerózou, dostavil se na mechanickém vozíku. Do Turecka se vydal roku 2015 na pozvání svého českého známého, který tam dlouhodobě žije. Při promítání fotografií vypráví své zážitky z cesty letadlem a z příjezdu do Turecka. Následují historky z týdenního pobytu v Turecku a z návštěv tamních historických

míst. Přednáška je zakončena promítáním videa. Na tom je mimo jiné zachyceno potápění, kterého se přednášející účastnil za pomoci vyškoleného instruktora. Jednalo se o potápění v moři, maximální hloubka ponoru byla tři metry a celá akce trvala půl hodiny. Přednášející zdůrazňuje, že se jednalo o nezapomenutelný zážitek. Po přednášce mají klienti prostor na otázky. Zajímá je, jak prakticky proběhlo nakládání vozíku, nastupování do letadla a jestli se při cestě do Turecka jednalo o elektrický nebo mechanický vozík. Přednášející na vše odpoví a závěrem zdůrazňuje, že celá akce proběhla díky podpoře jeho známého, který mu po celou dobu výletu pomáhal.

Zhodnocení:

Přednáška byla zajímavá nejen díky fotografiím ze slavných turistických míst. Velký přínos spatřuji v pozitivním přístupu přednášejícího ke své nemoci. Následek neurologického poškození, způsobeného roztroušenou sklerózou, je u něho paraplegie. K samostatnému pohybu používá vozík, přesto se nevzdává optimismu. Řídí se heslem, že na vozíku život nekončí. Pro klienty byla přednáška psychickým povzbuzením k dalšímu boji s chronickou nemocí.

3.6 Subjektivní hodnocení volnočasových aktivit klienty

Informace o subjektivním hodnocení volnočasových aktivit jsem získávala v průběhu těchto aktivit. S klienty jsem hovořila při různých situacích, jednalo se o neformální rozhovory bez předem přesně stanovených otázek. Naše setkávání na volnočasových aktivitách bylo pravidelné. S konkrétními klienty jsem proto měla vícekrát možnost mluvit o tom, jak vnímají volnočasové aktivity a jak subjektivně hodnotí jejich přínos. Rozhovory probíhaly s klienty žijícími v Domově svatého Josefa trvale, ale také s klienty, kteří v zařízení byli dočasně na zdravotním nebo odlehčovacím typu pobytu.

V rozhovorech klienti uváděli rozličné důvody, proč se konkrétních volnočasových aktivit účastní a co jim přináší. Tvořivá dílna je z pochopitelných důvodů vhodná pro klienty se zachovanou hybností rukou, ať už úplnou nebo částečnou. Klienti ji navštěvují, jak sami uvedli, například právě proto, „*aby si procvičili jemnou*

motoriku“ a „vyrobili něco hezkého“. Důvodem může být smysluplná náplň volného času, jak někteří říkají: *„je to lepší než sedět na pokoji“.* Obecně je tvořivá dílna klienty, kteří se jí účastní, vysoce hodnocená. Vyzdvihují zejména kvalitu personálního zajištění a úroveň činností. Vedoucí tvořivé dílny na této pracovní pozici působí deset let, mnoho klientů zná osobně. Dokáže vyhodnotit jejich potřeby a schopnosti v rámci tvořivých aktivit. V návaznosti na to připravit potřebné pomůcky a zajistit průběh tak, aby se klienti cítili dobře a docházelo k rozvoji jejich sebehodnocení.

Mezi další oblíbené volnočasové akce patří jednoznačně nákupy. Názor jednoho z klientů myslím vystihuje podstatu, proč tomu tak je: *„Chci si nakoupit podle svého gusta. Zkrátka to, na co mám chuť a nemuset někomu složitě vysvětlovat, co mi má přivést.“*

Pro klienty s kvadruparézou až kvadruplegií jsou vítaným povyražením společenské hry v Domově svatého Josefa. Za pomoci personálu si mohou zahrát karty a jiné společenské hry. Účastní se také přednášek v Domově svatého Josefa. Z výjezdových akcí pak rádi využívají nabídky výletů, jezdí na koncerty a do divadla.

