



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Rozvoj
Systému
Sociálních
Služeb

Systemové řešení materiálně-technického zajištění a personálního zabezpečení sociálních služeb pro osoby s Parkinsonovou nemocí

Materiál byl vytvořen v rámci individuálního projektu MPSV „Rozvoj systému sociálních služeb“, reg. č. projektu: CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_017/0003739, který je podpořen z Operačního programu Zaměstnanost.



Obsah

1 Úvod	3
2 Co je Parkinsonova nemoc	3
2.1 Definice.....	3
2.2 Charakteristické projevy.....	4
2.3 Průběh nemoci a vazba na okolí.....	6
2.4 Specifické potřeby osob s PN	7
3 Důvod potřebnosti nastavení sociálních služeb pro osoby s PN	10
3.1 Současná péče poskytovaná osobám s PN v sociálních službách.....	11
3.2 Sdílené zkušenosti při poskytování podpory osobám s PN v sociálních službách.....	12
4 Materiálně-technické zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PN.....	14
4.1 Návrhy k usnadnění užívání prostoru.....	14
4.2 Bydlení a jeho provoz	22
4.3 Pobytové služby.....	25
4.4 Ambulantní služby	27
4.5 Terénní služby.....	27
4.6 Souhrn a doporučení z praxe.....	28
5 Personální zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PN	28
6 Závěr	32
7 Legislativa	33
8 Literatura a zdroje	33



1 Úvod

Stárnutí obyvatelstva je nepřehlédnutelným fenoménem dnešní doby. Nárůst počtu lidí v seniorském věku znamená i nárůst počtu lidí s přidruženými nemocemi, které na okolí kladou specifické požadavky.

Od roku 1985 se objevuje v českém legislativním prostředí materiál, který upravuje tvorbu prostoru pro osoby s omezenou schopností pohybu a orientace. V současné době tuto problematiku řeší vyhláška MMR č. 398 z roku 2009 O obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb¹. Jejím účelem je zajistit, aby nové i rekonstruované stavby a veřejný prostor byly obecně přístupné pro co největší množství lidí, včetně obyvatel se zdravotním znevýhodněním. Tento prováděcí předpis stavebního zákona však sám o sobě nestanoví a ani nemůže stanovit principy tvorby architektonického řešení prostoru pro konkrétní skupiny obyvatel.

Jednou z těchto skupin jsou osoby s Parkinsonovou nemocí (dále jen „PN“), která klade na okolní prostředí zcela specifické požadavky. Specifika vyplývající z této nemoci je v současné době nutné zohlednit zejména ve službách určených pro tuto cílovou skupinu, v jejich domovech a ve veřejném prostoru, pokud nejsou v rozporu s dalšími požadavky na pohyb osob s omezenou schopností pohybu a orientace.

Následující materiál si klade za cíl uspořádat poznatky a představit řešení prostorového uspořádání a personálního zajištění sociálních služeb vhodného pro osoby s PN jako jednou z poměrně rozšířených nemocí zasahující pohybový aparát i psychiku člověka tak, aby vznikalo inspirativní prostředí, které bude možné v určité míře přenášet do jejich domovů i veřejného prostoru beze strachu, že bude veřejností vnímáno jako ústavní, sterilní nebo nemocniční.

2 Co je Parkinsonova nemoc

2.1 Definice

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu. Onemocnění vzniká v důsledku zániku nervových buněk v mozku produkujících dopamin, jehož nedostatek v těle člověka postupně způsobuje ztrátu schopnosti ovládat a koordinovat pohyb, svalové napětí a automatické pohyby. Nemoc se projevuje u každého člověka různě, motorickými a nemotorickými příznaky.

Dopamin lze různými způsoby nahradit, přesto se v pokročilých fázích nemoci vyskytují vážné pohybové potíže, stav se během dne střídá. Lidé s PN mohou několikrát denně budít dojem téměř zdravých lidí a na druhé straně s vypětím sil jenom ztuhle sedět či naopak trpět mimovolnými pohyby.

Parkinsonova nemoc je známá již od starověku, poprvé však byla popsána roku 1817 londýnským lékařem Jamesem Parkinsonem, po němž byla následně pojmenována.

¹ Vyhláška 398/2009 Sb. O obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb, MMR, 2009



Parkinsonovou nemocí trpí v České republice dle dat ÚZIS na 50 000 lidí a zejména pozdní stádia tohoto onemocnění přinášejí zvýšenou sociální a ekonomickou zátěž na osoby s PN, rodiny, pečovatele a společnost jako celek.

2.2 Charakteristické projevy

Motorické schopnosti lidí s PN a jejich nároky na prostředí jsou specifické v různých fázích nemoci, která má individuální vývoj, jehož posledním stádiem může být i upoutání na ortopedický vozík s nutností využívat trvalou osobní asistenci. Vzhledem ke komplikovanosti nemoci a proměnlivým reakcím na medikaci může být její průběh i návaznost jednotlivých stádií individuální a nemusí se vždy projevovat stejně závažnými příznaky.

Parkinsonova nemoc je prakticky vždy spojena s některými psychickými projevy. Ty jsou nezdědka nedostatečně diagnostikovány nebo nesprávně léčeny. Nerozpoznání a neléčení psychických komplikací je spojeno se snížením kvality života lidí s PN.

Parkinsonova nemoc, která bývá nejčastěji spojována se seniory, většinou počíná u osob ve věku 55 až 65 let, ale objevují se i časnější diagnózy kolem čtyřicátého roku života². Nemoc prostupuje všemi socioekonomickými vrstvami, všemi národy a náboženstvími. U mužů je nepatrně vyšší výskyt než u žen.

Motorické příznaky:

Třes (tremor) - postihuje horní i dolní končetiny, nejvýrazněji se projevuje v klidu, zlepšuje se při pohybu či nějaké činnosti. Ne každý třes bývá příznakem tohoto onemocnění.

Svalová ztuhlost - způsobuje problémy s otáčením při chůzi, se stávaním ze židle, s přetáčením se v posteli a s jemnými pohyby prstů. Může dojít i k postižení mimiky tzv. maska – Poker Face a vzpřímené držení těla.

Zpomalenost - zhoršení jemné motoriky – problém se zapínáním knoflíků u košile, zavazování tkaniček, krájení jídla, zmenšování písma. (Lidé s PN potřebují na běžné činnosti i více než dvojnásobek času v porovnání se zdravými lidmi).

Poruchy rovnováhy (posturální nestabilita) - poruchy stoje a chůze (držení trupu a šíje bývá v mírném předklonu, držení končetin v mírném ohnutí, šouravá chůze, zárazy a pády při chůzi). Freezing (přimrznutí) se projevuje potížemi s vykročením, kdy dojde jakoby k přilepení k podlaze až na několik desítek vteřin, než je obnovena schopnost pohybu. Po pádech lidé obvykle ztrácejí jistotu při chůzi a odmítají chodit ven.

Poruchy řeči - vznikají díky kombinaci výše uvedených základních příznaků (mimo poruchy rovnováhy) a omezují lidi s PN při socializaci, komunikaci. Bývají způsobeny ztuhlostí svalů hrtanu, dýchacích a obličejových svalů. Hlas bývá monotónní, slabší, chraplavý, zastřený, mizí přízvuk, občas třesavý, nepřesná a nezřetelná artikulace. Tempo řeči bývá proměnlivé, objevují se fáze zrychlení a zpomalení.

² BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, (str. 14-15), ISBN 978-80-262-0155-7



Akineze – bývá na různých úrovních definována jako slabost, únava nebo zpoždování, na základě kterého se objevuje problém přejít z jedné pohybové fáze do druhé. Například při změně směru chůze. Na tento projev nemoci mají velký vliv vnější smyslové signály a okolní prostředí.

Během nemoci se objevují (střídají) dva specifické motorické stavy:

- Stav dobré hybnosti „on“, kdy je motorika téměř normální zejména vlivem působení léků.
- Stav špatné hybnosti „off“, kdy je motorika narušena a objevuje se většina příznaků PN, tyto stavy mohou vznikat i nepředvídatelně v různých fázích dne a noci³.

Freezing – náhlé zamrznutí zejména vlivem změny okolního prostředí, změny směru chůze, změny rytmu chůze, při pohybování se ve frontě, při větším množství lidí na jednom místě (dav), při průchodu dveřmi nebo stísněným prostorem. Nelze jej zaměňovat za stav „off“ vzhledem ke krátkodobosti a možnostem předcházet do určité míry jeho vzniku právě okolním prostředím⁴.

Nemotorické příznaky:

Gastrointestinální - zácpa, nadměrné slinění, porucha polykání, dušení, nevolnost, zvracení, inkontinence.

Mimovolní - nucení na močení, vysychání očí, nadměrné pocení, poruchy psaní (mikrografie).

Smyslové - ztráta čichu a chuti, bolesti, pocit brnění.

Spánkové - nadměrná spavost nebo nespavost, ospalost, apnoe, syndrom neklidných nohou, živé sny.

Neuropsychiatrické - deprese, apatie, úzkost, pocit deficitu pozornosti, nadměrná vztahovačnost, zmatenost, panické ataky, obsedantní chování, demence,⁵ halucinace, punding⁶.

Závislostní - narušená schopnost úsudku, nebezpečné situace, lhostejnost k následkům chování, impulzivita a ztráta zábran. Nemocný ztrácí kontrolu nad svými činy a projevy, které není schopen předem promyslet (patologické hráčství, hypersexualita,⁷ kompulzivní nakupování, přejídání).

Mezi další příznaky patří také neostré vidění, dvojité vidění, šupinatá pokožka, změny váhy.

Parkinsonova nemoc obecně nemá vliv na délku života, ale postupně omezuje samostatnost a zvyšuje tak míru závislosti na druhé osobě. V současné době nelze nemoc vyléčit, pouze dlouhodobě mírnit

³ BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, (str. 75), ISBN 978-80-262-0155-7

⁴ BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, (str. 99-100), ISBN 978-80-262-0155-7

⁵ Úbytkem rozumových schopností, intelektu (tzv. demencí) trpí v pozdních fázích nemoci pouze menší část pacientů. U některých osob se navíc nemusí rozvinout obraz plně vyjádřené demence, ale některé specifické duševní funkce mohou být omezeny (orientace v prostoru, paměť). Více informací viz: <https://parkinsoncare.cz/parkinsonova-nemoc/priznaky/>

⁶ Jedná se o komplexní, bezúčelné, složité a stereotypní chování (např. rozebírání rádia, zahradničení, psaní básní, bezúčelné používání počítače a internetu atd.), kterému chybí závěr a které má neproduktivní ráz.

