

# **Poskytování sociálních služeb osobám s Huntingtonovou nemocí na území Zlínského kraje**

Bc. Dagmar Klučková, DiS.

---

Diplomová práce  
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd  
akademický rok: 2013/2014

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Dagmar Klučková, DiS.**  
Osobní číslo: **H120049**  
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Poskytování sociálních služeb osobám  
s Huntingtonovou nemocí na území Zlínského kraje**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**  
**Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k osobám s Huntingtonovou nemocí a poskytovaným sociálním službám na území Zlínského kraje.**  
**Příprava metodiky výzkumné části.**  
**Realizace kvalitativního výzkumu metodou rozhovoru.**  
**Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.**  
**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.**

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. Sociální služby a příspěvek na péči. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, 463 s. ISBN 978-80-7263-748-5.**

**KREBS, Vojtěch. Sociální politika. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, 503 s. ISBN 978-80-7357-2726-1.**

**LEDOUX, Mark. Animal Models of Movement Disorders. London: Elsevier, 2005, 806 s. ISBN 978-0-12-088382-1.**

**MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.**

**RŮŽIČKA, Evžen, Jan, ROTH, Petr, KAŇOVSKÝ. Dyskinetické syndromy a onemocnění. Vyd. 1. Praha: Galén, 2002, 320 s. ISBN 80-7262-154-8.**


Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.**

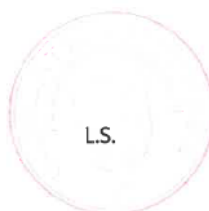
Centrum výzkumu FHS

Datum zadání diplomové práce: **15. ledna 2014**

Termín odevzdání diplomové práce: **18. dubna 2014**

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014

  
doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 14.3.2014

..... Skun 7

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

*2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

*(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

*3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

*(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

*3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

*(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

*(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## ABSTRAKT

Diplomová práce je zaměřena na pohled osob s diagnózou Huntingtonovi nemoci na sociální služby poskytované na území Zlínského kraje. Huntingtonova nemoc patří mezi opomíjená vzácná onemocnění spadající do skupiny demencí. Teoretická část se zabývá specifickými znaky onemocnění, jedinečným postavením osob s Huntingtonovou nemocí ve společnosti v České republice i v zahraničí. Pojednává o organizacích zabývajících se problematikou těchto osob. V České republice to jsou především výstupy Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě a využity jsou rovněž zkušenosti zahraničních organizací. Poukázáno je na hlavní aktéry sociální politiky ve vztahu k zajištění podpory osobám s Huntingtonovou nemocí, zejména pak na sociální služby. Na základě vymezení teoretických východisek zkoumané problematiky předkládá diplomová práce empirický kvalitativně orientovaný výzkum, kterému předchází zmapování osob se zmiňovanou diagnózou, za účelem zjištění jejich počtu a struktury v sociálních službách působících ve Zlínském kraji. Cílem praktické části je hodnocení sociálních služeb z pohledu osob s Huntingtonovou nemocí. Provedený výzkum je zaměřen na zjišťování osobních zkušeností jednotlivých uživatelů s HN na poskytování sociálních služeb na území Zlínského kraje.

Klíčová slova:

Huntingtonova nemoc, demence, sociální služby, uživatel sociálních služeb, hodnocení sociálních služeb

## **ABSTRACT**

This thesis is aimed to the view of people with Huntington's disease considering to the social services on the territory of Zlin region. Huntington's disease is one of the overlooked rare disease which belongs to the group of dementia diseases. The theoretical part deals with the specific features of the disease, as well as the unique status of people with Huntington's disease in society, not only in the Czech Republic but also abroad. The thesis refers about organizations dealing with these people. There are usually outputs intended for Association for Assistance in Huntington's disease in the Czech Republic and we use also experiences of foreign organizations. We point at the main actors in social policy with regard to provision of support to people with Huntington's disease, especially to social services. Based on the definition of the theoretical background the thesis presents empirical qualitatively oriented research, preceded by mapping people with this diagnosis and in order to determine their number and structure of the social services operating in the Zlin Region. The aim of the practical part is the evaluation of social services from the perspective of people with Huntington's disease. The research is focused on recognition of the personal experience of individuals with Huntington's disease and to the provision of social services in the territory of the Zlin Region.

Keywords:

Huntington's disease, dementia, social services, user of social services, evaluation of social services

Děkuji doc. Mgr. Soně Vávrové, Ph.D. za kvalitní, odborné vedení diplomové práce, zejména za její vstřícný a empatický přístup, kterého si velmi vážím.

Dále děkuji své rodině a svým přátelům za trpělivost, kterou se mnou během tvorby práce měli.

V neposlední řadě děkuji všem dotčeným osobám a jejich rodinným příslušníkům, kteří stále nevzdávají boj s Huntingtonovou nemocí.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

*Motto:*

*„Člověče, myslí trochu na druhé. Nemysli si, že jenom Ty jsi důležitý. Na každém záleží zrovna tolik jako na Tobě.“*

*Jan Masaryk*



# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>14</b>
<b>1 POSTAVENÍ OSOB S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ VE SPOLEČNOSTI</b> .....	<b>15</b>
1.1 POSTAVENÍ OSOB S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ V ČESKÉ REPUBLICE .....	16
1.2 POSTAVENÍ OSOB S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ VE SVĚTĚ .....	21
1.3 SPECIFICKÉ ZNAKY HUNTINGTONOVY NEMOCI .....	22
<b>2 SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ</b> .....	<b>25</b>
2.1 HISTORIE ORGANIZACE .....	25
2.2 POSLÁNÍ A CÍLE ORGANIZACE.....	26
2.3 MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE ORGANIZACÍ PRO OSOBY S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ .....	27
<b>3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO NÁSTROJ POMOCI OSOBÁM S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ</b> .....	<b>30</b>
3.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO NÁSTROJ SOCIÁLNÍ POLITIKY .....	30
3.1.1 Sociální zabezpečení – pilíř sociální politiky.....	32
3.2 SYSTÉM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V ČESKÉ REPUBLICE .....	34
3.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ VE ZLÍNSKÉM KRAJI.....	36
3.3.1 Pobytové sociální služby.....	40
3.3.2 Ambulantní sociální služby.....	43
3.3.3 Terénní sociální služby .....	44
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>45</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU</b> .....	<b>46</b>
4.1 CÍL VÝZKUMU, VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	46
4.2 VOLBA VÝZKUMNÉ STRATEGIE A TECHNIKY SBĚRU DAT .....	47
4.3 REALIZACE KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU .....	48
4.4 MAPOVÁNÍ POČTU OSOB S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ VYUŽÍVAJÍCÍCH SOCIÁLNÍCH SLUŽBY NA ÚZEMÍ ZLÍNSKÉHO KRAJE.....	50
4.4.1 Cíle mapování .....	51
4.4.2 Účastníci mapování .....	51
4.4.3 Technika mapování .....	52
4.4.4 Výsledky mapování.....	52
4.5 VÝZKUMNÝ SOUBOR .....	56
4.6 VSTUP VÝZKUMNÍKA DO TERÉNU .....	58
4.6.1 Otázky pro rozhovor .....	58
4.7 SBĚR DAT .....	60
4.8 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	60
<b>5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT</b> .....	<b>62</b>

5.1	SOCIODEMOGRAFICKÉ ÚDAJE O RESPONDENTECH .....	62
5.2	OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ A VZNIK KÓDŮ, KATEGORIÍ A SUBKATEGORIÍ.....	63
	Kategorie: stimul využívání služby .....	65
	Kategorie: impuls rozhodnutí .....	67
	Kategorie: poskytování sociální služby.....	69
	Kategorie: evaluace služby.....	70
	Kategorie: reorganizace života.....	72
	Kategorie: sebereflexe volby.....	76
5.3	AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ A TVORBA PARADIGMATICKÉHO MODELU .....	78
5.4	SELEKTIVNÍ KÓDOVÁNÍ .....	79
5.5	TVORBA NOVÉ VZTAHOVÉ TEORIE.....	80
5.6	SWOT ANALÝZA HODNOCENÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY .....	82
5.7	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU .....	84
5.8	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	86
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>88</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>90</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>94</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>95</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>96</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>97</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>98</b>

## ÚVOD

V posledních letech se v české societě objevuje nový sociální problém. U každého člověka může v životě nastat situace, kdy u něho například v důsledku úrazu či nemoci dochází ke zdravotnímu postižení. Tato skutečnost je o to složitější, pokud se jedná o člověka středního věku. Sociální problém se objevuje v kontinuitě s vlivem demografických změn či rychlého způsobu života naší současné společnosti. Nezávislý jedinec, jenž by měl být živitelem rodiny, se tak může ocitnout zcela závislý na pomoci druhé osoby. Vzniklá situace ovlivní komplexní fungování a život celé jeho rodiny. Zvládání základních životních potřeb, a to bez ohledu na věk, s cílem zajištění sociální potřebnosti a životní pomoci jedince je vnímáno v kontextu širšího pojetí sociální pedagogiky.<sup>1</sup>

Příčiny vzniku zdravotního postižení mohou mít různý charakter. Může se jednat například o pouřazové stavy, důsledky vnitřních onemocnění (např. cévní mozkové příhody), popřípadě o onemocnění, jehož důsledky se projeví až během života. Mezi tato závažná onemocnění, která dokáží zcela přeměnit dosavadní existenci člověka, patří Huntingtonova nemoc (dále jen HN).

HN je klasifikována ve skupině demencí u jiných nemocí a její kód podle Mezinárodní klasifikace nemocí je F02.2. Jedná se o onemocnění, u něhož dochází k chronickému postupnému úbytku duševních schopností. Nelze ovšem říci, že by se u člověka s HN projevila ztráta mentálních schopností.<sup>2</sup> Symptomy a průběh HN poprvé popsal americký lékař George Huntington, a to roku 1872. Teprve v roce 1983, díky práci vědeckého týmu doktora Jamese Gusella a díky testování rodin s výskytem HN bylo zjištěno, že nemoc vzniká na základě změněné dědičné informace na čtvrtém chromozomu. V roce 1993 byl izolován gen, který tuto nemoc způsobuje. Můžeme říci, že HN je onemocnění, jehož etiologie byla klasifikována na konci dvacátého století.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 40 – 48. ISBN 978-80-7367-383-3.