Hodnocení, která jsem uvedla, zazněla z úst klientů všech typů pobytu. Ti, kteří přijíždí na zdravotní nebo odlehčovací pobyty, si volnočasových aktivit také velmi cení. V místě bydliště mnohdy nemají možnost jakéhokoli povyražení. Jejich možnosti se při pobytu doma odvíjí od podpory blízkých a rodiny. Také závisí na míře dostupnosti sociálních služeb v konkrétním městě. Jeden z klientů zdravotního pobytu například uvedl: *„Doma jenom ležím a čekám, až přijde pečovatelka. Jednou za měsíc mě táta vezme na pivo. Tady je to lepší.“*

3.7 Životní příběh vybraného klienta

V této části práce předkládám zápis životního příběhu konkrétního klienta Domova svatého Josefa. Rozhodla jsem se ho zařadit v průběhu výzkumného šetření. Domnívám se, že životní příběh vhodně doplní celkovou představu o tom, jak roztroušená skleróza ovlivňuje život nemocného. Současně zahrnuje poznání týkající

se trávení volného času v Domově svatého Josefa. Jedná se o autentický příběh, který mi klient převyprávěl.

Informace z tohoto typu výzkumu jsou subjektivní. Není zde podstatné sbírání dat, jde o rekonstrukci života, kterou vypovídaná osoba vypráví výzkumníkovi. Jedná se o vyprávění v první osobě, které výzkumník později zpracuje do interpretační struktury. (Gavora, 2000)

S klientem, jehož životní příběh uvádím, jsem se setkávala na většině volnočasových aktivit. Měl možnost mě poznat a seznámit se se mnou. Sešli jsme se během jednoho nedělního odpoledne v Café Damián. Klient vyprávěl a já jsem informace s jeho svolením zapisovala. Pro zachování anonymity jsem změnila jméno klienta. Neuvádím ani konkrétní lokality nemocnic a zařízení, kde pobýval. Stejně tak neuvádím město, odkud pochází.

pan Petr

věk: 60 let

rodinný stav: svobodný

počet dětí: 0

sociální situace: invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně

průběh roztroušené sklerózy: progresivní

typ pobytu v Domově svatého Josefa: trvalý

Pan Petr se narodil jako první dítě svých rodičů. Těhotenství a porod byly bez problémů. Dětství a mládí prožil pan Petr bez vážnějších zdravotních obtíží. Vystudoval střední školu a následně pracoval v oboru elektrotechnika. Bydlel s rodiči ve společném bytě. Jeho zálibou byla hudba, jezdil na koncerty a zvučil kapelu. Žil běžný život, jenom se mu občas stávalo, že zakopl. Stávalo se to asi jednou týdně a zhruba od věku 41 let. Nevěnoval tomu pozornost, jak sám říká, byl od přírody líný zvedat nohy a zakopávání přikládal své lenosti a únavě.

Jednoho dne šel nakoupit a při cestě z nákupu zpět domů ho potkala první ataka, bylo mu 49 let. „Zůstal jsem stát na místě jako v betonu. Počkal jsem asi pět minut, ušel

jsem deset metrů a přišlo to znovu, nemohl jsem se hnout. Zase jsem počkal asi pět minut, ušel deset metrů a zase jsem měl nohy zabetonované. Takhle se to opakovalo asi šestkrát. Došel jsem domů, vyšel schody a všechno bylo v pořádku.“

Tato příhoda ho donutila jít k lékaři. Pan Petr podstoupil vyšetření na neurologii, kdy měl předvést rovný krok a chůzi po špičkách. *„Jít rovně mi šlo, ale cítil jsem slabost v nohách, po špičkách to nešlo.“* Neurolog příznaky vyhodnotil jako významný klinický nález a pan Petr dostal doporučení na vyšetření do RS centra. Tam již lékař vyslovil podezření, že se jedná zřejmě o roztroušenou sklerózu. Panu Petrovi byla ihned podána léčba infuzemi Solumedrolu. Odebrali mu mozkomíšní mok a krev pro potvrzení diagnózy. Vyšetření dopadla negativně. Zhruba po dvou měsících absolvoval magnetickou rezonanci, která odhalila aktivní ložisko roztroušené sklerózy v bederní páteři. *„Po výsledcích magnetické rezonance už bylo jasno. Slyšel jsem o eresce, ale nevěděl jsem nic moc podrobného. Doktorů mi řekli, co mě čeká a nemine a že mám agresivní formu eresky. Vzal jsem to jako skutečnost, nehroutil jsem se. Ze dne na den jsem přestal kouřit a pít pivo, abych rychle neskončil na vozíku. Přečetl jsem si nějakou knížku o eresce od docentky Havrdové. Taky jsem zašel k revizní doktorce ohledně invalidního důchodu, ten mi schválili.“*