⁷ Jedná se o vedlejší účinek léčby PN.



její příznaky medikací, rehabilitací a využíváním kompenzačních prostředků⁸. Ve středních stádiích rozvoje nemoci mohou pomoci i operačními zákroky (hloubková mozková stimulace – DBS), ne všichni pacienti jsou však pro zákrok vhodnými kandidáty.

Léčba Parkinsonovy nemoci nespočívá pouze ve farmakoterapii. Nutností je komplexní péče o člověka s PN zahrnující péči neurologa, psychiatra, psychologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, nutričního terapeuta, zdravotní sestry, rovněž edukaci a sociální péči. Pokud se jedná o pacienta, který podstupuje operační zákrok, přidává se i péče neurochirurga / chirurga.

2.3 Průběh nemoci a vazba na okolí

Progresivita je jedním z nejvýznamnějších aspektů, kterému je nutné přizpůsobit okolní prostředí. V prvních fázích nemoci nebývají patrné motorické problémy, postupně se přidávají různé symptomy, které se mění co do druhu, tak i do intenzity a různě se kombinují. Nemoc postupuje individuálně a nemocný dříve či později začne mít problémy s chůzí, může se mu měnit i postura a dochází k pádům. Postupná nutnost pohybu pomocí chodítka někdy končí i upoutáním na ortopedický vozík se závislostí na trvalé asistenci.

V počáteční fázi nemoci se zdá, že nároky člověka s PN se nijak neliší od stavu před diagnózou. Projevy nemoci bývají do velké míry potlačeny medikací a člověk s PN může stále pokračovat v plnohodnotném životě obsahujícím zájmy, zaměstnání i např. řízení automobilu.

Postupem času dochází k překonání účinnosti nastavených dávek léků, které už nedokáží naplno potlačovat příznaky nemoci. Ty se projevují stále výrazněji a je nutné přistoupit k postupným úpravám životního stylu i prostředí. Po jejich provedení je možné stále zachovat ve většinové míře plnohodnotný a samostatný život bez závislosti na druhé osobě. Toto období může samo o sobě trvat relativně dlouho. Vhodnými úpravami okolního prostředí pak může být samostatnost ještě prodloužena.

Lidé s PN v pozdní fázi nemoci mívají často vážné problémy s vnímáním prostoru, s motorikou a zejména s chůzí. Využívají proto k pohybu různé druhy kompenzačních pomůcek, např. hole, francouzské hole, invalidní vozíky, chodítka⁹. Schopnost samostatnosti bývá v závislosti na postupu nemoci narušena. Pro některé činnosti a domácí práce bývá nutné využívat asistenci, nebo jejich provádění vyžaduje větší námahu a podmínky srovnatelné s nároky na bezbariérové prostředí. Kromě chodítka bývá ortopedický vozík využíván příležitostně při pohybu v přelidněném prostředí, nebo v období „horších dnů“.

Pokud nemoc v kombinaci s vysokým věkem dojde do fáze, kdy je osoba s PN trvale upoutána na ortopedický vozík, je téměř vždy zcela odkázána na osobní asistenci a základní prvky bezbariérového prostředí jsou pak samozřejmostí¹⁰.

⁸ BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, (str. 18-19), ISBN 978-80-262-0155-7

⁹ Při freezingu však mohou chodítka způsobit pád. A při stavu off se pacient s chodítkem nerozejde.

¹⁰ BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, (str. 21), ISBN 978-80-262-0155-7



2.4 Specifické potřeby osob s PN

Specifické potřeby osob s PN vyplývají z narušení pohybových a orientačních schopností. Tuto problematiku vnímání a užívání prostoru je třeba chápat jako celek, který lze pro snazší orientaci rozdělit na jednotlivé oblasti, které se vážou ke konkrétním situacím.

POHYB

Chybějící dopamin v oblasti bazálních ganglií zamezuje přenesení informací o záměru zahájit pohybovou aktivitu do příslušných motorických center. Výsledkem je snaha mozku zahájit chůzi, kterou však nerespektuje pohybový aparát, odmítá tento signál přijmout a k pohybu tak nedojde.

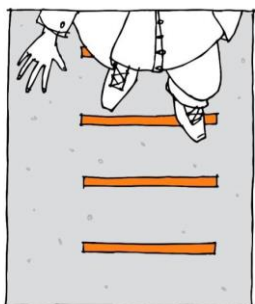
Obtížné soustředění na dvě činnosti zároveň. V praktickém životě¹¹ se tento problém projevuje jednak nutností oddělit chůzi od ostatních činností, např. vaření, a jednak nebezpečím ztráty soustředění na chůzi vlivem rušivých prvků v okolí např. složitým prostorem s příliš mnoha vjemy, nečekaně nastalými situacemi.

Problémové bývají například i přechody silnic, kdy osoby s PN mají dokonce delší dobu přechodu přes silnici, nežli je povolený časový limit.

Zamrznutí, neboli freezing, je náhlá, nepředvídatelná nemožnost udělat další krok. Nedá se ovlivnit vůlí. Může k němu docházet při chůzi z ničeho nic. Nohy během chůze přestanou reagovat. Zamrznutí je častá příčina pádů. K tomuto jevu může docházet při průchodu stísněným prostorem (např. dveřmi), změně směru chůze, nebo nutnosti změnit soustředění na jiný cíl pohybové aktivity (snaha přejít plynule z chůze k otevření dveří).

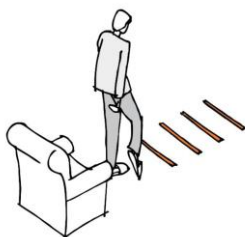
Postupně vyvstává potřeba využívat kompenzační pomůcky, hole, chodítka, případně ortopedický vozík. Drobné krůčky, které provázejí PN, a obtíže při otáčení se a vstávání ze židle či postele, jsou příčinou častých pádů. To klade nároky zejména na kvalitu podlahové plochy, druh nábytku a zařizovací předměty.

¹¹ Je to však v různých stádiích individuální. Jsou nemocní, kteří s tím problémem nemají. Také záleží na věku, kdy člověk PN onemocněl.

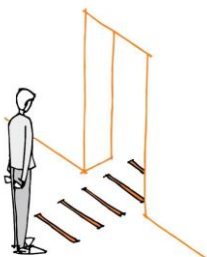


Obr. 1 Improvizované pruhy na podlaze vytvořené nalepovací páskou bývají v domácím prostředí používány jako vizuální aktivátor pohybu, který nahrazuje chybějící spojení v jiné části mozku a předává informaci „udělej krok“. Je nutné dát pozor, aby pruhy byly umístěny na vzdálenost kroku.

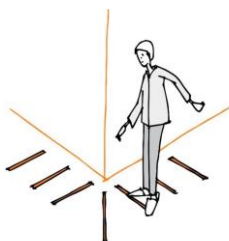
KDY DOCHÁZÍ K DOČASNÉMU ZAMRZNUTÍ?



Obr. 2 Při zahájení pohybové aktivity. Kvůli nedostatku dopaminu v bazálních gangliích nedojde k přenesení signálu o zahájení pohybu do části mozku, která řídí motorické schopnosti.



Obr. 3 Při průchodu zúženým prostorem.



Obr. 4 Při změně směru chůze nebo náhlé nutnosti změnit soustředění na nový cíl pohybové aktivity.



Obr. 5 Těsně před dosažením cíle. Soustředění se třísťí na chůzi i na použití cíle pohybové aktivity, čímž vzniká nutnost provádět dvě věci najednou.



Obr. 6 Provádění více činností najednou „dual - task“.

ORIENTACE

Při náhlém přechodu mezi stavy „on“ a „off“, například při usínání pod vlivem léků a probouzení v době, kdy již léky nepůsobí, nebo příchodu do nového neznámého prostředí s velkým množstvím vjemů.

SPECIFICKÁ PÉČE

Pomalu

Komunikace s lidmi s PN vyžaduje přizpůsobení se jejich životnímu rytmu. Pokud jim dáme dostatek času, zjistíme, že jsou schopni o sebe pečovat s minimální pomocí. Zpomalené reakce a pohyby jsou projevem nemoci. Jejich špatná verbální komunikace, často nezřetelná, tichá, monotónní, se špatnou artikulací spolu s voskovitým výrazem obličeje bez výrazu doprovázeného obtížemi zpracovat všechny sliny, dává bohužel často záminku na mylné zhodnocení klienta. V mnoha případech jeho IQ a vnímání zůstává zachováno.

Výživový režim

Některé léky účinkují nejlépe na lačno. Podávání stravy, především obsahujících bílkoviny je tedy závislé na časech podávání léků. Je nutné ohlídat podávání léků v 2,5 až 3hodinových intervalech, a to za přítomnosti zdravotnického personálu, který jako jediný může podávat léky. S postupujícím časem



se přidává porucha polykání, a tak se lék může stát obtížně polykatelný. Je doporučeno ráno podávat stravu sacharidovou a bílkovinou stravu podávat později odpoledne, a to z důvodu, že základní lék s účinnou složkou levodopa se váže na bílkoviny, čímž dochází ke ztrátě účinnosti levodopy. Proto je léky třeba podávat minimálně půl hodiny před jídlem a půl hodiny po jídle.

Pohybový režim

Nedostatek dopaminu omezuje především pohybové schopnosti, zejména start, rozsah i rychlost pohybu. Pro zachování pohyblivosti a držení těla je důležité nejen užívání léků, ale i pravidelná tělesná aktivita, cvičení atd. Lidé s PN se musí hýbat, ať už cvičí sami nebo pomocí přístrojů, či s pomocí fyzioterapeuta. Je třeba zaměřit se na udržení zbývajících pohybových návyků, jednou ztracené pohybové návyky lze opět získat jen s velikými obtížemi, což ovšem záleží na mnoha faktorech spojených se životem s touto nemocí. Je však nutné respektovat nástup vyššího stupně únavy, proto je lepší cvičit kratší dobu a vícekrát během dne. Nezbytnou součástí programu péče by měla být komplexní rehabilitace.