<sup>2</sup> Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. ÚZIS ČR. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha, 2013, s. 180. 1. 1. 2013 [cit. 2013-10-29]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna>. ISBN 978-80-904259-1-0.

<sup>3</sup> RŮŽIČKA, Evžen, Jan, ROTH, Petr, KAŇOVSKÝ. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. Praha: Galén, 2002, s. 58. ISBN 80-7262-154-8.

Všechny osoby, které dědičně získají mutovaný gen huntingon, onemocní. U každého přímého potomka, jehož rodič je nositelem HN, je padesáti procentní pravděpodobnost předání onemocnění.<sup>4</sup>

Problematicke osob s HN se věnuji již řadu let. Počátkem mého zájmu o toto onemocnění bylo osobní setkání s lidmi s HN v rámci mého působení v přímé péči v domově pro osoby se zdravotním postižením. Jelikož množství odborné literatury věnující se HN v České republice bylo nevelké, kontaktovala jsem organizaci, která se danou problematikou u nás zabývá. Jde o *Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě* (dále jen SPHCH). Na základě spolupráce s obdobnými zahraničními organizacemi může společnost pomáhat nejen lidem trpícím HN v České republice, ale rovněž jejím rodinným příslušníkům. Historií HN, genetickými ukazateli nemoci, příčinami a formami onemocnění, možnostmi péče o nemocné v České republice jsem se zabývala již v bakalářské práci.<sup>5</sup>

Ve své diplomové práci navazujeme na bakalářskou práci, a to přechodem z celostátní analýzy osob s HN na mapování na krajské úrovni, konkrétně v sociálních službách poskytovaných ve Zlínském kraji. Před započítáním samotného výzkumu nejprve zmapujeme počet osob s HN v jednotlivých typech sociálních služeb ambulantních, terénních, pobytových, poskytujícími sociální služby ve Zlínském kraji osobám se zdravotním postižením. Získané, doposud nemapované informace o zjištěném počtu osob s HN, jsou důležitá data využítá následně v kvalitativním výzkumu diplomové práce. Mimo to budou mít praktický význam pro SPHCH, jejímž hlavním cílem bylo v posledních letech zmapování osob s HN v České republice.

Poté přistoupíme k hloubkovému šetření hodnocení poskytovaných sociálních služeb samotnými uživateli, díky informacím osob s HN využívajících sociální služby, a to na základě jejich osobního sdělení. Data získaná z mapování aplikujeme pro výběr vzorku respondentů využívajících sociální služby a tyto pak zvolíme jako podklad pro další

---

<sup>4</sup> DOMMERHOLT, Gerrit, Ralph, WALKER. *Péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou*. Přel. Vuure Matějčková, Židovká. 2.vyd. Praha: Společnost při Huntingtonově chorobě, 1996, s. 8. Přel. z: *Vereniging van Huntington*, 1991. ISBN neuvedeno.

<sup>5</sup> KLUČKOVÁ, Dagmar. *Možnosti péče o lidi s Huntingtonovou chorobou v České republice*. Olomouc: 2010, Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.

výzkum mezi uživateli sociálních služeb ve Zlínském kraji. Jako formu výzkumu jsme zvolili kvalitativní vědeckou metodu rozhovoru.

Informace uživatelů s HN získané v rámci výzkumu diplomové práce budou sloužit do budoucna jako základ pro vytvoření základní metodiky pro poskytování komplexní a kvalitní péče osobám s HN v zařízeních sociálních služeb. Zpracovaná metodika pak může posloužit lidem, kteří hledají podporu při péči o své blízké, dále sociálním pracovníkům a poskytovatelům sociálních služeb.

V souvislosti s výzkumem této diplomové práce bychom se v úvodu teoretické části zaměřili na základní informace o postavení osob s HN ve společnosti v České republice a v zahraničí. V druhé kapitole popisujeme práci SPHCH, shrnujeme fakta a její působení s cílem integrace a resocializace osob s HN do společnosti. Zabýváme se rovněž působením mezinárodních organizací věnujících se dané problematice.

Dále bychom se zaměřili na pomoc osobám s HN v systému sociálního zabezpečení v České republice. V návaznosti na to bychom se v následujících kapitolách věnovali sociálním službám pro osoby s HN ve Zlínském kraji v návaznosti na Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 - 2015.

V empirické části se před započítáním samotného výzkumu orientujeme na sociodemografické struktury, a to na statistické zjištění počtu osob s HN u poskytovatelů sociálních služeb ve Zlínském kraji, včetně provedení mapování nižších úrovní podrobností (členění dle věku a pohlaví). Součástí výzkumu diplomové práce je hodnocení sociálních služeb osobami s HN, včetně důvodů využívání konkrétních druhů sociálních služeb.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 POSTAVENÍ OSOB S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ VE SPOLEČNOSTI

Problematika existence lidí se zdravotním postižením se ve společnosti zmiňuje stále častěji, než tomu bylo na konci minulého století. Jejich integrace do běžného života není zdaleka jednoduchá a mnohdy se potýkají s nelehkými situacemi. Můžeme konstatovat, že specifické zdravotní problémy, které se vyskytují u menšího počtu populace osob se zdravotním postižením, mezi něž patří i HN, sebou přináší také osobité otázky. Ty jsou spojeny zejména s nedostatkem informací o HN nejen u laické veřejnosti, ale rovněž v odborných kruzích. Nežádá se stává, že lékař nedignostikuje pacientovi HN a následná léčba pak může způsobit nezvratné poškození zdraví pacienta. Díky specifickým příznakům u osob s HN, jako jsou samovolné trhavé pohyby, se lidé mohou mylně domnívat, že taková osoba je pod vlivem návykových látek. Také v návaznosti na sociální služby se objevuje problematika, která je spojena se vzácnými onemocněními. Osoby s HN, ale také například lidé s roztroušenou sklerózou i s podobnými nemocemi s kvantitativně nízkým počtem osob v rámci České republiky mají specifické potřeby. Může tyto potřeby zajišťovat, vzhledem k počtu osob s HN, jedna sociální služba v regionu, například o velikosti okresu? Patrně by se jednalo o ekonomicky neefektivní službu. Bylo by řešením, vytvořit jedno specializované zařízení pro osoby s HN v rámci České republiky, a to zejména lidem s vysokou závislostí na pomoci jiné osoby? Potom se ovšem může objevit otázka, zda nedojde k narušení sociálních vazeb u uživatele služby, který přišel z Mikulova, a služba by mu byla poskytována v Praze. Domníváme se, že důležité je zejména zajistit informovanost o lidech s HN, zmínit problematiku a specifikaci jejich onemocnění. Potřebné oblasti je třeba nejdříve pojmenovat a pak o nich diskutovat, s cílem nalezení jejich řešení.

V první části práce se věnujeme popisu postavení osob s HN ve společnosti. Zejména charakteristice současného stavu a možností u osob, kterým byla HN diagnostikována. Nejprve se zmiňujeme o situaci v České republice v návaznosti na nastavení priorit komplexní léčby vzácných onemocnění, mezi něž je HN řazena. Pro lepší přehled jsou v první podkapitole uvedeny statistické údaje o počtu osob s HN, které byly diagnostikovány a vykazovány odbornými lékaři – neurology v České republice.

Ve druhé podkapitole jsou popsány dostupné informace a statistické údaje o osobách s HN po celém světě. Z důvodu nejednotnosti sledovaných dat ovšem nelze

hovořit o relevantních informacích. Nicméně jsou podloženy činností mezinárodních organizací působících v různých zemích světa.

V závěru první kapitoly popíšeme specifické symptomy, které se u osob s HN objevují, včetně objasnění důvodu zařazení HN do skupiny nemocí s přívlastkem demence.

## 1.1 Postavení osob s Huntingtonovou nemocí v České republice

HN můžeme zařadit mezi vzácná onemocnění, které přináší pacientům i jejich rodinným příslušníkům nelehké životní situace. Jedná se o kategorii tzv. vzácných onemocnění, které jsou definovány v Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020 schválenou vládou České republiky. Národní strategie pro vzácná onemocnění si na základě doporučení Rady EU stanovuje hlavní cíle a opatření, kterých chce dosáhnout a zlepšit tak situaci v dané oblasti. Zmiňuje mimo jiné potřebu včasné diagnostiky, dostupnosti adekvátní léčby, koordinace komplexní (zdravotní, sociální) péče o pacienty apod. V České republice neexistuje dlouhodobá statistika prevalence tzv. vzácných onemocnění. Důvodem je nesprávná kategorizace v Mezinárodní klasifikaci nemocí (10. revize). Odhaduje se, že v České republice je cca 20 000 osob se vzácným onemocněním, které se u nich konstruuje již v prenatálním stadiu a u 75% z nich vznikne do deseti let věku. Mezi tato onemocnění můžeme zařadit nejen HN, ale také například Marfanův syndrom, hemofilii, Turnerův syndrom, cystickou fibrózu, atd. Na základě vzájemných setkání i spolupráci s organizacemi zabývajícími se zejména poradenstvím v sekci poskytování sociálních služeb pro cílovou skupinu osob se vzácným onemocněním a představiteli státní samosprávy je připravován Národní akční plán pro vzácná onemocnění.<sup>6</sup>

Základní vývoj nemoci je léčebně neovlivnitelný, ale díky multidisciplinární týmové spolupráci lze řadu charakteristických projevů alespoň přechodně zlepšit. Vzhledem ke skutečnosti, že příčiny HN byly diagnostikovány až v osmdesátých létech 20. století, jsou dostupné statistiky nepřesné. Původní domněnky hovořily o tom, že se HN objevuje u jednoho člověka z 20 tisíc lidí. V současné době se předpokládá podstatně vyšší

---

<sup>6</sup> TOMALOVÁ, Petra. Den řídkých onemocnění. *ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě*. 2012, roč. 2012, č. 41, s. 23-25. ISSN 1803-4500.



zastoupení osob s HN. V České republice se předpokládá téměř 1 000 nemocných a 4 až 5 tisíc osob v riziku.<sup>7</sup>

Přesné statistiky osob s HN nejsou k dispozici. Příčinami jsou zejména zatajování rodinné diagnózy, lékařem chybně stanovená diagnóza, obava z nemoci či neakceptování léčby. Na základě dat získaných z Ústavu zdravotnických informací a statistik v České republice v rámci sledování jednotlivých diagnóz u pacientů, jsou známy alespoň počty oficiálních pacientů s HN. Jde o data, která poskytují odborní lékaři neurologové do vykazovaných statistik v působnosti krajských úřadů v rámci České republiky. Jelikož se nejedná o verifikovaná data, nelze hovořit o relevantních údajích. Jedná se o pacienty za sledované období roku 2012 podle územního členění krajů v České republice, kteří mají diagnostikovanou HN a pravidelně navštěvují neurologická vyšetření.<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> DOMMERHOLT, Gerrit, Ralph, WALKER. *Péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou*. Přel. Vuure Matějíčková, Židovká. 2.vyd. Praha: Společnost při Huntingtonově chorobě, 1996, s. 9. Přel.z: *Vereniging van Huntington*, 1991. ISBN neuvedeno.