Pan Petr se při chůzi musel opírat o hůl, později používal berle. Doma se staral o své rodiče. *„Byli staří a potřebovali celodenní péči. Bylo to náročné období, ale nechtěl jsem je nikam dávat. Tohle trvalo asi tři roky. Pak už jsem to nezvládal a dal jsem je na LDN. Odtud se nikdy nevrátili.“* Rodiče pana Petra zemřeli čtyři měsíce po sobě. Brzy potom přišla další ataka roztroušené sklerózy, po které pan Petr nebyl schopen chůze. Následovala dvoutýdenní hospitalizace na lůžku v RS centru. Pak byl převezen do nemocnice na oddělení LDN, kde strávil jedenáct měsíců. Díky rehabilitaci začal chodit o berlích a vrátil se domů. S péčí o domácnost mu pomáhaly pečovatelky z pečovatelské služby.

Stav pana Petra se výrazně zhoršil po třetí atace, opět strávil zhruba dva týdny v RS centru. Byl upoután na lůžko, chůzi se nedařilo obnovit. Následoval roční pobyt nemocnici na oddělení LDN, na ten s přerušením navázal půlroční pobyt na oddělení

LDN v jiné nemocnici. V průběhu toho vždy jedenkrát ročně absolvoval léčebný pobyt v Domově svatého Josefa. Díky rehabilitaci se postupem času zdravotní stav zlepšil a pan Petr znovu zvládal chůzi o berlích. Snažil se zajistit si bydlení v některém sociálním zařízení, podal žádost do Domova svatého Josefa a sháněl možnost ubytování v domově důchodců.

Do domova důchodců se také později přestěhoval. Tam přišla čtvrtá ataka. Tentokrát lékaři objevili aktivní centrum roztroušené sklerózy v mozku. *„Úplně mi to znehybnilo nohy a od té doby jezdím na tomhle mechanickém vozíku.“* Roku 2015 pobýval na dalším zdravotním pobytu v Domově svatého Josefa, během něho mu byla schválena žádost na trvalý pobyt. Od té doby žije pan Petr v Domově svatého Josefa, na jednolůžkovém pokoji vybaveném zvedacím zařízením a sociálním zázemím. V Domově svatého Josefa se mu líbí, vlastně doma nikoho nemá. *„Oženit jsem se nestihl, děti nemám. Mám bráchu, ale často nejezdí, není na tom moc dobře, má lupénku. Ereska u nás v rodině nikdy nebyla, objevila se až u mě. Od domova důchodců se mi rozrůstal počet léků. Místo infuzí Solumedrolu mám jiné léky. Celkem beru denně sedmnáct léků, zjistili mi totiž ještě cukrovku druhého stupně, tak mám i dietu. Takže mám léky na eresku, na cukrovku a nějaké psychosomatické léky. Před půl rokem se mi zhoršilo vidění, byl to oboustranný šedý zákal. Byl jsem na operaci a teď je to o něco lepší.“*

Pan Petr má mechanický vozík, ruce ovládá. Trvalou cévku nemá, také problémy s trávením ho mívají. V Domově svatého Josefa chodí třikrát týdně na rehabilitační cvičení. Jednou týdně chodí na masáže. V boji s roztroušenou sklerózou mu pomáhá křesťanská víra. *Věřícím se stal při pobytu v domově důchodců. „Na pokoj za mnou přišel jáhen, začal mluvit o Bohu, oslovilo mě to. Věřím, chodím na mše a chci, aby se hnuly nohy. Víra v Boha mi pomáhá.“*