Psychiatrické aspekty

Nemotorické projevy výrazně ovlivňují kvalitu života osoby s PN a negativně působí na jeho psychiku. Svým charakterem stejně jako motorické příznaky ničí lidskou důstojnost. Deprese jsou častým příznakem PN, kterým trpí až 90 % nemocných. Nedá se jim předejít, ale je důležité při jejich výskytu informovat neurologa a psychiatra.

3 Důvod potřeby nastavení sociálních služeb pro osoby s PN

Je patrné, že lidé s PN mají řadu projevů, které mají dopad na jejich každodenní život. Jednotlivé projevy byly popsány v předchozí kapitole.

Sociální potřeby zahrnují převážně potřebu nežit izolovaně (ani v nemoci). Z toho vyplývá, že je pro lidi s PN důležité, aby nebyly přerušeny sociální vazby, především vazby s rodinou. V každém případě je tu prostor na podporování aktivit k vytváření nových sociálních kontaktů, nových přátelství.

Člověk s PN má odlišný rytmus života a odlišný denní režim od běžného režimu v pobytových sociálních službách a jiných zařízeních. Běžný režim v pobytových sociálních službách je nutné přizpůsobit, aby dokázal vyhovět nezbytným podmínkám pro udržení alespoň setrvalého stavu člověka s PN. Žádoucí je například upravit režim rehabilitace, aby se ho klienti s PN mohli účastnit. Rovněž je nutné dodržet režim podávání léků, včetně sladění se stravou (podrobně popsáno výše).

Praxe také ukazuje, že ne ve všech zařízeních vyhovují velikosti pokojů a osobního prostoru. Tyto aspekty jsou přitom pro klienty s PN a naplňování jejich potřeb velmi důležité.

V důsledku ztráty soběstačnosti v denních činnostech a v péči o sebe sama, vzniká u lidí s PN závislost na pomoci druhé osoby.

Ideálním přístupem k osobám s PN je zajištění komplexní intervence, která by měla v maximální míře vést k dosažení stabilního zdravotního stavu a na základě toho i k udržení jejich kvality života.



Z této skutečnosti vyplývá, že terapie osoby s PN vyžaduje multidisciplinární přístup specializovaného týmu, do kterého patří lékař, fyzioterapeut, logoped, psycholog, sociální pracovník, ergoterapeut, speciální pedagog a popřípadě i technický pracovník – protetik.

3.1 Současná péče poskytovaná osobám s PN v sociálních službách

Posláním sociálních služeb, které poskytují péči osobám s PN, by měla být fyzická a psychická soběstačnost s cílem udržet maximální možnou míru nezávislosti na cizí dopomoci.

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení
- pomoc při zajištění chodu domácnosti
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- základní sociální poradenství
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů

Druhy sociálních služeb:

- osobní asistence
- pečovatelská služba
- tísňová péče
- průvodcovské a předčitatelské služby
- podpora samostatného bydlení
- odlehčovací služby
- centra denních služeb
- denní stacionáře
- týdenní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem
- chráněné bydlení
- sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

Služby jsou poskytovány buď jako terénní, v prostředí, kde osoba s PN žije, nebo jako ambulantní, kdy za těmito službami osoba s PN dochází, popřípadě jako služby pobytové, které jsou poskytovány v zařízeních, kde osoba s PN bydlí.

Většina stávajících pobytových zařízení je určena pro jiné cílové skupiny (např. lidem s mentální retardací, s kombinovaným postižením) a pro osoby s PN jsou nevyhovující. Ve všech typech pobytových sociálních služeb musí být lidem s PN zajištěna potřebná míra podpory, individuální přístup (např. dodržování podávání léků přesně podle časového rozpisu tak, jak byly předepsány, nikoliv v režimu ráno-v poledne-večer), úprava prostředí, vhodné aktivity apod.



Nutností jsou akutní lůžka, denní stacionáře i pobytové odlehčovací služby. Situace v rodině se rapidně mění při úrazech při pádu člověka s PN, kdy se jeho stav ze dne na den změní tak, že už o něj rodina není schopna pečovat. Pokud žije sám, je situace o to horší, osoba s PN není schopna hledat řešení své situace a po zaléčení je umísťována do LDN, kde se jí dostane odpovídající péče jen sporadicky a časově omezeně.

3.2 Sdílené zkušenosti při poskytování podpory osobám s PN v sociálních službách

Zkušenost s Parkinsonovou nemocí z pohledu zdravotního úseku:

Klienti s PN bývají umístěni v Domově pro seniory. Pokud v důsledku progresu onemocnění dochází k nástupu demence, tito klienti bývají umístěni spíše v Domovech se zvláštním režimem. Na rozdíl od klientů s Alzheimerovou chorobou, klienti s PN trpí vedle demence i postižením pohybového aparátu. V rámci zvyšování soběstačnosti je nutná u klientů s PN pravidelná rehabilitace (motivace k pohybu a ke cvičení), která by měla začít již v počátečních stádiích nemoci a zpomalit tím vývoj nemoci. Důležité je zaměřit se na se na chůzi¹², rovnováhu, korekci držení těla, vstávání. Pro usnadnění pohybu a bezpečnost klienta s PN je důležitá volba vhodné kompenzační pomůcky – hole, chodítka, zvýšená sedátka na WC. Klienti by měli být pravidelně sledováni specialisty z oblasti neurologie, psychiatrie, fyzioterapie, psychologie, nutriční a logopedie. U klientů s PN je velmi důležité podání předepsaných léků přesně dle časového harmonogramu každého klienta. Na stav nemocného může mít negativní vliv i odchylka deseti minut. V pokročilém stádiu nemoci, kdy je přítomna porucha polykání, lze zvážit raději drcení léků a předejít tak riziku aspirace¹³. Všeobecná sestra u klientů s PN sleduje pitný režim, četnost stolice, stav pokožky, bolest, spánek (jeho délku, v kolik klient usíná, v kolik hodin se budí, dále kvalitu spánku, četnost buzení se, živé sny, mluvení či křičení ze spánku), duševní stav a vyhodnocuje rizika spojené s pádem při denních činnostech (jak co do místa pádu, tak i do stavu, kdy byl pád s ohledem na užívání léků, tedy za stavu dobré a špatné hybnosti), jídlem a dalšími každodenními činnostmi. U pokročilého stádia nemoci, kdy je klient připoután na lůžko, je nutné zajistit polohování jako prevence vzniku dekubitů a polohování antispastické.

Zkušenost s Parkinsonovou nemocí z pohledu aktivizace:

Práce aktivizační nemůže být cílena na „umělé“ činnosti, aby se takřikajíc jen vyplnil čas, ale na činnosti, které opravdu vycházejí z omezených možností klientů, činnosti, které se mnohdy blíží i té základní sebeobsluze či vycházejí z něčeho přirozeného, s čím se lidé s PN denně potkávali. Při příchodu klientů s nimi sepisujeme biografii, podstatné údaje z jejich života, snažíme se dozvědět co nejvíce, aby i naše nabídky byly cílené a individuální. V aktivizaci máme prostor tyto klienty podpořit tak, aby se neuzavírali tolik do sebe, často omezují s nedůvěrou v sebe nejrůznější aktivity.

Typy aktivit vhodných pro osoby s PN:

- Konvenční fyzioterapie,

¹² Při zámrazech je nutné rozbít stereotyp chůze, je užitečné s nemocným probrat alternativy „jiné“ chůze, např. zvedat vysoko kolena, počítat si do rytmu, či opakovat říkanku či jít jako když se bruslí (každému pomáhá něco jiného).

¹³ Nelze však drtit všechny léky plošně! Obecně platí, že se dají drtit léky, které nejsou pomalého rozpadu (retardované). U léků pomalého rozpadu by drcením došlo k znehodnocení principu, na kterém je lék založen, tedy že s rozpadá v těle např. 24 hodin. Drcení léků je nutné konzultovat s neurologem a udělat o tom zápis do karty nemocného.



- Využití podnětových strategií,
- Strategie pro komplexní motorické sekvence,
- Masáže,
- Thai- chi,
- Tanec,
- Za vhodné se považují aktivity za účasti samotných lidí s PN – lidé s PN jsou velice soutěživí, to lze ve zdravé míře využít při společných aktivitách,
- Kognitivní tréninky.

Zkušenosti s Parkinsonovou nemocí z pohledu úseku přímé péče:

Základem a podstatou kvalitní péče o klienty s PN je bezpodmínečně individuální přístup ke každému klientovi a znalost jeho specifických potřeb, povahových rysů, rituálů a zvyklostí. I když jsou příznaky PN popisovány obecně, klienti mají obtíže podobné, v různých kombinacích těchto příznaků. Reakce klienta na různé podněty se liší v závislosti na jeho povaze a stádiu rozvinutí nemoci, na formě léčby, věku či počtem let klienta s nemocí. Je nanejvýš žádoucí poskytnout klientovi trpělivě péči v takovém rozsahu, aby jeho schopnosti péče o vlastní osobu a jeho zájmy byly co nejdéle zachovány a tím i jeho kvalita života. Aby mohli pracovníci v sociálních službách sestavit pro klienta s PN kvalitní, tj. funkční individuální plán, je třeba vnímat klienta ze všech úhlů pohledu, rovněž je žádoucí spolupráce rodiny. Projevy nemoci a intenzita obtíží se může během dne měnit a tuto skutečnost je potřeba u každého klienta s PN znát.