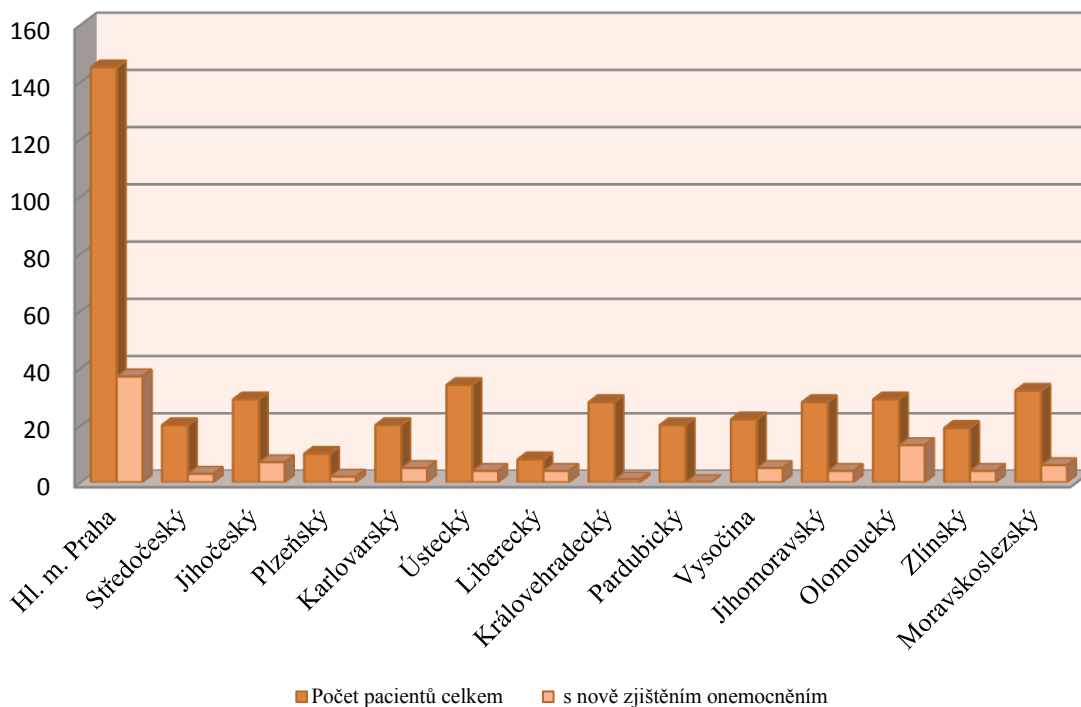
<sup>8</sup> Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. ÚZIS ČR. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, A (MZ) 1-01* [online]. Praha, 2013, s. 180. 1. 1. 2013 [cit. 2013-10-29]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna>. ISBN 978-80-904259-1-0.

Tabulka 1 Počet zdravotnických pacientů s HN za rok 2012

Kraj	Počet pacientů celkem	Věková skupina			ze sl. 1 ženy	s nově zjištěním onemocněním
		0 - 19 let	20 - 64 let	65 let a více		
Hl. m. Praha	145	1	118	26	82	37
Středočeský	20	0	15	5	6	3
Jihočeský	29	0	23	6	14	7
Plzeňský	10	0	4	6	2	2
Karlovarský	20	0	11	9	8	5
Ústecký	34	0	23	11	11	4
Liberecký	8	0	6	2	6	4
Královohradecký	28	0	22	6	13	1
Pardubický	20	0	17	3	13	0
Vysočina	22	0	20	2	12	5
Jihomoravský	28	0	16	12	18	4
Olomoucký	29	1	20	8	13	13
Zlínský	19	1	14	4	9	4
Moravskoslezský	32	0	26	6	21	6
<b>ČR</b>	<b>444</b>	<b>3</b>	<b>335</b>	<b>106</b>	<b>228</b>	<b>95</b>

Zdroj dat: A (MZ) 1-01: Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení - neurologie (vč. dětské, A012)

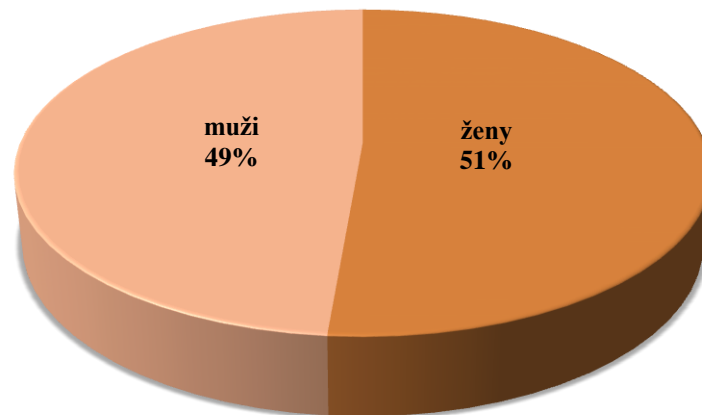
Graf 1 Počty pacientů s HN podle krajů v České republice



Zdroj dat: A (MZ) 1-01: Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení - neurologie (vč. dětské, A012)

Z uvedené Tabulky 1 a Grafu 1 vyplývá, že největší počet zdravotnických pacientů s HN je evidován na území Hlavního města Prahy, a to téměř 33% z celkového počtu. Nejvyšší podíl pacientů s HN vyspecifikovaných podle věkových skupin je ve věku od 20 do 64 let, konkrétně se jedná o 75%. Zdravotnických pacientů s nově diagnostikovanou HN je nejvíce na území Hlavního města Prahy a v Olomouckém kraji. Z výšečového Grafu 2 je patrná nepodstatnost zjištěného podílu pacientů s HN podle pohlaví.

Graf 2 Podíl počtu pacientů s HN podle pohlaví v České republice



Zdroj dat: A (MZ) 1-01: Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení - neurologie (vč. dětské, A012)

Jedním z hlavních cílů SPHCH je zmapování počtu osob s HN v jednotlivých krajích v České republice, kteří využívají na daném území sociální služby. Výsledkem by měla být mapa 14 krajů s územní dostupností sociálních služeb, které poskytují sociální služby osobám s HN. Významným problémem se totiž jeví nemožnost umístění osob s HN v zařízeních poskytující sociální služby, a to zejména u pobytových služeb. Sociální služby mají vydefinovanou cílovou skupinu osob (včetně věkové struktury), které je schopna zajistit kvalitní poskytování sociální služby. Vzhledem k tomu, že u lidí s HN nedochází k úbytku mentálních schopností, není vhodné jejich umístění do domovů pro osoby se zdravotním postižením s cílovou skupinou osob s mentálním postižením. Sociální služby typu domovů se zvláštním režimem jsou zase určeny většinou osobám starším 65 let, což dle Tabulky 1 neodpovídá největšímu zastoupení osob s HN.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> VONDRÁČKOVÁ, Zdeňka. *Zpravodaj Archa: Úvodní slovo*, 2012. č. 41, s. 7 – 10. Rapid Smart s. r. o., 2012. ISSN 1803-4500.

## 1.2 Postavení osob s Huntingtonovou nemocí ve světě

Povědomí společnosti o HN má ve světě diferencovaný charakter. V některých zemích světa je osobám s HN poskytována holistická péče v různých odvětvích. V dalších krajinách jde spíše o symbolickou pomoc státu a základ péče tvoří činnosti neziskových organizací. Na základě dlouhodobé a kvalitní spolupráce Mezinárodní organizace pro pomoc při Huntingtonově chorobě (dále jen IHA) je ve většině zemí světa zajištěna minimálně poradenská služba, která umožňuje osobám s HN zůstat součástí dané společnosti. IHA a její dceřiné organizace působí v desítkách zemí, například v Brazílii, v Argentině, v Rakousku, v Belgii, v Kanadě, ale také v Kolumbii, v Egyptě, v Japonsku či na Novém Zélandu.<sup>10</sup>

Odlišnosti způsobu podpory lidí s HN nalezneme zejména ve způsobu poskytování služeb, ve způsobech financování, využívání dobrovolnictví apod. Rozdíl mezi Evropskými zeměmi a Severní Amerikou můžeme vidět zvláště v oblasti výzkumu HN. Od roku 1993, kdy vědci v Kanadě uskutečnili velký objev genu způsobujícího HN, došlo v posledních letech k dalšímu významnému odhalení nemoci. V roce 2006 profesor Ray Truant z univerzity McMaster v USA získal finanční prostředky na výzkum HN, konkrétně zkoumal změnu struktury buněk u pacientů s HN v souvislosti s proteinem huntingtinu. Jeho objevy by mohly napomoci dalším vědcům, jejichž cílem je vytvoření nových léků pro pacienty s HN.<sup>11</sup>

V současné době neexistuje celosvětově jednotná statistika osob s HN. Údaje, které jsou z různých zemí k dispozici, vychází z rozdílných zdrojů a jsou neucelené. Nicméně můžeme konstatovat, že se ve většině případů jedná o data uváděná ve zdravotnických statistikách, jež vykazují významný poznatek. Prevalence HN se neustále zvyšuje. Například Nizozemí na konci 20. století uvádělo tisíc pacientů s HN a 3 až 4 tisíce nositelů rizika onemocnění HN. V Austrálii bylo v roce 1996 diagnostikováno 6,3 osob s HN na 100 000 obyvatel. Do roku 2009 došlo pravděpodobně vlivem populačního růstu