Nabídka volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa se panu Petrovi líbí. *„Vstávám mezi sedmou a osmou, to chodí pracovníci a vyndávají nás z postelí. Ustrojí nás, omyjí, usadí na vozík. Při snídani dostávám léky. Chodím na tvořivou dílnu, procvičuju si motoriku prstů a je tam taky kvalitní společnost lidí. Baví mě*

společenské hry, určitě je dobré si procvičovat paměť. Rád vyjedu na nákupy do Dvora Králové nad Labem i na výlety, třeba do ZOO nebo na koňské sporty. Vlastně každý den něco dělám, v neděli chodím do kavárny Damián na kafe. Každou druhou sobotu je tvořivá dílna, takže vlastně jde jen o to přečkat dvě soboty v měsíci, to se ten den neskutečně táhne.“

3.8 Vyhodnocení výzkumného šetření

Tuto část své práce věnuji rekapitulaci informací a poznatkům, které vyplynuly z výzkumného šetření v Domově svatého Josefa. Zmapování jednotlivých dílčích cílů vedlo k naplnění hlavního cíle výzkumného šetření. Tedy podat celostní obraz o možnostech speciálně pedagogické podpory nemocných roztroušenou sklerózou v oblasti volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa.

Dílčí cíl 1

Analyzovat nabídku volnočasových činností v Domově svatého Josefa a zjistit, jaký je zájem klientů o tyto aktivity.

Naplnění dílčího cíle 1

Zmapovala jsem nabídku volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa. V tabulkách jsem uvedla přehled volnočasových aktivit ve dvou konkrétních týdnech a měsících. Uvedla jsem závěry, které vyplynuly z rozhovoru s pracovníci, která volnočasové aktivity plánuje. Při sběru dat jsem použila také metodu neformálních rozhovorů s klienty a zúčastněné pozorování.

Nabídka volnočasových aktivit je v Domově svatého Josefa dvojího typu. Jedná se o aktivity, které jsou organizovány přímo v areálu zařízení. Dále pak se jedná o aktivity, které lze označit jako výjezdy. Domov svatého Josefa vlastní jedno vozidlo, kde je možné přepravit šest klientů na vozíku a dva klienty, kteří jsou schopni chůze a sedí při jízdě vedle řidiče. Jako doprovod s klienty jezdí pracovníci Domova svatého Josefa a dobrovolníci, zejména ze spolku Královédvorská Arnika. Klienti mají o volnočasové aktivity zájem. Jejich účast je ovlivněna především zdravotním stavem, kapacitními možnostmi a osobními zájmy.

Dílčí cíl 2

Představit vybrané volnočasové aktivity v Domově svatého Josefa spolu se subjektivním hodnocením klientů.

Naplnění dílčího cíle 2

Za využití metody participačního pozorování a neformálního rozhovoru s klienty i pracovníky Domova svatého Josefa jsem představila konkrétní volnočasové aktivity. Popsala jsem průběh aktivit a uvedla jsem, jak klienti volnočasové aktivity subjektivně hodnotí.

Podrobněji jsem se při popisu aktivit věnovala aktivitám tvořivé dílny, která má v rámci volnočasových aktivit v Domově svatého Josefa značný podíl. Probíhá v průběhu týdne hned třikrát, vždy v odpoledních hodinách, kdy klienti nemají léčebné procedury. V rámci víkendů probíhá tvořivá dílna dvakrát v měsíci. Je jí věnována část sobotního dopoledne i odpoledne. Klienti zde mají možnost společného setkávání, komunikace a rozvíjejí svoji tvořivost. V tvořivé dílně se uplatňují rukodělné činnosti, jejichž výsledkem je konkrétní výrobek. Výrobky jsou prezentovány a prodávány na akcích Oblastní charity Červený Kostelec. Dle informací vedoucí pracovnice tvořivé dílny je o výrobky klientů zájem a dobře se prodávají. Činnosti v tvořivé dílně zahrnují manipulaci s různými materiály, jako je například papír, pedig, keramická hlína a další. Tvořivá dílna má přínos v psychoterapeutické oblasti. Smysluplná činnost má pozitivní vliv na sebehodnocení klientů. Klienti, s nimiž jsem měla možnost při volnočasových aktivitách hovořit, uváděli pozitivní hodnocení těchto aktivit.