Doporučení pro praxi vycházející z konkrétních příkladů péče o klienta s PN:

- odpovědně a kvalitně sestavený individuální plán, diskutovaný v týmu, zaměřený na individuální potřeby jednotlivých klientů,
- odpovědně sestavený plán péče, pravidelně revidovaný, diskutovaný v týmu,
- operativní předávání informací v týmu,
- při specifických problémech klientů s PN diskutovat na úsekových poradách a společně hledat řešení a pomoc vedoucí ke kvalitně poskytované službě,
- trpělivost, nespěchat, dopřát klientovi dostatek času, na běžné úkony ho potřebuje minimálně dvojnásobek, nebagatelizovat momentální problém klienta,
- nesrovnávat klienta s ostatními klienty, nemotivovat stavem klienta, který byl třeba včera či před hodinou lepší, nepoužívat: „Kdybyste se trochu víc snažil. Včera Vám to šlo a dnes ne? Tak se přemozte. Vždyť je to jednoduché, i malé dítě to zvládne.“
- vnímat pocity klienta a trpělivě naslouchat,
- podporovat klienta v oblíbených aktivitách a zájmech,
- ponechat klientovi dostatek času na úkony péče, které ještě zvládne sám,
- nechat klienta, aby si řekl, jakou péči potřebuje,
- ponechat klientovi prostor, aby se „vnitřně připravil“ na úkony péče,
- klidná a srozumitelná komunikace s klientem, říkat klientovi, co budeme dělat za úkon. Když klient nekomunikuje, neznamená to, že nás nevnímá!
- snažit se klást otázky, na které se dá odpovědět jednoslovně, popřípadě pouze ano/ne,
- klepat na pokoj, chvíli vyčkat, aby klient měl čas reagovat,
- znát rituály a zvyklosti klienta, vnímat je a pracovat s nimi, vnímat klientovy potíže a nacvičené časové stereotypy – v jaké části dne je aktivní, v jaké pasivnější, podle toho časovat a nabízet aktivity,



- opakovaná a cílená edukace klienta, aby nevstával sám z lůžka, křesla, aby si přivolal zvonkem personál,
- problémy s rovnováhou lze kompenzovat vhodnou RHB pomůckou (hole, chodítka),
- sledovat četnost pádů, situace a činnosti, při kterých nejčastěji dochází k pádům, a rovněž v jakých hodinách k pádům dochází, vypracování individuálních rizikových plánů v oblasti pádů,
- u jídla nespěchat,
- k podávání tekutin je vhodný hrnek s víčkem a pítkem,
- pevná madla v dosahu (sprcha, WC), ve sprše protiskluzová podložka, eliminovat neupevněné či pohyblivé části nábytku,
- zábradlí na chodbách,
- prostorné sprchy,
- těžké židle – pro některé klienty méně vhodné, ale zase nejsou vratké,
- lůžko nastavit tak, aby klient při sedu dosáhl nohama na zem.

Příklady dobré praxe

- U konkrétního klienta **popisování a mapování situací, při kterých nejčastěji dochází k pádům**, vypracování individuálních rizikových plánů v oblasti pádů vedoucích k minimalizaci příčin pádů (viz doporučení výše, vhodná obuv klienta, sledovat, zda si klient při nejisté chůzi nešlape na dlouhé nohavice, rozvazují se mu tkaničky aj.). Pokud se pozorně sledují příčiny pádů a těmito daty se pracuje, riziko pádů se daří minimalizovat. Zejména je nutné eliminovat rizikové oblasti pádu, jako jsou otočky, úkroky pozpátku, světla a stíny při šeru v místnosti, ale i třeba používání chodítka ve stavu „off“.
- Využívání **případových supervizí** při řešení obtížných případů.

4 Materiálně-technické zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PN

4.1 Návrhy k usnadnění užívání prostoru

BUDOVA

Budova by měla být bezbariérová. Ne všechna stadia PN potřebují ihned bezbariérové prostory, ale vzhledem k progresi je vhodné bezbariérovost prostor zřídit od samého počátku. V případě již existujících budov je nutné udělat bezbariérové úpravy pro chod PN oddělení.

Prostor, resp. budova by měla mít kruhový/elipsovitý půdorys, bez rohů a chůzí „za roh“. Dále musí být zajištěn dostatek světla (okna). Pozor na sluneční žár, přehřívání, klimatizaci a větrání, topení (v celé budově, regulovatelné).

PODLAHOVÁ PLOCHA

Pro usnadnění pohybu v otevřeném prostoru může být na podlaze využit princip pruhů z nalepovací pásky v podobě správně použitého vizuálního rastru, například s využitím dlažby. Musí však být zachováno správné měřítko, orientace a snadná čitelnost bez rušivých prvků. Rastr by měl být



uzpůsoben modulu jednoho kroku tak, aby byla chůze plynulá. Uspořádání musí respektovat směr a cíl trasy. Člověk s PN vždy směřuje odněkud někam s jasným cílem.

Špatně orientovaná dlažba, položená se záměrem usnadnit chůzi, může způsobit svedení z cesty a ztrátu orientace. Příliš „divoká dlažba“ může také odvádět pozornost od soustředění se na chůzi. Jednotlivé plochy na otevřených prostranstvích a koridorech vedou ke zmatku a k možnému zamrznutí.

V případě povrchu podlah by se mělo dbát, aby povrch podlah:

- byl bez prahů,
- byl bez zvýšených přechodů,
- nebyl kluzký,
- nebyl lesklý,
- byl bez děr (kovové rošty),
- nestříдалo se mnoho typu materiálu, aby přechody nebyly zalištovány,
- byl všude stejně vysoký (dlaždice se strukturovaným vzorem),
- byl dodržován kolmý rastr dlaždic, plovoucí podlahy atd.
- dodržovat vzdálenost kroku – pásování.

Takto ANO:



Obr. 7 a 8 Příklad použití dlažby, která správnou orientací ve směru pohybu, rozměrem v modulu jednoho kroku i jednoduchostí dokáže aktivovat pohyb a udržet rytmus chůze na delších trasách a otevřených prostranstvích.

Takto NE:



Obr. 9 a 10 Na první pohled podobný typ dlažby, který však svým nakloněním neumožní udržet směr chůze. Vzor dlažby na levém obrázku je navíc mimo vhodné měřítko jednoho kroku.¹⁴

¹⁴ V tomto případě by bylo nutné volit strategii chůze dle barev, což znamená, že by se pomáhalo hlasem: „Takto jdeme černá, bílá, černá, bílá (nebo např. černá, černá, bílá).“ Je lepší pomáhat nemocnému hlasově.



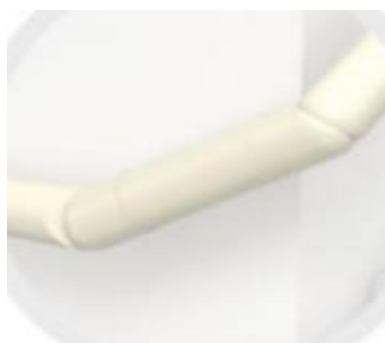
PROPORCE

Správná proporce a měřítko je důležitým aspektem zejména komunikačních a propojovacích částí objektu. Příliš otevřené prostory a dlouhé chodby bez členění neumožňují fixaci na cíl pohybu a zamezují plynulosti chůze. Ta musí být v takových případech kompenzována např. pruhy na podlaze nebo madly, která zároveň pomáhají udržovat stabilitu. Naproti tomu stísněné průchody a úzké prostory vedou k náhlému zamrznutí – freezingu. Pokud nejsou propojovací a komunikační části objektu pojaty pouze jako chodby a koridory, ale jsou uspořádány zároveň jako nositelé funkce, která je bezkonfliktně implementována do prostoru, mohou vznikat příjemné proporce, které lze plynule a s návazností využívat bez dlouhého přecházení, nebo zbytečného procházení mnoha dveřmi.

Chodby:

- široké na 3 vozíky s asistentem (či dvě lůžka) s ošetřujícími,
- madla s oblou koncovkou (resp. končící za rohem) kopírující chodbu, resp. zeď,
- madla spíše dřevěná a oblá, lze i kombinace s kovem (minimum), dřevo pocitově teplé, oblost – dobře uchopitelné,
- madla musí být vidět na zdi (kontrast malba zdi a barva madla), jsou i v noci podsvícená,
- na chodbách v úrovni hlavy neumísťovat nebezpečné předměty (např. hasicí přístroje),
- sloupoví by mělo být umístěno ne v cestě, ale bokem,
- odpočinkové zóny - sezení, s možností se postavit,
- možnost po x metrech zavolat interní tel. pomoc.

Takto ANO:



Obr. 11 a 12 Madla s oblou koncovkou kopírující celou chodu

Takto NE:



Obr. 13 Madla nekopírují celou chodbu (nejdou za roh).



Vchody a východy:

- dostatečně široké,
- nezapomínat, že osoby s PN chodí ve dvou (klient v závěsu s ošetřujícím),
- pokud jsou dveře na fotobuňku, musí se otevřít, když zaznamená příchodího, nikoliv metr před dveřmi (hlavní vchod lze řešit i otvíráním na přilehlém sloupku, jenž je po cestě),
- nad hlavním vchodem stříška s dostatkem prostoru,
- eliminovat dveře typu: otáčející se, lítačky, ježky, pokud nelze jinak, tento typ musí být po dobu běžného provozu stále otevřen, aby nebudil dojem prostoru, jenž je uzavřen,
- zároveň tyto dveře – otáčející se, musí mít uvnitř možnost dveře zastavit,
- měly by být rozděleny co do nejmenšího počtu sektorů, tedy ponechat co možná největší prostor na chůzi,
- vždy musí být alternativní možnost,
- u vchodu musí být šikmá plošina a madla pro nájezd lůžka a vozíku.

Takto ANO:



Obr. 14 a 15 Dveře musí být široké a otevřené s dostatečnou prodlevou.

Takto NE:



Obr. 16, 17 a 18 Typy nevhodných dveří (lítačky, ježky, otáčející se).

Výtahy:

- nastavení dveří tak, aby byl dostatek času na vstup i výstup,
- dostatečná šířka (široké lůžko a doprovod),
- možnost „zabrzdní“ dveří,
- madla po stranách kabiny, a ne pouze na konci,
- označení pater, kde je co umístěno.



Takto ANO:



Obr. 19 Umístění madel po stranách, dostatečné osvětlení a prostor ve výtahu.

Takto NE:



Obr. 20 a 21 Nevhodné typy výtahů.

Schody:

- označení konce každého schodu,
- madla po celé délce, i za roh,
- v případě nočního použití osvětlit konce/začátky,
- ergonomika výšky schodu,
- ne točité a příkré,
- logické nájezdové rampy,
- označení, kde se rampa nachází.

Takto ANO:



Obr. 22 Vhodné řešení schodiště.



Takto NE:



Obr. 23 Nevhodné řešení schodiště (příkré, tmavé).

Stropy a podhledy:

- v žádném případě nesmí dojít k využívání prostor, kde se musí člověk s PN ohnout, aby prošel!

Značení:

- rozcestníky vždy na počátku chodby,
- využívání dvojitého značení slovní i barevné /obrázkové,
- využívání barevného označení – zachovávání typové stejného značení všude,
- využívání symboliky při značení,
- využívání individuálního označení (umožňuje-li to budova),
- využití zvýraznění záchytných bodů – kliky, vypínače,
- značení úložiště osobních věcí.