---

<sup>10</sup> International Huntington association: SUPPORT GROUPS AND HUNTINGTON'S DISEASE ORGANISATIONS. DOMMERHOLT, Gerrit. *International Huntington association* [online]. [cit. 2013-10-22]. Dostupné z: <http://www.huntington-assoc.com/>

<sup>11</sup> HAZKOVÁ, Barbora. Zásadní průlom ve výzkumu Huntingtonovy choroby. *ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě*. 2013, roč. 2013, č. 43, s. 19-20. ISSN 1803-4500.

k navýšení osob s HN o 5,5%. Ve Velké Británii se odhaduje počet 7 osob s HN na 100 000 obyvatel. Na základě stále většího povědomí HN u praktických lékařů ve Velké Británii, se podle posledních dat uvádí, že prevalence může překročit až 12,4 osob s HN na 100 000 obyvatel.<sup>12</sup>

Ve Spojených státech amerických připadá na 100 000 obyvatel 5 případů osob s HN. Podle odborných analýz z posledních let lze zjevnou validitou konstatovat, že na rozdíl od Evropských zemí a států Severní Ameriky je výskyt HN na území Afriky a Asii výrazně nižší.<sup>13</sup>

V září roku 2013 se konal v Brazílii světový kongres Huntingtonských organizací. Zástupci jihoamerických organizací, které se zabývají problematikou HN, informovali účastníky o posledních statistických údajích o počtu nemocných osob. Ve Venezuele na tisíc dětí narozených v roce 2005 připadal jeden člověk s HN. V Brazílii statistiky vykazovaly obdobné počty jako ve Venezuele. Například ve městě Feira Grande, ve kterém žije 22 000 obyvatel, bylo diagnostikováno 22 pacientů s HN.<sup>14</sup>

### 1.3 Specifické znaky Huntingtonovy nemoci

*Huntingtonova nemoc je genetické neurodegenerativní onemocnění, které je charakteristické choreou, psychiatrickými anomáliemi a demencí.*<sup>15</sup> Progresivně dochází u nemocného k úbytku tělesných i duševních schopností, jenž vede k těžkému zdravotnímu postižení a v konečné fázi nemoci až ke smrti. HN je klasifikována u nemocí ve skupině demencí.

---

<sup>12</sup> HOPPITT, T. Huntington's Disease. *The Lancet* [online]. 2010 [cit. 2013-10-20]. Dostupné z: <http://tearch.proquest.com.proxy.kutb.cz/docview/762212818>.

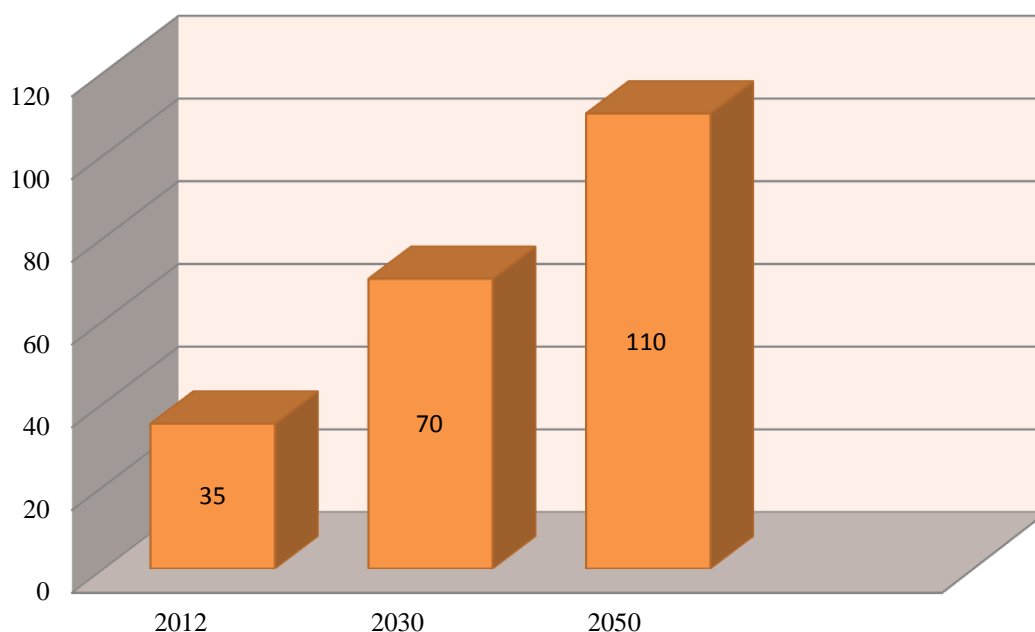
<sup>13</sup> LEDOUX, Mark. *Animal Models of Movement Disorders*. London: Elsevier, 2005, s. 299. ISBN 978-0-12-088382-1. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/book/9780120883820>.

<sup>14</sup> CARDOSO, Francisco a Monica HADDAD. *Abstracts from the 2013 World Congress on Huntington's Disease* [online]. Rio De Janeiro, Brazil, 2013, 352 s.[cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <http://www.wchd2013.com/ingles/index.php>.

<sup>15</sup> CARDOSO, Francisco a Monica HADDAD. *Abstracts from the 2013 World Congress on Huntington's Disease* [online]. Rio De Janeiro, Brazil, 2013, 350 s.[cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <http://www.wchd2013.com/ingles/index.php>.

Se slovem demence se setkáváme v dnešní době stále častěji, zejména s výskytem Alzheimerovy choroby. Slovo demence pochází z latinského *de – mens*, tedy nerozum, nepřičetnost a již v r. 1814 byla uvedena v klasifikaci psychiatrických onemocnění jako choroba mozku. Dle statistik trpí demencí v České republice 300 tisíc lidí a každý rok přibývá 30 tisíc nových případů. Pokud bude současný trend pokračovat, je předpoklad, že v roce 2050 bude ve světě žít více než 100 miliónů lidí s demencí.<sup>16</sup>

Graf 3 Počet osob s demencí ve světě (předpoklad v milionech)



Zdroj dat: <http://www.peceoseniory.cz/informace-a-zajimavosti/alzheimerova-choroba/>.

Na rozdíl od Alzheimerovy choroby je HN dědičná, tudíž se s touto nemocí dítě již může narodit. Průběh HN můžeme rozdělit do několika forem. Nicméně si musíme uvědomit specifické faktory, které proces nemoci ovlivňují. Záleží na věku osoby, u které se nemoc projeví, na přístupu nemocného k léčbě, včasné lékařské diagnostice onemocnění, vhodné léčbě apod.

---

<sup>16</sup> Péče o seniory: Informace a zajímavosti o Alzheimerově chorobě. In: *Péče o seniory.cz: informace* [online]. © 2010–2013 Watchmark LLC. [cit. 2013-07-21]. Dostupné z: <http://www.peceoseniory.cz/informace-a-zajimavosti/alzheimerova-choroba/>.

HN se projevuje u každého individuálně, ale obvykle se objevuje nemotornost, následují mimovolní pohyby, jako je šhubání pažemi, trhání hlavou, problémy s řečí a polykáním. První příznaky choroby se obvykle objevují mezi 30 až 45 rokem života člověka. Podle věku nástupu příznaků můžeme HN rozdělit do tří základních skupin.<sup>17</sup>

První je klasická forma. U člověka se projevuje mezi 35 až 50 rokem života a prvotní symptomy nemoci jsou nespecifické. Postupně se rozvíjejí mimovolní pohyby, poruchy řeči, problémy s chůzí a v pokročilejších stádiích inkontinence, problémy s přijímáním potravy. Celkový průběh nemoci bývá individuální, ale pacient se v průběhu deseti až patnácti let stává zcela odkázaný na péči druhé osoby. Díky sekundárním komplikacím (zejména různým typům infekcí) osoby s HN umírají. Tato forma HN se ze sledovaných případů vyskytuje nejčastěji.<sup>18</sup>

Juvenilní forma se objevuje velmi zřídka. Symptomy nastupují do dvacátého roku života. Jen výjimečně se s HN setkáváme u dětí do deseti let, kdy téměř vždy dojde k dědičnému přenosu od otce. Prvotními příznaky jsou psychotické poruchy, změny osobností a až později se rozvíjí rigidita a demence. U nemocných se objevují opakující se epileptické záchvaty. Velmi rychle dochází ke ztrátě soběstačnosti a doba přežití jedince je poměrně kratší než u klasické formy.<sup>19</sup>

Poslední a nejméně se vyskytující je forma s pozdním počátkem. Díky pozdnímu nástupu nemoci (u osob starších šedesáti let) má tato forma pomalý průběh. Hlavními příznaky jsou mimovolní pohyby a postupný rozvoj lehkých forem demence. Nemocní se s touto formou HN dožívají průměrně stejného věku, jako zdravá populace.<sup>20</sup>

---

<sup>17</sup> Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě: O nemoci - formy nemoci. *Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě* [online]. © 2012 - 2013 [cit. 2013-10-19]. Dostupné z: <http://www.huntington.cz/o-nemoci/formy-hch/>

<sup>18</sup> ROTH, Jan. et. al. Huntingtonova nemoc – základní informace. *Archa*, 2004. č. 25, s. 14 – 24. ISSN 1803-4500.

<sup>19</sup> ROTH, Jan. et. al. Huntingtonova nemoc – základní informace. *Archa*, 2004. č. 25, s. 14 – 24. ISSN 1803-4500.

<sup>20</sup> ROTH, Jan. et. al. Huntingtonova nemoc – základní informace. *Archa*, 2004. č. 25, s. 14 – 24. ISSN 1803-4500.



## 2 SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

Ve vztahu k onemocnění se objevuje řada aspektů z různých oblastí života jedince, které je nutno řešit. Pomoc či podporu můžeme najít u svých nejbližších, ale někdy je zapotřebí využít služeb různých subjektů, ať už státních či nestátních. Pro osoby s HN je významnou podporou činnost SPHCH, která jim zajišťuje holistické služby v různých oblastech existence například v sociálních, zdravotních, rehabilitačních, právních, s cílem zabezpečení jejich potřeb. Jedním z nejdůležitějších úkolů SPHCH pro integraci osob s HN do společnosti a zlepšení kvality jejich života, bylo vytvoření organizace, která by pomáhala zvládat onemocnění nejen pacientům, ale rovněž jejich rodinným příslušníkům.