Dílčí cíl 3

Na konkrétním životním příběhu klienta ukázat, jak roztroušená skleróza zasahuje do života nemocného.

Naplnění dílčího cíle 3

Uvedla jsem životní příběh klienta Domova svatého Josefa. Jak jsem upozornila, jedná se o subjektivní data osobně převyprávěná klientem, kterého označuji jako pan Petr. Ten žije v Domově svatého Josefa trvale, často jsem se s ním při volnočasových aktivitách setkávala. Tyto aktivity pan Petr hodnotí jako přínosné. Také dle mého pozorování volnočasové aktivity smysluplně naplňují jeho čas. Klient vysoce hodnotí zejména tvořivou dílnu. Se zaujetím se věnuje vyrábění produktů, které jsou později prodávány na akcích zařízení. Povšimla jsem si jeho pečlivosti a rychlosti při tvoření. Pracovníci tvořivé dílny hodnotí jeho práci kladně, výrobky od pana Petra jsou precizní. Při pozorování jsem si povšimla, jak pozitivní hodnocení pracovníků a obdiv ostatních klientů přináší panu Petrovi potěšení.

Pan Petr využívá mechanický vozík, není schopen samostatné chůze. Hybnost rukou je zachována a na dobré úrovni je také jemná motorika. Metodou pozorování a prostřednictvím rozhovorů s panem Petrem jsem zjistila, že jeho smíření s diagnózou i progresivním průběhem nemoci, je ovlivněno nejen podávanými léky. Svoji roli zde sehrává víra v Boha, která mu přináší naději. Klient má rád společnost a právě volnočasové aktivity jsou dobrým způsobem pro komunikaci. Často bilancuje svůj život, rád si povídá. O roztroušené skleróze hovoří otevřeně a svůj život dělí na část před sdělením diagnózy a poté. Působí vyrovnaně. Říká, že se s roztroušenou sklerózou změnil k lepšímu, přestal kouřit a pít alkohol. Lituje, že se nestihl oženit. Pan Petr nemá rodinné zázemí, jeho jediný bratr ho navštěvuje zřídka kdy. To považuji za další důvod spokojenosti a vyrovnanosti s nemocí i pobytem v Domově svatého Josefa. Pan Petr tam totiž našel přátele a zázemí, které jinde nemá. Klient měl vždy rád dobré jídlo, nyní negativně hodnotí diabetickou dietu, která ho omezuje v oblasti stravování.

DISKUZE

V této části práce se pokusím o shrnutí výsledků provedeného výzkumného šetření v Domově svatého Josefa. Ten má v naší republice významné postavení, jedná se totiž o jediné zařízení, které poskytuje nemocným roztroušenou sklerózou komplexní služby. Poskytované služby zahrnují zdravotnickou a sociální péči, pozornost je v neposlední řadě věnována volnému času klientů a jeho náplni.

Nemocní, kteří v Domově svatého Josefa pobývají trvale nebo dočasně, mají možnost využít širokou nabídku aktivit. Smysluplně tak mohou trávit dobu svého volna a věnovat se tomu, co je zajímá. Prostředí i podmínky jsou v oblasti volnočasových aktivit přizpůsobeny potřebám klientů s roztroušenou sklerózou, je možné využít vhodných pomůcek. Asistenci v rámci aktivit zajišťují nejen pracovníci Domova svatého Josefa, ale také dobrovolníci. Klienti si sami vybírají, kterých volnočasových aktivit se zúčastní. Na některé aktivity je třeba se s předstihem přihlásit odpovědné pracovníci Domova svatého Josefa. To se týká aktivit, u kterých je nutné zajistit dopravu a dostatečné množství asistentů jako doprovody pro klienty. Jedná se především o výlety do přírody nebo za kulturou. Kapacita je u těchto konkrétních akcí omezená.