ČITELNOST

Čitelnost prostoru obecně přispívá k jeho snadnějšímu pochopení a užívání. V případě osob s PN je potřeba intuitivního užívání prostoru ještě zesílena ve stavu „off“, kdy působení léků dostatečně netlumí příznaky nemoci. Člověk s PN potřebuje mít jasný přehled o tom, jakým způsobem započatou činnost provede, kde ji ukončí a že během této činnosti nebude jeho pozornost odváděna jiným směrem nevhodně umístěnými prvky. Vizualní přehled mezi počátkem a cílem pohybové aktivity se proto musí promítnout do dispozice i provozu v objektu.

Náhlé změny směru, zakřivené koridory bez povědomí o navazujícím prostoru a příliš mnoho možností k odbočení k tomu způsobují zmatení a obtížnou orientaci. Příkladem může být řešení vstupní části objektu s čitelnou vazbou na vertikální komunikace a případný orientační systém, aby nedošlo k zamrznutí a ztrátě orientace okamžitě po vstupu do nového prostředí. Jasně vymezení vstupu do objektu, čitelnost jednotlivých popisků a prvků informačního systému, včetně dveří, zvonků nebo přechodů mezi vodorovnými a svislými plochami, by mělo být samozřejmostí.

SVĚTLO A BARVA

Jak již bylo zmíněno, čitelnosti prostoru napomáhá také systém kontrastů a barevného odlišení. Některé důležité součásti interiéru a orientační prvky v prostoru je třeba odlišit z důvodu zhoršeného zraku (rám dveří, přechody mezi svislými a vodorovnými plochami, nábytek,...), některé zase z důvodu snadnějšího zapamatování (barva dveří, obrázky místo čísel,...). Výsledný dojem však nesmí působit přehnaně pestrobarevně, neboť pak naopak dochází ke zmatení a ve spojení s nepříjemnými odrazy



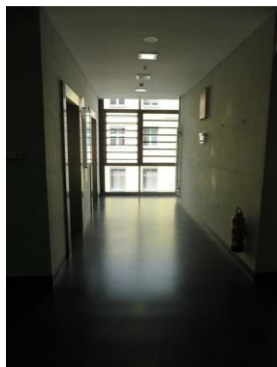
světla příliš lesklých materiálů a prosklených ploch může dojít i k naprosté ztrátě orientace¹⁵. S tím souvisí také nekvalitní osvětlení prostoru. Rovnoměrné denní světlo, které nevytváří nežádoucí kontrasty ve formě kombinací příliš tmavých a světlých částí interiéru a chodeb, by mělo být základem pro snadnou orientaci a přehled v budově. Použití pouze běžného umělého osvětlení, přestože je rovnoměrné, nemá pozitivní vliv na psychiku, evokuje prostředí nemocnic a ústavních zařízení a nemůže konkurovat dennímu osvětlení, jehož přidanou hodnotou je i kontakt s venkovním prostředím.

Takto ANO:



Obr. 24 Barevné kontrastní odlišení dveří a rámu od stěny pomáhá osobám se zrakovým postižením a seniorům s orientací v prostoru. Stejně tak kontrastní odlišení stěny od podlahy, včetně barevné plochy před vstupem odkazující na barvu dveří, viditelnou i při chůzi podél stěny. Barva může sloužit k zapamatování správných dveří nebo funkce místnosti za nimi.

Takto NE:



Obr. 25 Nerovnoměrné osvětlení prostoru v kombinaci s lesklou podlahou zde vytvářejí nežádoucí kontrasty a rušivé odlesky, ve kterých se ztrácí i snaha o kontrastní odlišení ploch a dveří. Rovnoměrné a pokud možno denní osvětlení je základním předpokladem pro dobrou orientaci v prostoru.

Světlo a osvětlení:

- dostatek denního světla, aktivity umisťovat dle toho,
- používat nouzových světel na osvětlení přes noc,
- eliminovat stíny na chodbách.

¹⁵ŠESTÁKOVÁ Irena, LUPAČ Pavel: Budovy bez bariér, Grada, 2010, str. 118-119, ISBN 978-80-247-3225-1



SPOLEČNÉ A SPOLEČENSKÉ MÍSTNOSTI:

Ve společných a společenských místnostech musí být zřejmé, co se kde nachází a k čemu slouží – označení i názorné (viz značení). Je-li prostor unikátní pro celé zařízení, měl by být seznam těchto míst v každém patře a odlišeno s využitím barev a symboliky.

VYBAVENÍ A ZAŘIZOVACÍ PŘEDMĚTY

Při vybavení nábytkem a další úpravě je třeba brát v úvahu kombinaci bezpečného pohybu, který je zde na prvním místě, a tvorby dostatečně stimulujícího prostředí se správnými podněty a minimálním množstvím rušivých elementů. Z hlediska bezpečnosti je problémem lidí s PN postupná ztráta kontroly nad pohybem, která zapříčiňuje velké množství rizikových situací, zejména pádů. V případě ztráty rovnováhy má padající člověk tendenci chytat se věcí kolem sebe. Je proto nutné snažit se vyhnout volně umístěným kusům lehkého nábytku v prostoru, které neplní funkci opory. Drobné taburety, subtilní stojací lampy a nízké kusy proskleného nábytku se nemusejí dostat do periferního vidění a mohou tvořit překážky. Pro minimalizaci zranění je také vhodné dávat v rizikových místech přednost nábytku s oblými rohy a bez výrazného prosklení. Mezi jednotlivými kusy nábytku by měl být dostatečný prostor, aby nevznikaly stísněné prostory a úzké koridory, u kterých by hrozila pohybová blokáce a „zamrzání“.

Podlahová plocha by měla být přizpůsobena častým drobným krůčkům, které doprovází nedostatečné zdvihání chodidel. Nevhodné jsou menší kusové koberce, stejně jako koberce s příliš vysokým vlasem a prahy mezi dveřmi. V místech, která nevyhnutelně tvoří koridory a chodby, by měla být instalována madla.

Nutné soustředění se na pohyb je třeba podpořit omezením výzdoby v místech, která jsou již tak náročná na orientaci a kde hrozí při odvedení pozornosti pohybová blokáce. Nábytek a zařizovací předměty by neměly tvořit úzké průchozí uličky, aby nehrozilo „zamrznutí“, ale neměly by působit ani jako vizuální bariéra a zakrývat důležité prvky, které mohou tvořit cíl činnosti nebo pohybové aktivity (věšák na oblečení, postel, pracovní stůl,...).

Takto NE:



Obr. 26 a 27 Nízký nábytek a koberec s vysokým vlasem mohou tvořit překážky. V případě pádů, které hrozí u lidí s Parkinsonovou nemocí často, má člověk tendence chytat se věcí kolem sebe. Lehký a subtilní nábytek v prostoru, který neplní funkci opory, není z hlediska bezpečnosti vhodný.



4.2 Bydlení a jeho provoz

Charakteristickými rysy domova (pobytové služby) by mělo být bezpečí, soukromí, pohodlí a nezávislost, toho se dá dosáhnout pouze uspořádáním prostoru a jeho prvků tak, aby upřednostnilo požadavky člověka se specifickými potřebami. Ještě více se tento rozdíl projevuje u lidí se zdravotním postižením. V ideálním světě by po diagnóze mohl mít nemocný možnost vybrat si prostor, který mu umožní zachovat pro příštích 15–20 let samostatnost a plnohodnotný život, který se bude přizpůsobovat postupující nemoci a který mu bude neustále poskytovat pocit domova.

Stejně jako v problematice umístování bytů chráněného bydlení by takový domov měl být součástí běžné zástavby s vazbou na společenský a kulturní život, nikoliv za plotem areálu ústavního zařízení, v lese za městem¹⁶.

V případě Parkinsonovy nemoci je však důležité myslet na negativní vliv příliš rušného života v hustém městském prostředí na psychiku nemocného. Hluk a nepřehledná situace, vzniklá neustále se pohybujícími davy a dopravními prostředky, vede k zablokování a stavům, kdy se člověk nedokáže soustředit, orientovat a samostatně pohybovat. **Ideálním se tedy jeví zklidněné prostředí městské struktury s dobrou dostupností obchodů a ostatních služeb.**

Přelidněnost prostředků městské hromadné dopravy je také důvodem, proč je lidmi s Parkinsonovou nemocí samostatně minimálně využívána. Pouze pokud se člověk dostane do fáze, kdy je upoután na ortopedický vozík a využívá osobní asistenci, je žádoucí existence bezbariérové veřejné dopravy s vazbou na ostatní části sídelní struktury.

U bytů vhodných pro dlouhodobé pobývání osob s Parkinsonovou nemocí hraje největší roli možnost adaptace a přizpůsobení dispozice různým stádiím nemoci. Účelem prostředí je umožnit do maximální míry samostatnost a prodloužit plnohodnotný život bez závislosti na cizí pomoci. Některé domácí práce mohou zároveň sloužit jako forma rehabilitace a udržovacích cvičení, je proto žádoucí, aby člověk s PN mohl vykonávat co nejdéle. Jelikož neexistuje léčba Parkinsonovy nemoci, je dobré, aby byt dokázal reagovat na postupnou potřebu bezbariérovosti prostředí v pozdních stádiích nemoci. V takové fázi nemocný k pohybu často využívá různé druhy holí a chodítek, které vyžadují manipulační prostor, rovnou plochu bez schodů a prostorné hygienické zázemí pro jeho případné využívání s asistencí. Lidé ve vysokém věku mívají obecně problémy s hybností, v případě přidružené Parkinsonovy nemoci může dojít i k nutnosti využívat ortopedický vozík. Pokud dojde k této situaci, nedá se už hovořit o samostatnosti, ale člověk s PN stále vnímá okolní prostředí, které výrazně přispívá ke kvalitě jeho života. **Proto má mít prostor stále charakter bydlení, nikoliv ústavu (instituce) nebo nemocnice.**

LOŽNICE A HYGIENICKÉ ZÁZEMÍ

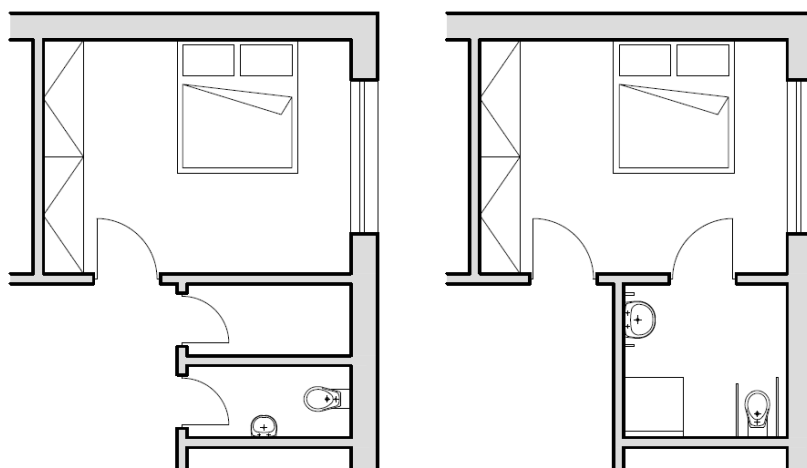
Z určitého úhlu pohledu by se dal svět u člověka s PN doma rozdělit na systém provozních vazeb, které tvoří koloběh každodenních činností. Jednou z nejdůležitějších vazeb je návaznost ložnice na hygienické zázemí. Dávkování léků v pravidelných intervalech potlačuje příznaky nemoci. V noci a nad ránem již uplynula dlouhá doba od poslední dávky a příznaky se tedy projevují více než normálně.