Díky spolupráci s mezinárodními organizacemi, se zainteresovanými poskytovateli sociálních služeb, s lékařskými institucemi, s lidmi s HN či s rodinnými příslušníky může SPHCH pomáhat osobám s touto diagnózou. Činnost společnosti včetně jejích aktivit je financována z několika významných zdrojů. Jedná se zejména o veřejné dotační prostředky, finanční dary, podpory z nadací nebo o členské příspěvky členů s HN. Musíme si ovšem uvědomit, že společnost je nezisková organizace, jejímž cílem není dosažení zisku, ale veřejně prospěšná činnost.

V následujících podkapitolách se věnujeme historii SPHCH, jejími vizemi, posláním a v poslední podkapitole nalezneme informace o zahraničních organizacích, které se společností úzce spolupracují. V grafech uvedených v závěru druhé kapitoly jsou uvedeny zajímavé údaje vážící se ke genetickému testování osob v riziku, tedy osob, u nichž je 50% možnost onemocnění díky přenosu genetických informací od svých rodičů. V České republice probíhá dobrovolné testování osob v riziku, a to včetně žen v těhotenství a jejich plodů v prenatální fázi.

### 2.1 Historie organizace

SPHCH byla založena v Praze dne 14. května 1991 jako svépomocné neziskové občanské sdružení. Jeho zakladatelkou a deset let také ředitelkou byla MUDr. Jana Židovská, CSc., která se zabývá psychiatrickými onemocněními v návaznosti na lékařskou genetiku. Podnětem pro vznik sdružení byla spolupráce ředitelky Židovské s Gerritem Dommerholtem, předsedou mezinárodní organizace IHA. Ten ji oslovil s nabídkou kooperace a pomoci při založení SPHCH v České republice. Na základě navázání bližších

kontaktů s Gerritem Dommerholtem, získala společnost možnost zapojení se do součinnosti s podobnými mezinárodními organizacemi, a to zejména nizozemskou, kanadskou a australskou. Dne 15. 7. 1991 byla SPHCH přijata za člena Mezinárodní asociace IHA a později rovněž Evropské asociace. Tato skutečnost umožnila společnosti kvalitnější a volnější přístup k informačním materiálům o HN i přístup ke kontaktům na zahraniční odborníky, věnujícím se problematice HN. V roce 2000 došlo k navázání úzké spolupráce s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové, což přineslo rozšíření územní působnosti SPHCH, ale také vzniku návazných sociálních služeb pro osoby s HN a jejich rodinné příslušníky. Do Hradce Králové se v roce 2006 přestěhovalo sídlo společnosti a její předsedkyní se stala PharmDr. Zdeňka Vondráčková.<sup>21</sup>

## 2.2 Poslání a cíle organizace

Na počátku bylo cílem SPHCH oslovení rodin s výskytem HN a zjistit jejich zájem o spolupráci s organizací. Nalezení těchto rodin ovšem nebylo a není jednoduché. V České republice neexistoval lékařský či jiný specialista, který se se primárně věnoval a zaměřil se na péči lidí s HN. V sedmdesátých letech minulého století se díky iniciativě zejména neurologické kliniky v Kateřinské ulici v Praze započalo s mapováním osob, jež vykazovaly příznaky spojené s HN. Zrod SPHCH v devadesátých letech 20. století inicioval vznik spolupráce s dalšími neurologickými pracovišti po celém území republiky. Hlavním cílem občanského sdružení je v současnosti vytvoření fungujícího interdisciplinárního týmu odborníků (genetik, neurolog, psychiatr, ergoterapeut, logoped, psycholog a sociální pracovník), kteří budou vzájemně pomáhat i podporovat osoby s HN a jejich rodinné příslušníky.<sup>22</sup>

Jedním ze symbolů poslání SPHCH je aktivní zajištění dostatečného množství informací o HN. Díky tomu probíhají pravidelná společná setkání osob s HN a členů jejich rodin z celé České republiky, na tzv. rekondičně edukačních pobytech. Na setkáních mají možnost účastnit se přednášek různorodých odborníků věnujících se problematice osob

---

<sup>21</sup> Historie SPHCH. In: *Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě* [online] © 2012–2013. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.huntington.cz/o-nas/historie-sphch/>.

<sup>22</sup> Historie SPHCH. In: *Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě* [online] © 2012–2013. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.huntington.cz/o-nas/historie-sphch/>

s HN a seznámit se tak s možnými způsoby péče. Společnost vydává pravidelně zpravodaj Archa. V něm hodnotí působení organizace v posledním časovém období, poskytuje rady, podporu osobám s HN či jejím blízkým a uvádí kazuistiky nemocných. Díky tomu rozšiřuje svůj vzdělávací, podpůrný program a rozšiřuje informovanost o HN mezi odborníky ze zdravotnické nebo sociální oblasti. Posledním nicméně nemalým plánem SPHCH je zmapování počtu osob s HN po celé České republice s cílem přispění k založení rehabilitačního sociálního zařízení, specializujícího se na péči osob s tímto závažným onemocněním. S touto aktivitou souvisí další nelehký úkol SPHCH, a to je získávání finančních prostředků.<sup>23</sup>

### **2.3 Mezinárodní spolupráce organizací pro osoby s Huntingtonovou nemocí**

SPHCH je součástí IHA, díky čemuž spolupracuje s jinými národními organizacemi, například v Německu, Nizozemí, Kanadě, Americe, Polsku a na Slovensku. Mezinárodní pacientská organizace a spolupracující lékaři a vědci IHA organizují každoročně světové kongresy o HN. Jedná se o odborné přednášky z posledních výzkumů z oblasti genetiky, výzkumů léčby a klinické ověřování. Na kongresu mají možnost se prezentovat jednotlivé národní organizace IHA.<sup>24</sup>

SPHCH má také úzkou součinnost s European Huntington's Disease Network (dále jen EHDN). Jedná se o v Německu sídlící organizaci, která vytváří dlouhodobou pozorovací studii Registry, jež se zabývá mapováním a sledováním genetického testování osob s HN v 17 zemích Evropy. Spolupracuje při tom nejen s mezinárodními organizacemi věnujícím se problematice HN, ale rovněž s renomovanými neurologickými pracovišti po celém světě. Cílem EHDN je zjištění co největšího množství odborně podložených genetických informací, které by napomohly při hledání vhodného způsobu medicínské léčby u osob s HN. V současnosti působí v registru přes 11 000 účastníků a z nich je přes

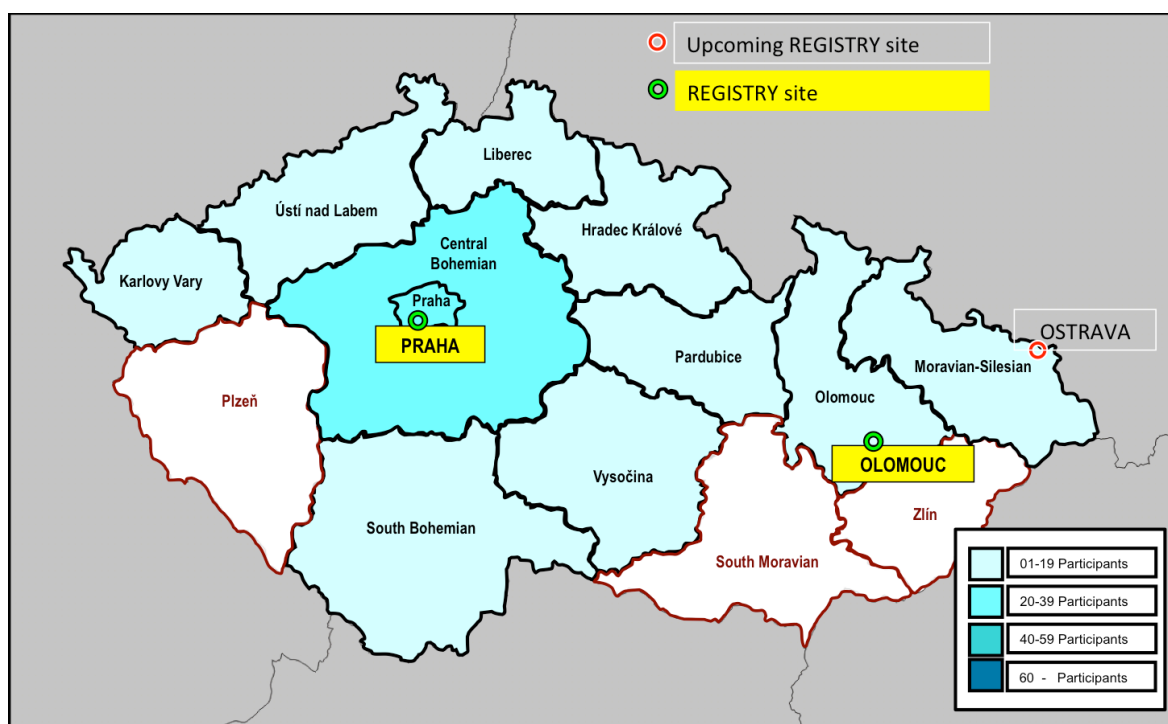
---

<sup>23</sup> VONDRÁČKOVÁ, Zdeňka. *Zpravodaj Archa: Úvodní slovo*, 2012. č. 41, s. 7 – 10. Rapid Smart s. r. o., 2012. ISSN 1803-4500.

<sup>24</sup> SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ. *Zpravodaj Archa: Oznámení*, 2009. č. 34, s. 60 – 63. Tiskárna Polonček Náchod, 2009. ISSN 1803-4500.