Účast klientů Domova svatého Josefa na volnočasových aktivitách je ovlivněna hlavně zdravotním stavem klientů. Samostatnost klientů a jejich lokomoce je do velké míry omezena. Klienti užívají většinou mechanické nebo elektrické vozíky. Někteří mají speciálně upravené elektrické vozíky s joystickem pro ovládání bradou. Úkony sebeobsluhy, které klienti zvládají, záleží na míře jejich neurologického postižení. Od míry neurologického deficitu se odvíjí také možnosti v oblasti volnočasových aktivit. V Domově svatého Josefa pobývají klienti, kteří efektivně používají horní končetiny, jsou schopni se sami najíst a napít. Tito klienti se v rámci volného času účastní aktivit tvořivé dílny, kde mají možnost procvičovat jemnou motoriku. Významný přínos tvořivé dílny vidím také v oblasti socializace a komunikace. Klienti si často vypráví o svém životě, o své nemoci a bilancují. Pospolitost a podobné problémy jim pomáhají vyrovnat se s nemocí. Přínos možnosti sdílet podobné problémy zmiňuje i Havrdová a kol. (2006). Ta o tomto tématu hovoří

například v souvislosti s patientskými organizacemi, v rámci nichž právě ke sdílení obtíží klientů dochází. V tomto směru mají volnočasové aktivity v Domově svatého Josefa obdobnou funkci. Klienti se sejdou a mají možnost si spolu popovídat. Novosad (2002) uvádí, že u jedinců s těžkým zdravotním postižením je vhodné se v rámci péče zaměřit také na podporu jejich zdravého sebevědomí a seberealizace. S tímto tvrzením se mohu po provedeném výzkumném šetření ztotožnit.

Pro nemocné roztroušenou sklerózou je důležitá harmonizovaná psychika, s tím souvisí i smysluplné činnosti v jejich volném čase. Těm je zapotřebí věnovat pozornost, nabídka aktivit by měla být přizpůsobena potřebám klientů a individuálnímu zdravotnímu stavu. Často se projevuje poměrně rychlá únava, i na tento faktor je zapotřebí při plánování volnočasových aktivit pomyslet stejně jako na potřebné pomůcky a prostředí. Aktivity by měly být uspořádány do kratších časových úseků, právě z důvodu únavy, kterou nemocní pocítují. Tyto všechny aspekty jsou dle mého zjištění v Domově svatého Josefa zohledněny. Návrh na zlepšení bych uvedla v případě prostor, kde probíhají aktivity tvořivé dílny. Pracovní plochy jsou vhodné, nicméně místnost není příliš prostorná a klienti na vozících se musí složitě vyhýbat, pokud chce některý z nich projet. Vhodnější by proto podle mého mínění byla místnost o větší ploše.

ZÁVĚR

Ve své práci jsem se věnovala specifickým volnočasovým aktivitám nemocných roztroušenou sklerózou. Zaměřila jsem se na konkrétní zařízení Domov svatého Josefa. Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, zasahuje do života nemocných po dlouhou dobu. Její progredující charakter a nemožnost vyléčení přináší řadu změn, které se dotýkají všech oblastí života. V Domově svatého Josefa pobývají především klienti, jejichž neurologické obtíže jsou velmi vážné. Zahrnují parézy a plegie různých stupňů, klienti jsou závislí na péči druhých. Nemoc provází únava a mnoho dalších příznaků, které jsem uvedla v teoretické části práce. Právě specifickým potřebám klientů roztroušenou sklerózou je zapotřebí aktivity, které probíhají ve volném čase, přizpůsobit. Volný čas jako součást života nás všech představuje významnou úlohu v oblasti rozvoje osobnosti a socializace. Jedinci v pokročilém stádiu roztroušené sklerózy mají do jisté míry omezené možnosti trávení volného času. Při vhodném personálním a prostorovém zajištění, podpořeném volbou vhodných aktivit a pomůcek, je však možné naplánovat pestrou nabídku aktivit i pro nemocné roztroušenou sklerózou se závažným neurologickým poškozením.