¹⁶ ŠESTÁKOVÁ Irena a kolektiv: Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením, MPSV, 2012, str. 14-19, ISBN 978-80-7421-042-6



Snadná dostupnost hygienického zázemí z lůžka je proto zásadní, včetně kvalitního osvětlení, zajištěného automatickým světlem, nočním osvětlením nebo snadno dostupnými spínači.

Ložnice by měla umožnit budoucí úpravu na **bezbariérové prostředí** zejména dostatkem prostoru v okolí lůžka pro případnou manipulaci s chodítkem, vozíkem, zvedákem nebo jinými kompenzačními pomůckami. Vzhledem k umístění inženýrských sítí a napojení zařizovacích předmětů je jedním z nejcitlivějších míst každého bytu právě koupelna a WC. Je dobré již dopředu počítat s prostorem pro případné rozšíření zázemí, například propojením přilehlých provozních prostor (komora, oddělené WC) nebo možné výměny vany za sprchový kout¹⁷.



Obr. 28 Jednou z nejdůležitějších provozních vazeb v bytě člověka trpícího Parkinsonovou nemocí je propojení ložnice s hygienickým zázemím, zejména v období plného rozvinutí choroby. Je dobré, pokud dispoziční řešení dokáže reagovat na měnící se potřeby v průběhu života např. pozdějším rozšířením toalety využitím přilehlé komory a umožnění přístupu do hygienického zázemí přímo z ložnice. V okolí nábytku a zařizovacích předmětů by měl být dostatečný manipulační prostor.

Pokoj

- pokud možno jednolůžkový či maximálně dvoulůžkový – forma půdorysu do L umožňuje si zachovat alespoň částečné soukromí,
- možnost vybavení svými osobními věcmi,
- možnost zástěny nebo instalován závěs na lanku,
- zvonek musí být umístěn vždy u lůžka, a to v dosahu rukou,
- možnost žaluzií, klimatizace, a regulace teploty.

V místech, kde uživatel provádí hygienu, by měl být zaručen dostatek prostoru pro vozík a pečující osobu.

Koupelna:

- toaletní mísa by měla být zvýšená, či s nástavcem,
- pozor na přechody z místnosti do koupelny a na zvýšené rantly,
- vhodně instalovaná madla, dle reálných potřeb klientů v zařízení,
- dále madla musí být v místech, kde hrozí riziko pádu,
- pozor na rozbitelné výplně u sprchových koutů,
- pozor na zrcadla.

¹⁷ ŠESTÁKOVÁ Irena, LUPAČ Pavel: Budovy bez bariér, Grada, 2010, str. 114-115, ISBN 978-80-247-3225-1

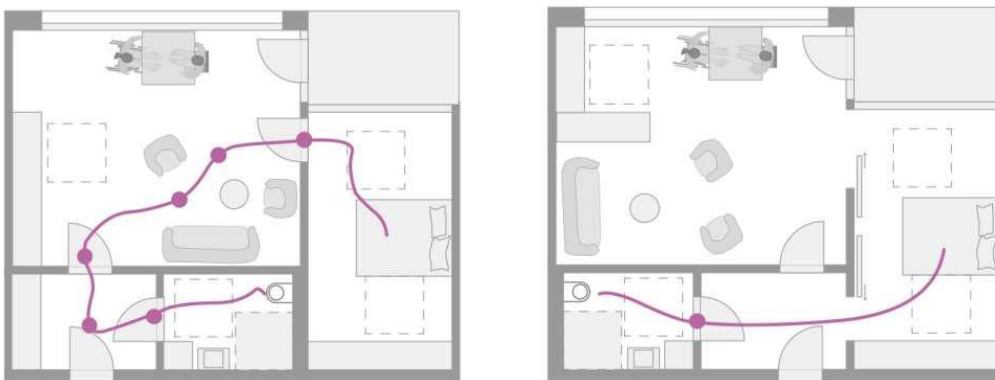


Vybavení nad rámec – pro PN:

- madla,
- raději sprcha nežli vana,
- pozor na klouzavé povrchy,
- předložky hadrové – odstranit,
- bezpečnostní zvonek musí být umístěn i u podlahy,
- připojení 220 el. kartáček, holení,
- ve vaně, ve sprchovém koutě či u umyvadla lze sedět – sedátka,
- dávkovače mýdel.

WC:

- musí být umístěno u pokoje (jako jeho součást), tedy každý pokoj má své WC, nesmí být sdílený mezi pokoji.



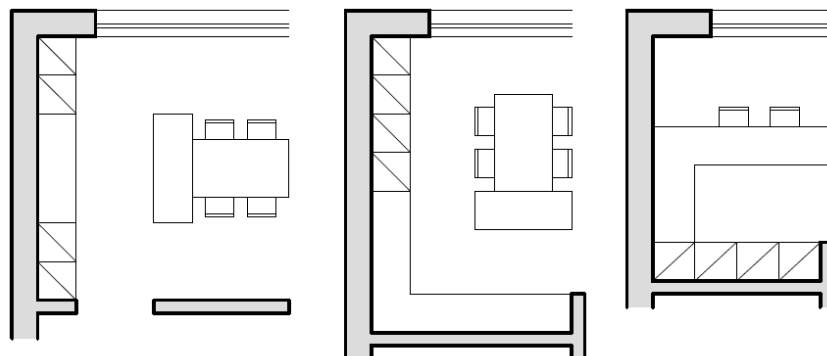
Obr. 29 Dispoziční vazba ložnice -> toaleta.

KUCHYŇ A JÍDELNÍ PROSTOR

Kuchyň a jídelní prostor bývají často považovány za místo, kde se lidé nejčastěji scházejí. Vaření a s ním spojené činnosti mohou být také jednou z dobrých forem rehabilitace podporující drobnou motoriku.

Uspořádání kuchyňského prostoru musí vycházet z předpokladu obtížného konání dvou činností najednou. Žádoucí je proto rohová dispozice, nebo dispozice dvou protilehlých pracovních ploch umožňující obsluhu co nejvíce prvků z jednoho místa, pouze za pomoci otáčení bez nutnosti chůze. Výšková hladina umístění jednotlivých úložných prostor, spotřebičů a pracovních ploch by měla respektovat obtížnou hybnost horních končetin a trupu.

Důležitou provozní vazbou je zejména propojení kuchyňské linky s jídelním prostorem za využití servisovací plochy. Většina lidí s PN není schopna vlivem třesu a špatného soustředění na jinou činnost během chůze přenášet připravené potraviny na jídelní stůl, aniž by je nevyhlila.



Obr. 30 Příklady uspořádání kuchyně – první dva obrázky nejsou vhodné, a to vzhledem k nutnosti obrátky, kdy může dojít k pádu (a ještě v kuchyni, kde jsou spotřebiče, oheň, či např. horký olej). Jediná vhodná varianta je na třetím obrázku.

Postupem času může dojít k tomu, že bude člověk s PN odkázán na trvalou osobní asistenci, asistent tedy nebude pouze doprovázet klienta po městě, pomáhat s domácími pracemi a hygienou, ale bude prakticky nepřetržitě k dispozici pro běžné každodenní úkony. Pokud tuto službu nebude vykonávat rodina, je rovněž v rámci dispozice bytu nutné myslet na oddělený pokoj se zázemím pro tyto asistenty, kteří tak mohou být k dispozici 24 hodin denně.

4.3 Pobytové služby

Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Dle formy a doby poskytování péče jsou nabízeny služby:

- domov pro osoby se zdravotním postižením,
- domov se zvláštním režimem,
- chráněné bydlení,
- týdenní stacionář,
- odlehčovací služba.

Pobytové služby by měly být co nejvíce podobné běžnému bydlení a běžnému způsobu života s ohledem na individuální potřeby, tomuto cíli musí být podřízeny i materiální a technické podmínky.

Pokoj – počet klientů, velikost, vybavení

Standardem jsou jednolůžkové a dvoulůžkové pokoje. Pokoje klientů mají být jednolůžkové, dvoulůžkové v případě požadavku o společné bydlení obou dotčených osob. Poměr jednolůžkových pokojů a dvoulůžkových ke kapacitě by měl být max. 30 % kapacity dvoulůžkových pokojů. Pokoje nesmí být průchozí.

- **jednolůžkový pokoj: min. velikost pokoje pro jednu osobu 12 m². Objem místnosti min. 30 m³.**
Přístup k lůžku u TPPO (těžce pohybově postižené osoby) ze tří stran.
- **dvoulůžkový pokoj: min. velikost pokoje pro dvě osoby 20 m². Objem místnosti min. 50 m³.**
Přístup k lůžku u TPPO (těžce pohybově postižené osoby) ze tří stran.

Každý pokoj musí umožňovat klientům služby uspokojování základních lidských potřeb na stejném principu, jako v běžné domácnosti.



Toaleta je buď samostatná, nebo může být v koupelně (pakliže se jedná o jednolůžkový pokoj). Minimálním standardem je tedy pokoj se samostatnou koupelnou a toaletou. Velikost těchto prostor musí být uzpůsobena individuálním potřebám klientů a odpovídat zákonným i podzákonným předpisům ČR. Pokoj má osobní charakter.