8 000 dárců genetického materiálu.<sup>25</sup> V Evropských zemích EHDN provádí genetické testování osob s HN včetně odběru genetických informací ve spolupráci se zdravotnickými zařízeními. Na mapě u Obrázku 2 jsou zobrazena jednotlivá centra.<sup>26</sup> V České republice se v současnosti jedná o dvě města (Praha a Olomouc), kde se můžou lidé v riziku nechat testovat na přítomnost HN. Na mapě České republiky viz Obrázek 1, vidíme testovací města, ale také počet osob v jednotlivých krajích, které poskytly genetický materiál pro studii Registry.<sup>27</sup>

Obrázek 1 Centra genetického testování osob s HN a jejich počet dle krajů v České republice



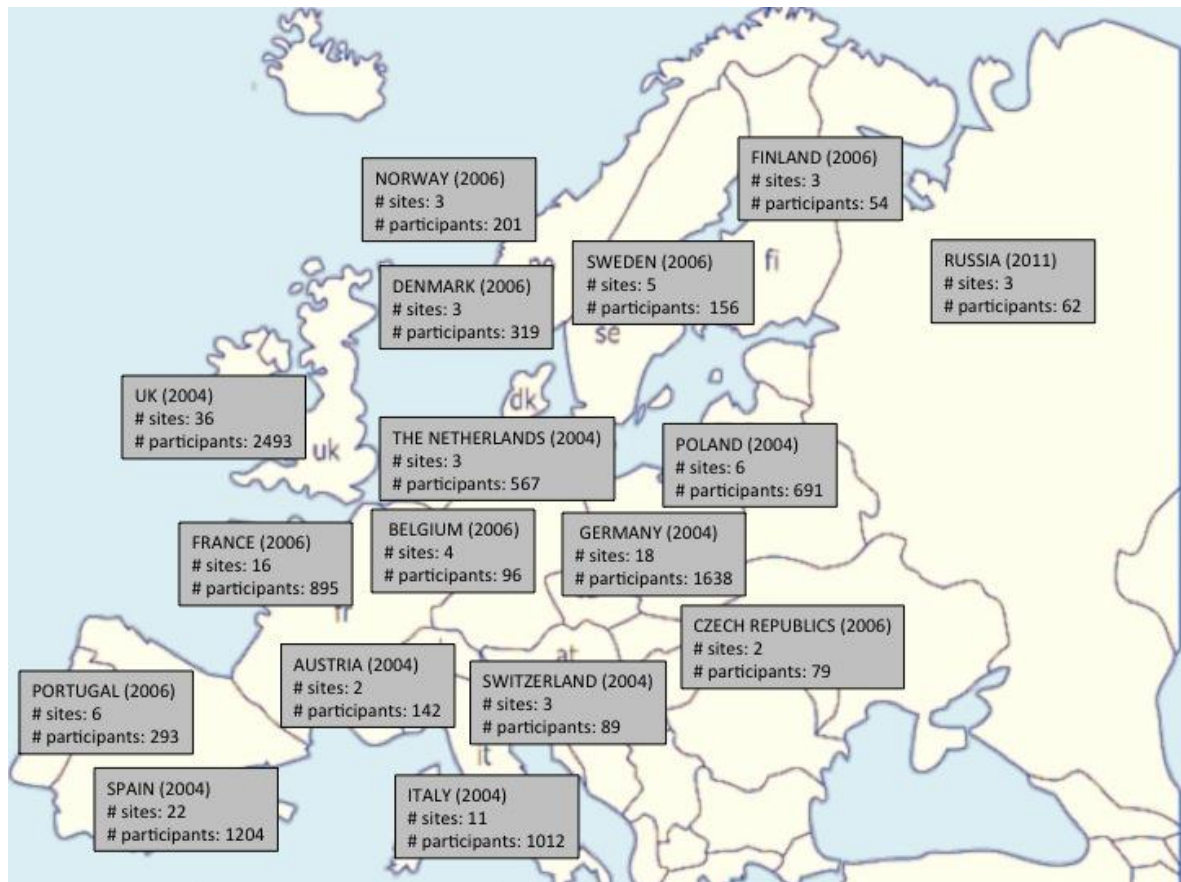
Zdroj dat: <https://www.euro-hd.net/html/registry/about/catchment/Czech%20Republics.pdf?tm=1382974396>.

<sup>25</sup> CARDOSO, Francisco a Monica HADDAD. *Abstracts from the 2013 World Congress on Huntington's Disease* [online]. Rio De Janeiro, Brazil, 2013, 357 s.[cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <http://www.wchd2013.com/ingles/index.php>.

<sup>26</sup> Registry in Europe. *European Huntington's Disease Network* [online]. January 2013 [cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <https://www.euro-hd.net/html/registry/about/catchment>.

<sup>27</sup> Registry in Europe: REGISTRY IN CZECH REPUBLIC. *European Huntington's Disease Network* [online]. January 2013 [cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <https://www.euro-hd.net/html/registry/about/catchment/Czech%20Republics.pdf?tm=1382974396>.

Obrázek 2 Genetická testovací centra osob s HN v Evropských zemích



Zdroj dat: <https://www.euro-hd.net/html/registry/about/catchment>.

Cílem organizace Huntington's Disease Youth Organisation (dále jen HDYO), která byla založena v roce 2012, je poskytování informací o HN mladým lidem na celém světě. HDYO používá pro poskytování potřebných informací o HN moderních technologií, a to zejména web, videa, rozhovory apod. Nicméně se nejedná pouze o poskytnutí informací, ale zejména jde o sdílení podobných problémů spojených s HN u mladých lidí po celém světě, čemuž odpovídá i počet zhlédnutí webových stránek. Zajímavou se jeví zejména skutečnost, že HDYO je určena mladým lidem a její mezinárodní organizační strukturu tvoří více než 75 mladých lidí.<sup>28</sup>

<sup>28</sup> ELLISON, Matt. Mladí lidé v HDYO lámou bariéry. *ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě*. 2013, roč. 2013, č. 42, s. 25-26. ISSN 1803-4500.

### 3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO NÁSTROJ POMOCI OSOBÁM S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ

V naší zemi je nastaveno demokratické fungování sociální politiky, které garantuje minimální příjem pro jedince a rodinu na úrovni životního minima. Pokud nastane sociální událost, která způsobuje úbytek příjmů jedince či rodiny, nastupuje systém sociálního zabezpečení, který nedovoluje lidem upadnout do chudoby. Člověk je primárním cílem, míra jeho rozvoje klíčovým prvkem a jeho potenciál základním rozvojem společnosti. Jádrem sociálního státu je sociální občanství, které vyjadřuje nezadatelná práva občana na sdílení určitého standardu sociálního minima, sociálního zabezpečení proti sociálním rizikům. Realizace sociální politiky závisí na adresných nástrojích, které stát využívá při zajištění jejich funkcí.

V kontextu sociální politiky hovoříme o snaze společenského úsilí, jehož konečným činitelem je sociálně potřebný člověk. Mezi tyto potřebné osoby řadíme i osoby se zdravotním postižením a konkrétně i ty s HN. V dalších podkapitolách se věnujeme pojetí sociální politiky v naší společnosti, dále systému sociálního zabezpečení v návaznosti na sociální pomoc osobám s HN a také sociálním službám, jako jednomu z nástrojů pro uspokojování konkrétních potřeb, sociálně potřebným skupinám obyvatelstva.

#### 3.1 Sociální služby jako nástroj sociální politiky

Definicí sociální politiky je nespočet, ale obecně můžeme hovořit o cílevědomé činnosti státu, organizací a institucí, usilující o vytvoření podmínek, které omezují sociální nerovnováhu a zajišťují předpoklady pro harmonický vývoj společenských celků.<sup>29</sup>

Pojetí sociální politiky má trojí charakter. V širokém pojetí je sociální politika státu chápána jako zcela konkrétní jednání státu, kterým se ovlivňují sféry společnosti. V druhém užším přístupu je sociální politika vymezována jako součást hospodářské politiky. Její funkce spočívá především ve zmenšování nebo odstraňování tvrdostí, které

---

<sup>29</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 20 - 27. ISBN 978-80-7357-2726-1.

způsobuje fungování trhu a tržního mechanismu ve společnosti. Třetí pojetí jako nejužší chápe sociální politiku jako řešitele nepříznivých sociálních situací občanů.<sup>30</sup>

V komplexním pojetí v naší zemi existují tři základní pilíře sociální politiky. Jedná se o důchodové pojištění, státní sociální podporu a sociální pomoc, péči. Na základě těchto pilířů mohou potřebné osoby využívat sociální dávky z důchodového pojištění, z nemocenského pojištění, ze státní sociální podpory či ze sociální pomoci. Kromě toho mají možnost využívat základní či odborné sociální poradenství a v neposlední řadě různé typy sociálních služeb.<sup>31</sup> Více se problematice věnujeme v podkapitole 3.1.1.

Cílem nastavení sociální politiky je ovlivňování sociálního systému ve společnosti. Společnost by pak měla respektovat nastavení základních principů sociální politiky. Nemělo by se jednat pouze o jednotlivce, rodiny, komunity, ale také o samosprávné celky a stát. Jedná se o princip sociální spravedlnosti, princip sociální solidarity, princip subsidiarity a princip participace. V posledním období je v odborných kruzích zmiňováno zejména rozpracování a legislativní upravení principu subsidiarity. Tento princip, kdy si jednotlivec má nejdříve pomoci sám, v případě nemožnosti mu má pomoci jeho rodina, komunita a stát přichází na řadu jako poslední, vyvstává v patrnost zejména v souvislosti s demografickými změnami ve společnosti i ve změnách ve způsobu nastavení ekonomické situace v sociální politice. Vztah mezi sociální politikou a ekonomikou je velmi podstatný. Ekonomie ovlivňuje ekonomické veličiny a sociální politika sociální podmínky života lidí.<sup>32</sup>

Jednou z cílových skupin systému sociální politiky v České republice jsou osoby se zdravotním postižením, do které můžeme zařadit rovněž osoby s HN. Osoby se zdravotním postižením jsou vnímány jako potřebné, kterým je nabízena možnost využívat různé typy zabezpečení či péče. Pro správné pochopení problematiky osob s HN je důležité definování účelu, smyslu a obsahu sociální politiky a péče, s cílem zajištění jejich životních potřeb. Zjištěním základních charakteristik sociálních potřeb lidí s HN,

---

<sup>30</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 20 - 27. ISBN 978-80-7357-2726-1.