Subjektivní hodnocení klientů ohledně volnočasových aktivit byla vždy pozitivní. Výzkumný vzorek, jehož vymezení jsem uvedla výše, představovali klienti, kteří se aktivit účastní dobrovolně a rádi. Při zpracovávání tohoto tématu jsem si uvědomila, že dalším možným způsobem pro výzkumné šetření by mohlo být šetření kvantitativní. Prostřednictvím metod kvantitativního výzkumu by bylo možné zajistit větší počet respondentů, výsledky by pak nebyly tolik závislé na názorech jednotlivých klientů. Mne zajímaly konkrétní lidské osudy nemocných roztroušenou sklerózou, zaměřila jsem se na menší počet případů a proto jsem zvolila metody kvalitativního výzkumu. Ostatně tento přístup koresponduje s přístupem pracovníků Domova svatého Josefa, kteří se snaží vytvořit klientům podmínky, aby se cítili skutečně „jako doma“.

Domnívám se, že stanoveného cíle této bakalářské práce se mi podařilo dosáhnout. Uvedla jsem podstatné informace týkající se nemoci roztroušená skleróza. Seznámila

jsem čtenáře se specifickými potřebami nemocných roztroušenou sklerózou. Vymezila jsem pojem volný čas a specifika volnočasových aktivit u chronicky nemocných. V praktické části jsem pak popsala konkrétní zařízení pro nemocné roztroušenou sklerózou, proces plánování volnočasových aktivit a jejich průběh. Shrnula jsem subjektivní hodnocení klientů a uvedla jsem životní příběh klienta Domova svatého Josefa.

Příprava volnočasových aktivit pro nemocné roztroušenou sklerózou, jejich realizace a vlastní průběh, vyžaduje znalosti specifik nemoci. Díky tomu je pak možné klientům nabídnout atraktivní aktivity, které smysluplně a příjemně zaplní jejich den. Tato bakalářská práce by mohla být přínosná pro pracovníky, kteří se setkávají s nemocnými roztroušenou sklerózou. Inspirativní by moje práce mohla být například také pro plánování aktivit v zařízení podobného typu jako je Domov svatého Josefa. Ten z kapacitních důvodů bohužel nemůže vyhovět všem žádostem klientů o pobyt. Proto by další zařízení pro nemocné roztroušenou sklerózou obdobného typu bylo vítané.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

FIEDLER, Jiří a kol. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. ISBN 978-80-7471-119-0.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-117-X.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-280-X.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 2. vyd. Praha: Unie Roska, 2006.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-927-5.

KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-535-8.

KLUSOŇOVÁ, Eva, PITNEROVÁ, Jana. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. ISBN 80-7013-319-8.

KOLÁŘ, Zdeněk a kol. *Výkladový slovník z pedagogiky*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.

KRÁL, Michal a kol. *Neurologie pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3244-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002.

Mezinárodní klasifikace nemocí: Přehled vybraných kapitol, podkapitol a skupin pro neurology. 3. vyd. Olomouc: Solen, 2011. ISBN 978-80-87327-55-5.

NOVOSAD, Libor. *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky – somatopedie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2002. ISBN 80-7083-563-X.

PÁVKOVÁ, Jiřina a kol. *Pedagogika volného času*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-711-6.

ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšni)*. Praha: CEROS, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

STEINEROVÁ, Anna, KÖVÁRI, Martina. *Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart, 2012. ISBN 978-80-905337-0-7.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VOTAVA, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

ZGOLA, Jitka. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0183-9.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Seznam obrázků

Příloha 2: Seznam tabulek

Příloha 1: Seznam obrázků

Obr. 1 – Tvořivá dílna

Obr. 2 – Dřevěný rám k upevnění plechovky

Obr. 3 – Pletení košíku z pedigu

Obr. 4 – Tvoření z keramické hlíny

Příloha 2: Seznam tabulek

Tab. 1 – Nabídka aktivit v týdnu od 16. 1. do 22. 1. 2017

Tab. 2 – Nabídka aktivit v týdnu od 23. 1. do 29. 1. 2017

Tab. 3 – Nabídka akcí na leden 2017

Tab. 4 – Nabídka akcí na únor 2017