Vybavení odpovídá potřebám klienta a je vybíráno s ohledem na jeho přání a možnosti. Vybavení pro podporu soběstačnosti vychází z potřeb klientů.

Kontrola klienta nad vlastním teritoriem: Klienti mají možnost zamykat si skříňky nebo zásuvky pro své soukromé věci.

Společenské prostory

Místnost pro společné setkávání (klientů navzájem a klientů s návštěvami) a pro další aktivity (viz části 3.2 a 4.6) splňující obecné technické a hygienické normy. Za tuto místnost lze považovat běžnou jídelnu pro všechny uživatele. Klientům a jejich návštěvám je nutné zajistit celodenní důstojné prostory k sezení.

SPECIFICKÉ POŽADAVKY:

Pokoj by měl být vybaven, aby klient mohl ležet i sedět, měl v dosahu všechny věci denní potřeby. Měl by být spojen s personálem signalizačním zařízením (oboustranně dorozumívajícím). Důležité je, aby toaleta byla co nejbližší lůžku (stavy ON/OFF). Je nutno mít na paměti, že PN není primárně duševní onemocnění, vzhledem ke změnám pocitů tepla a zimy možnost větrat, popř. „přitopit“, mít vyhrazené prostory pro kouření. Ideálně 1 člověk na pokoji.

Koupelna musí být uzamykatelná zevnitř (nouzové otevření z venku), bezbariérová, se signalizací, veškeré pomůcky musí být uloženy ve výšce ramena / kolena, madla se umísťují dle potřeb klienta, nikoliv dle potřeb zařízení.

Chodba s madly, možnost vodorovných prvků ve vzdálenosti kroku na zemi, odpočinkové zóny ve výšce hlavy, žádné nebezpečné předměty (např. hasící přístroje), minimální změna povrchů (lino x dlažba).

Toaleta - madla, ergonomické WC, signalizace, bezbariérové.

Lůžko - klient má možnost vždy ho opustit, když potřebuje (postranice), polohovací, vybrat vhodný zorný úhel, nikoliv v průvanu. Ideálně jednolůžkový pokoj. V případě více lůžkového pokoje (max. 2) musí být zajištěna intimita a soukromí (např. forma půdorysu pokoje do písmene L). U lůžka připojení k elektrické síti a světlo nad lůžkem.

Přístup ke zdrojům informací - wi-fi připojení dostupné pro všechny.

Je důležité mít vyhrazena krizová lůžka pro náhle vzniklé situace (např. náhlé onemocnění pečující osoby). Doporučujeme vyčlenit 3 % z celkové lůžkové kapacity.

Klienti pobytových služeb mohou souběžně využívat i další ambulantní sociální služby nebo tyto služby kombinovat.



4.4 Ambulantní služby

Svou povahou se program nabízený prostřednictvím ambulantních služeb podobá období, ve kterém osoba s PN trávila jako dospělý člověk v zaměstnání. Ambulantní služby nabízejí lidem s PN kromě činností spojených s podporou a rozvojem sebeobsluhy i terapeutický program spojený s pracovní oblastí. Primárním cílem ambulantních služeb a denních programů je rozvoj a podpora sebeobsluhy a zvyšování schopností a kompetencí uživatelů a zajištění jejich základních potřeb. Ambulantní služby slouží zároveň také jako podpora a odlehčení pro pečující osoby a rovněž i jako prevence domácí izolace klientů.

Mezi poskytované ambulantní sociální služby patří:

- odlehčovací služby,
- centra denních služeb,
- denní stacionáře,
- služby následné péče,
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením,
- sociálně terapeutické dílny,
- sociální rehabilitace.

Ambulantní služby a denní programy nenahrazují veřejně dostupné služby (bazén, hipodrom, kaple apod.).

Vzhledem ke skutečnosti, že osoba s PN do služby denně dojíždí, je základním předpokladem poskytované ambulantní služby její **regionální dostupnost**. Tato vzdálenost by měla odpovídat běžnému času, který člověk využívá k dopravě do zaměstnání (cca 45 minut, max. 1 hodina) při předpokladu využití prostředků veřejné dopravy.

4.5 Terénní služby

Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí. Nejen pro lidi s PN představují **klíčový předpoklad setrvání v přirozeném prostředí**. **Předcházejí zbytečné institucionalizaci** uživatele. Mají být dostupné v dostatečné míře vzhledem ke stavu uživatele, jeho individuálním potřebám, i potřebám pečujících osob a v jeho přirozené komunitě.

Primárním cílem terénních služeb je rozvoj a podpora sebeobsluhy a zvyšování schopností a kompetencí uživatelů a zajištění jejich základních potřeb.

Jsou poskytovány tyto terénní sociální služby:

- osobní asistence,
- pečovatelská služba,
- odlehčovací služby,
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením,
- podpora samostatného bydlení.



Zázemí pro terénní služby je zaměřeno na poskytování sociálních služeb v domácnostech uživatelů. Prostředky a vybavení terénní služby odpovídají podmínkám lokality, ve které je poskytována, aby byla vždy dostupná pro všechny žadatele o službu, bez ohledu na přístup k jejich přirozenému prostředí.

4.6 Souhrn a doporučení z praxe

Sociální služby pro lidi s Parkinsonovou nemocí musí zohlednit tato specifika:

- bezbariérový přístup,
- příjezd automobilem ke vchodu,
- zpevněný vycházkový okruh,
- možnost věnovat se činností venku,
- možnost pobytu psů a koček,¹⁸
- bezbariérový interiér,
- prostorný výtah – vstup do výtahu z vnějšku budovy, ve výtahu je rozcestník, kde se co nachází (slovní, barevné, grafické provedení),
- bezpečné, neklouzavé podlahy,
- noční světlo na chodbách,
- madla po celé délce chodeb ideálně v noci podsvícená (pády jsou velký problém),
- společné prostory pro cvičení, logopedii, další program,
- jednolůžkové pokoje – většina osob s PN trpí poruchou spánku,
- dvoulůžkové pokoje – umožnit partnerským dvojicím zůstat spolu,
- polohovací lůžka se svítidlem a nouzovým tlačítkem,
- madlo po trase z lůžka do koupelny,
- koupelny vybaveny sprchovým koutem s pákovou baterií,
- nesmí být: vany či jakékoliv hrany, které je nutno překračovat,
- lehké lůžkoviny (usnadnění pohybu na lůžku),
- židle s područkami (pro usnadnění vstávání),
- internetová a TV přípojka,
- masážní místnosti,
- systém alarmclock (nutnost zajistit správné načasování léků).

5 Personální zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PN

Ve všech typech pobytové služby vyhovuje uživatelům s PN, aby byla zajištěna potřebná míra podpory, individuální péče (individuální podávání léků – dodržování podávání léků přesně podle časového rozpisu, dávkování a druhu léků, tak jak byly nemocnému předepsány, úprava prostředí, režim dne, vhodné aktivity apod.). Personální zabezpečení přímé péče se řídí náročností péče o uživatele, potřebností zajistit nejen péči a bezpečnost, ale všechny zájmové, pracovní, volnočasové a další aktivity.

¹⁸ Pakliže to stav klientů umožňuje – malá zvířata jako psi a kočky, tedy domácí mazlíčci, se mohou plést pod nohy. Je tu velké riziko pádu, který nastává v dobré vůli se mazlíčkovi vyhnout.



ZÁKLADNÍ TÝM

Personál musí být empatický a trpělivý. Vzhledem k tomu, že základním kamenem při péči o PN je vzdělávání, je nutné zajistit proškolení o PN a specifických problémech, spojených s tímto onemocněním (pracovníci by měli ve vzdělávacích plánech mít obsažené kurzy, týkající se péče o osoby s PN), a to dle intenzity přímé péče o klienta u konkrétní profese.

Zdravotnický personál – při péči o klienta s PN je klíčový zdravotnický personál. At už se jedná o zdravotní sestru (základní tým) nebo neurologa, potažmo psychiatra (viz spolupracující zdravotní služby níže). Charakteristickými rysy domova (pobytové služby) jsou bezpečí, soukromí, pohodlí a nezávislost, a k tomu patří i odpovídající zdravotní péče.

Sociální pracovník – řešení sociální situace uživatele, práce s rodinou, poradenství. Vzdělání dle zákona 108/2006 Sb.

Pracovníci v sociálních službách (pracovníci v přímé péči) - zajištění přímé péče 24 hodin, zajišťování zájmových, pracovních a dalších aktivit, vzdělání dle zákona 108/2006 Sb., plný úvazek, třísměnný provoz

Ergoterapeut a aktivizační pracovník – vytváření denních programů, metody zvládnání běžných denních situací, nácvik náročných situací pro uživatele, dvousměnný provoz (ranní a odpolední) – v rámci stanovení konkrétního personálního zajištění je vhodné počítat s navýšením jednoho úvazku pracovníka na úrovni aktivizační služby.

Nutriční specialista

THP pracovníci

DOPORUČENÉ SPOLUPRACUJÍCÍ ZDRAVOTNÍ SLUŽBY

Odborní pracovníci doporučení, bez pracovního poměru (zajištění smluvně).

Neurolog

Logoped – práce v oblasti komunikace, polykání

Psychiatr

Fyzioterapeut – udržování, zlepšování fyzické kondice, zlepšování motoriky, koordinace směrem ke zvyšování soběstačnosti, péče o zdraví, relaxace, rehabilitace na základě poukazů (pokud bude fyzioterapeut nebo jiný zdravotnický personál zaměstnancem sociální služby, která není registrovaná jako poskytovatel zdravotních služeb, nemůže tento odborník vykazovat úkony na pojišťovnu, tudíž náklady s ním spojené by šly z peněz sociální služby)

Rehabilitační pracovník

Psycholog, psychoterapeut – pro uživatele i rodinné příslušníky uživatele



Arteterapeut, muzikoterapeut

Odborníci, jejichž služby se nevyužívají pravidelně např. lékaři jiných odborností, by měli být předem informováni o návštěvě či hospitalizaci pacienta s PN. Provozovatel by měl být připraven na situaci, kdy pobyt uživatele v nemocnici bude vyžadovat přítomnost pracovníka zařízení.