<sup>31</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 161 - 177. ISBN 978-80-7357-2726-1.

<sup>32</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 27 - 35. ISBN 978-80-7357-2726-1.

můžeme definovat rizika, která by napomohla systému sociální politiky státu zabezpečit kvalitní, efektivní a dostupnou souhrnnou koncepci sociálního zabezpečení. Zde se ovšem naskýtá otázka, na jaké regionální úrovni by měla tato systematická koncepce sociální politiky být nastavena?

### 3.1.1 Sociální zabezpečení – pilíř sociální politiky

System sociálního zabezpečení sestává ze souboru institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím se uskutečňuje prevence, zmírňování a ohraničování tíživých životních situací.<sup>33</sup>

V rámci systému sociálního pojištění je realizováno důchodové nebo nemocenské pojištění, které koresponduje se sociální odpovědností jednotlivce k sobě a své rodině. Cílem důchodového pojištění je nahradit ztrátu příjmu osob z předchozí výdělečné činnosti v důsledku stáří, invalidity nebo úmrtí živitele. Z důchodového pojištění se poskytuje starobní důchod, invalidní důchod, vdovský důchod, vdovecký důchod a sirotčí důchod. Osoby se zdravotním postižením jsou v rámci důchodového pojištění klasifikovány jako osoby, které mají dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, jenž dle lékařského ustanovení má trvat déle než jeden rok. Osoby s HN řadíme do skupiny osob se zdravotním postižením a na základě skutečnosti, že HN je nejčastěji vykazována u věkové struktury pacientů 20 – 64 let (viz Tabulka 1), můžeme předpokládat zejména využívání pojištění formou invalidních důchodů. Nutno ovšem konstatovat, že pro přiznání nároku na dávky z důchodového pojištění, musí každý občan splnit legislativně stanovené podmínky. První podmínkou jsou sociální události, tedy skutečnosti vzniklé bez závislosti na vůli občana. Jde například o dosažení důchodového věku, plná či částečná invalidita, ovdovění apod. Další podmínkou je splnění potřebné délky pojištění, přičemž výjimkou je plná invalidita z mládí, kdy se doba pojištění nepožaduje.<sup>34</sup>

U systému státní sociální podpory se jedná o sociální situace, jež jsou vnímány jako významné pro zajištění sociální stability. Legislativně koncipované sociální dávky jsou

---

<sup>33</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 161 - 166. ISBN 978-80-7357-2726-1.

<sup>34</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 205 - 210. ISBN 978-80-7357-2726-1.



financované ze státního rozpočtu. V systému sociální pomoci či péči se formuluje skutečnost, že se jedinec dostal do sociální nouze a není v jeho silách se zaopatřit sám. Sociální pomoc je umožněna ve formě sociálních dávek. Dávky poskytované v rámci státní sociální podpory členíme na závislé či nezávislé na výši příjmu žadatele. Pro osoby, jež ani s využitím jiných sociálních systémů, případně s možností využití vlastních zdrojů, si nemohou zabezpečit dostatečné finanční prostředky, jsou uzpůsobeny dávky v hmotné nouzi. Hlavními sociálními událostmi, které řeší systém sociálního zabezpečení, jsou stáří, invalidita, narození dítěte, nemoc, úraz a další.<sup>35</sup>

Pro účely státní sociální podpory máme stanoveny dva pojmy vztahující se ke zdravotnímu postižení jedince. Jedná se o dlouhodobě těžce zdravotně postiženou osobu, jejíž stupeň zdravotního postižení z důvodu nepříznivého zdravotního stavu dosahuje rozmezí 80 až 100%. Dále je to osoba dlouhodobě zdravotně postižená, kdy rozmezí činí 50 až 79%. S těmito pojmy jsou spojeny zejména tzv. karty mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené osoby. Tyto mimořádné výhody se rozdělují do tří stupňů, podle stupně závažnosti postižení. Pro zmírnění nebo překonání následků zdravotního postižení jsou určeny jednorázové příspěvky, jako je například příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení vozidla.<sup>36</sup>

Každé onemocnění, které vede k postupnému snižování soběstačnosti nemocného a naopak zvyšující se závislosti na pomoci druhé osoby, sebou přináší různé druhy krizí. Můžeme hovořit o krizi ekonomické, sociální a v neposlední řadě komunikační, ať už uvnitř rodiny nebo uvnitř komunity. Lze předpokládat, že existence dědičnosti HN vede ke krizím a následně pak k dopadu na celou rodinu nemocného. K napomáhání řešení nepříznivé sociální situace u osob s HN mohou přispět i poskytované sociální služby, které jsou součástí třetího pilíře sociálního zabezpečení sociální pomoci.

---

<sup>35</sup> KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 4. přepracované a aktualizované vydání. Praha: ASPI, 2007, s. 161 - 166. ISBN 978-80-7357-2726-1.

<sup>36</sup> HUTAŘ, Jan. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2009, s. 58 - 70. ISBN 978-80-87181-02-07.

### 3.2 Systém sociálních služeb v České republice

Nastavení sociálních služeb je upraveno v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, který nabyl účinnosti dne 1. 1. 2007. Součástí zákona jsou předpisy definující sociální služby a sociální dávku příspěvek na péči. Jedná se o státní dávku poskytovanou fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Specifikace příspěvku na péči včetně jeho výše je stanovena podle věku žadatele a podle posouzení schopností zvládnutí základních životních úkonů. Tak jako každá osoba závislá na pomoci jiné osoby, tak i osoby s HN mohou zažádat o příspěvek na péči a využít jej pro zajištění potřebné pomoci.<sup>37</sup>

Sociální služby jsou rozděleny na tři základní skupiny: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Formy poskytování sociálních služeb jsou ambulantní, terénní a pobytové. Zákon definuje jednotlivá zařízení sociálních služeb, včetně vymezení jejich souboru základních činností. Nastavení sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením se zaměřuje zejména na nepříznivé sociální situace, které zabraňují či znesnadňují těmto lidem zvládat běžné aktivity ve svém životě. Lidé se zdravotním postižením (včetně těch s HN), kteří se stávají závislými na pomoci druhé osoby, mají možnost zajištění péče v domácím prostředí a mohou využívat respitní péče. V případě zajištění sociální péče osobám, které již v důsledku své nepříznivé sociální situace a zdravotního stavu nemohou žít v přirozeném prostředí, pak hovoříme o zajištění rezidenčních sociálních služeb.<sup>38</sup>

V rámci zákona o sociálních službách je definováno zabezpečení základního sociálního poradenství, které jsou povinni zajistit jako svoji základní činnost všichni poskytovatelé sociálních služeb. Nad rámec základního sociálního poradenství je pak odborné sociální poradenství, které se zaměřuje na specifické potřeby osob u jednotlivých cílových skupin. Existují například odborné sociální poradny pro osoby se zdravotním

---

<sup>37</sup> KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, s. 10 - 25. ISBN 978-80-7263-748-5.

<sup>38</sup> KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, s. 73 - 80. ISBN 978-80-7263-748-5.

postížením, pro řešení rodinných i mezilidských vztahů a zejména v poslední době se zvyšuje poptávka po dlouhodobém poradenství.<sup>39</sup>

Jedním z hlavních předpokladů pro poskytování kvalitní a účinné sociální služby je její zajištění kvalifikovanými pracovníky v sociálních službách, respektive sociálními pracovníky. Jejich odborná způsobilost je definována v zákoně o sociálních službách.<sup>40</sup>

Sociální práce je velmi významný ekvivalent při případové práci s osobami, skupinami osob či s komunitami. Zajištění kvalitní sociální práce znamená mít komplexní znalosti z různých vědních oborů, jako je například psychologie, ekonomika, sociologie, právo, apod. Neméně důležité pro poskytování kvalitní sociální práce je praxe a výcvik v dovednostech. Lze konstatovat, že o sociální práci můžeme hovořit jako o praxeologickém oboru.<sup>41</sup>

Sociální práce poskytuje nemálo metod či terapeutických přístupů, které jsou vhodné pro péči o osoby se zdravotním postižením. Pro zajištění kvalitní sociální práce pro osoby s HN, včetně případného využití terapeutické práce je dokonalé seznámení se s obsahem nemoci, a to nejen s jejími symptomy, ale rovněž s jejím komplexním vývojem. Neméně důležitá je vzájemná spolupráce s ostatními členy týmu, který o člověka s HN pečuje, včetně jeho rodinných příslušníků.

Sociální služby jsou významnou aktivitou státu, samosprávy a nestátních subjektů. Sociální služby vychází z potřebnosti nikoliv bezvýznamné části občanů podílet se na všech stránkách života společnosti. Umožnit jim uplatnění jejich lidských i občanských práv takovým způsobem, aby nedocházelo k jejich sociální exkluzi. O sociálních službách poskytovaných na území Zlínského kraje budeme hovořit v následující kapitole.

---

<sup>39</sup> KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, s. 75 - 78. ISBN 978-80-7263-748-5.

<sup>40</sup> KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, s. 177 - 190. ISBN 978-80-7263-748-5.

<sup>41</sup> TOMEŠ, Igor. Základní otázky vzdělávání sociálních pracovníků. In: *Vzdělávání v sociální práci: sborník z mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. 1. vydání. Praha: Falešník Ondřej Ing. - FALON, 2012, s. 29-35. ISBN 978-80-87432-07-5.