PERSONÁLNÍ STANDARD

Personální standard stanovuje základní rámec personálních kapacit pro poskytovatele sociálních služeb pro potřeby registrace a zařazení do garantované sítě. V případě cílové skupiny osob PN je kladen důraz na kvalifikaci a odbornost jednotlivých pracovníků vzhledem k vyžadované péči. Nicméně i zde je navýšení personálu přímé péče nutností, a to vzhledem k tomu, že lidé s PN potřebují na běžné denní činnosti minimálně dvakrát více času, než lidé bez PN (dvakrát tak dlouho se umývá, potřebuje dozor, dvakrát tak dlouho se obléká, potřebuje pomoc s obuví, potřebuje pomoc s přesunem, dopomoc s chůzí, v noci musí řešit živé sny či nespavost atd.). Základní činnosti prováděné s osobami s PN tak vyžadují navýšování personálního obsazení, které bude promítnuto v rámci připravovaného Návrhu Personálního standardu pro všechny formy a druhy sociálních služeb, kde budou zohledněny potřeby jednotlivých cílových skupin se specifickými potřebami (jedna z nich jsou osoby s PN).

Pro potřeby tohoto dokumentu uvádíme příklad fungování konstrukce a výpočtu personálního standardu sociální služby domov se zvláštním režimem (DZR).

Personální standard je definován jako vyjádření počtu přepočtených úvazků na zajištění sociální služby v požadované kapacitě vyjadřující míru potřebnosti sociální služby ze strany klientů. Tato kapacita je z důvodu různých forem sociálních služeb vyjádřena podle těchto forem jako:

1. Počet lůžek (možností umístění klienta) v případě pobytové formy
 2. Počet intervencí (tj. individuální, nebo skupinový přístup ke klientovi) měsíčně v případě ambulantní a terénní formy
 3. Počet klientů, kterým je poskytována služba v případě specifických cílových skupin
- **Minimální personální standard** – stanovuje minimální počet pracovníků pro zajištění poskytovatelem deklarované kapacity. Hodnota minimálního personálního standardu je zároveň podmínkou pro udělení a udržení registrace příslušného druhu a formy služby v poskytovatelem deklarované kapacitě.
 - **Optimální personální standard** – stanovuje počet pracovníků garantujících poskytování služby v nejvyšší kvalitě, kterou je v daném kalendářním roce možné v rámci státního rozpočtu financovat.

Součástí poskytované sociální služby musí být vždy minimální počet sociálních pracovníků dle druhu a formy služby.

Výše přepočtených pracovních úvazků je stanovena dvěma hodnotami vyjadřujícími počet sociálních pracovníků, včetně ostatních specializovaných úvazků a pracovníků v sociálních službách. V případě, že je vzorcem určen pouze celkový počet úvazků na službu bez specifikace pracovních pozic, je na individuálním posouzení registrátora, jaké personální obsazení služba bude mít v rámci stanovené hodnoty. V případě stanovení počtů úvazků u jednotlivých pracovních pozic kontroluje kvalifikaci pracovníků, a zda je personální obsazení těchto pozic dostatečné vzhledem



k cílovým skupinám a charakteru služby.

Legenda:

- **Forma** – forma sociální služby uvedené v zákoně o sociálních službách (pobytová, ambulantní a terénní), kromě těchto forem je zpracována tabulka i pro vybrané specifické cílové skupiny, kde je personální standard definován s ohledem na specifické potřeby klientů bez ohledu na formu poskytovaných služeb
- **Druh služby** – druh sociální služby dle příslušného § zákona o sociálních službách
 - **lůžko** – prostor pro trvalé poskytnutí služby jednomu klientovi
 - **setkání** – individuální, nebo skupinové setkání klienta, nebo klientů s pracovníkem, nebo pracovníky poskytovatele v rámci kterého je poskytována služba (může obsahovat jednu, nebo více intervencí)
 - **člověkohodiny za den** – vyjádření průměrné otevírací doby v týdnu, kdy je ambulantní, nebo terénní služba poskytována násobené počtem pracovníků nezbytných pro vykonávání plánovaných činností
- **Minimum** – hodnota pro minimální personální standard
- **Optimum** – hodnota pro optimální personální standard

Příklad: Domov se zvláštním režimem

Pobytová forma

Služba je poskytována sociálním pracovníkem a pracovníky v sociálních službách.

PS = počet lůžek * koef 3 směn / dobrá praxe + počet lůžek * koef 1 směn / dobrá praxe

Dobrá praxe je stávající počet lůžek připadajících na jednoho pracovníka ve směně, tj.:

u PSS:

- Opt – 10 lůžek
- Min – 20 lůžek

a u SP

- Opt – 30 lůžek
- Min – 80 lůžek

Vzorec pro výpočet:

Pro provoz 100 lůžek je nutné zabezpečit optimálně 55,5 úvazku PSS a 4 úvazky SP / minimálně 27,5 úvazku PSS a 1,5 úvazku SP.

PSS:

$$PS_{Opt} = 100 * 5,56 / 10 = 55,6$$

$$PS_{Min} = 100 * 5,56 / 20 = 27,8$$

SP:

$$PS_{Opt} = 100 * 1,22 / 30 = 4,06$$

$$PS_{Min} = 100 * 1,22 / 80 = 1,525$$



6 Závěr

Vzhledem k chybějícím pramenům, které by se dané problematice dostatečně věnovaly, vznikla většina poznatků obsažených v tomto dokumentu prostřednictvím přímé práce a rozhovorů s lidmi s PN a odborníky zabývajícími se léčbou osob s PN působících převážně na pracovištích a zařízeních rehabilitačního a pobytového typu. Tito odborníci jsou nejlépe seznámeni se specifickými nároky na pohyb a vnímání svých uživatelů (pacientů), stejně jako s průběhem nemoci a jejími postupnými fázemi.

Parkinsonova nemoc s sebou přináší zvýšenou psychologickou a fyzickou zátěž, a tím i sníženou kvalitu života. Lidé s PN mají extrémní potíže se zapojením se do činností, dochází u nich ke sníženému sociálnímu kontaktu či neschopnosti zachovat si práci.

Obecně lze konstatovat, že fyzické symptomy jsou ovlivňovány dalšími příznaky, které společně vedou k poklesu sociálních aktivit. Zároveň by se nemělo zapomínat, že většina osob s PN netrpí pouze jednou nemocí, ale více zdravotními problémy. To jsou faktory, které přímo ovlivňují poskytování sociální služby pro osoby s PN.

K poskytování dostatečných služeb, co do kvantity i kvality, je nezbytné dostatečných znalostí a schopností nutných ke zvládnutí uživatelů s chronickým onemocněním. Ošetřující personál musí vědět, jak se různé nemoci navzájem ovlivňují (zejména fyzické a psychické poruchy), jak člověku s PN pomoci při rozhodování o aktuálních prioritách v léčbě a jak podpořit její soběstačnost.

Pro většinu osob s PN je toto onemocnění velmi omezující. Různá progrese PN a fluktuace stavů při každodenním životě je u osob s PN velmi široká, a proto jsou i široké potřeby těchto uživatelů.

Osoby s PN jsou navíc ve vyšší míře ohroženy inaktivitou, což také může vést ke snížení fyzické kondice, dalšímu omezení (limitům) aktivit a zvýšení rizika rozvoje komorbidit.

Důležitým faktem je to, že PN nemá obecně vliv na délku života, nemoc ale postupně člověka omezuje v jeho činnostech a dělá ho závislým na pomoci druhých.

Proto je nezbytné řešit problematiku pobytových služeb tak, aby splňovaly potřeby nemocných při jejich integraci do domovů se sociální službou (není jasný název, který bude platit po novelizaci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).



7 Legislativa

Zákon č. 108/2006 Sb, o sociálních službách.

Zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu.

Vyhláška č. 505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Vyhláška č. 398/2009 Sb. Vyhláška o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb.

8 Literatura a zdroje

BONNET Anne-Marie, HERGUETA Thierry: Parkinsonova choroba, Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0155-7

DUDR Viktor, LNĚNIČKA Petr: Navrhování staveb pro samostatný a bezpečný pohyb nevidomých a slabozrakých osob, ČKAIT, 2002, ISBN 80-86364-63-1

FILIPIOVÁ Daniela, Projektujeme bez bariér, MPSV, 2002, ISBN 80-86552-18-7

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB: Manuál transformace ústavů: Deinstitutionalizace sociálních služeb. 1. vydání. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2013. ISBN 978-80-7421-057-0

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. Bydlení (nejen) pro osoby se zdravotním postižením. 1. vydání. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2012. ISBN 978-80-7421-042-6

ROTH Jan, RŮŽIČKA Evžen, SEKYROVÁ Marcela: Parkinsonova nemoc, Maxdorf, 2009, ISBN 978-80-7345-178-3

SKÁLA-ROSENBAUM Romana: Parkinsonova nemoc od nemocné NEJEN pro nemocné, aneb co je užitečné vědět, Parkinson-Help z.s., 2020

SKOPEC Jan: Bezbariérové řešení staveb, 2. upr. a dopl. vyd., ABF, 2005, ISBN 80-86165-96-5

ŠESTÁKOVÁ Irena a kolektiv: Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením, MPSV, 2012, ISBN 978-80-7421-042-6

ŠESTÁKOVÁ Irena, LUPAČ Pavel: Budovy bez bariér, Grada, 2010, ISBN 978-80-247-3225-1

VÁŇOVÁ Lenka, ŠESTÁKOVÁ Irena, LUPAČ Pavel: Trendy v bydlení pro seniory, ČVUT, 2013, ISBN 978-80-01-05405-5



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Rozvoj
Systému
Sociálních
Služeb

VOŘÍŠKOVÁ Šárka a kolektiv: Barrierefreiheit, universalRAUM, 2012, ISBN 9 978-3-86780-305-2

ZDAŘILOVÁ Renata: Bezbariérové užívání staveb, ČKAIT, 2011, ISBN 978-80-8743-817-6

Doporučený postup Ministerstva práce a sociálních věcí č. 1/2010. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2010. Dostupné z www.mpsv.cz

Kritéria sociálních služeb komunitního charakteru a kritéria transformace a deinstitucionalizace, Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2013. Dostupné z <http://www.trass.cz/index.php/dokumenty/kriteria-transformace/>

Internetové zdroje:

<https://www.spolecnost-parkinson.cz/>

<https://www.parkinson-help.cz/>, resp. <https://www.parkinson-help.cz/materialy-k-vyuziti>

<https://parkinsoncare.cz/>, resp. <https://parkinsoncare.cz/parkinsonova-nemoc/priznaky/>

<http://parkinsonnet.info/guidelines/guidelines-in-czech>