### 3.3 Sociální služby pro osoby s Huntingtonovou nemocí ve Zlínském kraji

Vzhledem ke specifikaci HN můžeme zařadit osoby s touto nemocí do cílové skupiny osob se zdravotním postižením. Systémovým problémem se jeví samotná definice osob se zdravotním postižením. Jedná se zejména o posouzení pojmu z hlediska lékařského, ale také z hlediska sociálního. Jelikož nebyl nalezen konsensus ani na mezinárodní úrovni, budeme vycházet z vymezení pojmu osob se zdravotním postižením ze Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 – 2015: „Osoby se zdravotním postižením jsou osoby, které mají dlouhodobé závažné snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady. Do cílové skupiny osob se zdravotním postižením patří osoby s tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným postižením, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“<sup>42</sup>

Mezi významný problém se řadí také chybějící národní statistické údaje o počtu osob se zdravotním postižením v České republice. Jednotná data o počtu těchto osob souvisí s rozdílným definičním pojetím zdravotního postižení. Jedním z možných využitelných zdrojů může být výstup z Výběrového šetření zdravotně postižených VŠPO 07. V rámci projektu pod záštitou Ministerstva zdravotnictví bylo formou dobrovolného dotazníku náhodně osloveno 2 330 praktických a dětských lékařů. Výzkumu se zúčastnilo pouze 548 lékařů a získaná data byla přepočtena k celkovému stavu populace v České republice k 31. 12. 2006. Z průzkumu vyplynul odhad počtu osob se zdravotním postižením v České republice, a to 1 015 548 osob, tedy 9,87% populace země. O relevantnosti získaných dat lze pochybovat, nicméně jedná se o komplexní data sesbíraná na národní úrovni a mohou být podkladem pro použití k analýzám na jednotlivých územních celcích.<sup>43</sup>

---

<sup>42</sup> Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 - 2015. [online]. Zlín. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-obdobi-2012-2014-cl-1046.html>.

<sup>43</sup> Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007: Výběrové šetření zdravotně postižených VŠPO 07. *Český statistický úřad* [online]. 30. 5. 2008, 12. 6. 2008 [cit. 2013-10-23]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>.

Ve Střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 – 2015 jsou uvedeny základní charakteristické systémové problémy spojené s poskytováním sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením na území kraje. Jedná se mimo jiné o neexistenci nebo malé zastoupení sociálních služeb pro osoby se specifickými onemocněními, případně kombinace různých onemocnění, jako jsou například psychická onemocnění, poruchy autistického spektra nebo demence.<sup>44</sup>

I z tohoto důvodu vnímáme zjištění počtu osob s HN (jedna z forem demence) ve Zlínském kraji jako potřebné, a to nejen pro doporučení možného druhu sociální služby této cílové skupině, ale rovněž pro získání informací využití dat v rámci nastavování plánování a rozvoje sociálních služeb Krajského úřadu Zlínského kraje a také pro uskutečnění cílů SPHCH.

Pro zmapování sítě sociálních služeb ve Zlínském kraji využijeme Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 – 2015, potažmo jeho prováděcí dokumenty Akční plány rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji. Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb je základní strategický dokument pro oblast sociálních služeb, jehož úkolem je mimo jiné vymezení sociálních služeb, které budou ve stanoveném období na území Zlínského kraje podporovány z veřejných rozpočtů. Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb je výsledkem procesu aktivního zjišťování potřeb osob na území Zlínského kraje a hledání způsobů jejich uspokojování s využitím dostupných zdrojů. Tento proces je pro kraje v České republice legislativně upraven v §95, zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.<sup>45</sup>

V rámci tvorby plánů se vychází z územního členění Zlínského kraje podle obcí s rozšířenou působností a rovněž z rozdělení cílových skupin uživatelů do čtyř základních skupin – senioři, osoby se zdravotním postižením, rodiny s dětmi a osoby ohrožené sociálním vyloučením. Součástí jednotlivých prováděcích akčních plánů jsou přílohy uvádějící seznamy poskytovatelů sociálních služeb, rozdělených podle výše uvedených

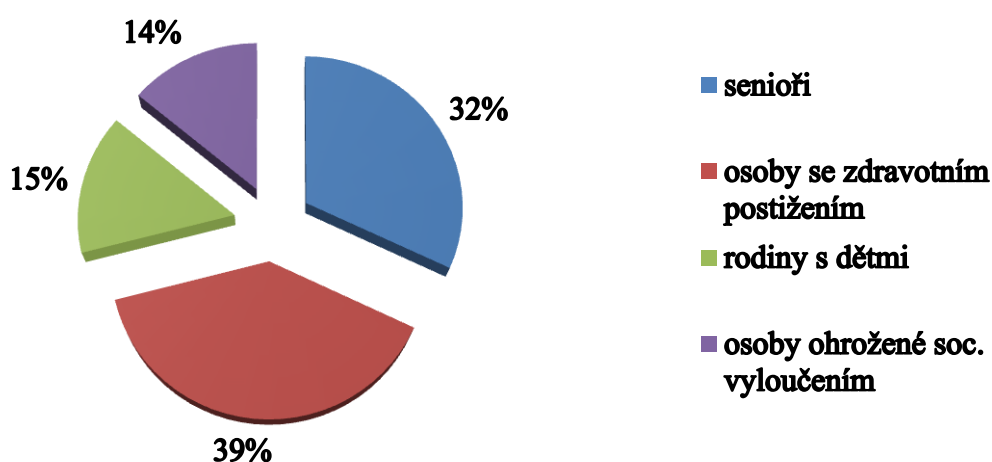
---

<sup>44</sup> Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 - 2015. [online]. Zlín. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-obdobi-2012-2014-cl-1046.html>.

<sup>45</sup> KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualizované vydání. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, s. 256 - 257. ISBN 978-80-7263-748-5.

cílových skupin. Celkový počet registrovaných a v plánu pro rok 2014 uvedených sociálních služeb ve Zlínském kraji ke konci roku 2012 byl 332 služeb. Z toho bylo 106 služeb určeno pro seniory, 130 služeb pro osoby se zdravotním postižením, 51 služeb pro rodiny s dětmi a 45 služeb využívaly osoby ohrožené sociálním vyloučením (viz Graf 4).<sup>46</sup>

Graf 4 Procentuální rozdělení sociálních služeb podle cílových skupin ve Zlínském kraji



Zdroj dat: aplikace KISSOS k 31. 12. 2012; [https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf\\_\\_index\\_text&\\_\\_logout=jeLogout](https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf__index_text&__logout=jeLogout).

Údaje prezentované ve Střednědobém plánu vychází přímo z dat uvedených poskytovateli sociálních služeb na území Zlínského kraje v elektronické aplikaci KISSOS. Aplikace slouží Krajskému úřadu Zlínského kraje ke sběru dat za konkrétní kalendářní rok, která vyplňují poskytovatelé za své jednotlivé druhy sociálních služeb. Dochází tak ke sběru dat ekonomických ukazatelů, z personální oblasti nebo přímo specifické informace o cílové skupině využívající danou službu. Pro náš průzkum použijeme sociální

---

<sup>46</sup> Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014. [online]. ve Zlíně. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/akcni-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-rok-2014-cl-2416.html>.

služby určené cílové skupině osob se zdravotním postižením uvedené v Akčním plánu rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014.<sup>47</sup>

Počet uživatelů, kteří využívají sociální služby na území Zlínského kraje, se zvyšuje zejména u pobytových sociálních služeb. Naopak u služeb preventivních dochází k jejich snižování (viz Tabulka 2).

Tabulka 2 Počet uživatelů sociálních služeb ve Zlínském kraji dle druhu služby

	2011	2012
<b>Služby sociální péče</b>	<b>13 756</b>	<b>13 234</b>
Ambulantní	483	484
Pobytová	6 823	6 683
Terénní	6 450	6 067
<b>Služby sociální prevence</b>	<b>11 012</b>	<b>11 223</b>
Ambulantní	6 790	6 622
Pobytová	926	910
Terénní	3 296	3 691
<b>Sociální poradenství</b>	<b>10 523</b>	<b>10 341</b>
Ambulantní	10 523	10 341
<b>Celkový součet</b>	<b>35 291</b>	<b>34 798</b>

Zdroj dat: aplikace KISSOS; [https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf\\_\\_index\\_text&\\_\\_logout=jeLogout](https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf__index_text&__logout=jeLogout).

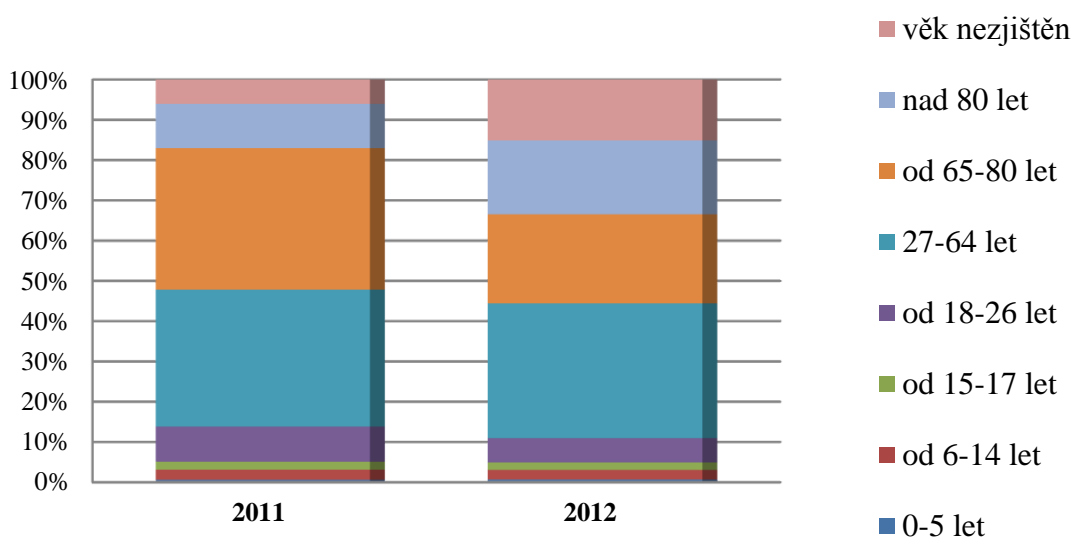
Sociální služby jsou poskytovány ve třech formách – ambulantní, terénní a pobytové. V těchto formách jsou poskytovány sociální služby v různých typech zařízení. Struktura uživatelů těchto služeb ve Zlínském kraji z hlediska jejich věkové struktury se vyvíjí v návaznosti na demografické změny ve společnosti.<sup>48</sup> Stoupá počet osob starších

<sup>47</sup> Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014. [online]. ve Zlíně. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/akcni-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-rok-2014-cl-2416.html>.

<sup>48</sup> ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Základní výsledky Sčítání lidu, domů a bytů 2011 Zlínský kraj*. Praha, 2012, s. 15 - 17. ISBN 978-80-250-2286-3. Dostupné z: [www.czso.cz](http://www.czso.cz)

šedesáti pěti let a naopak podíl počtu uživatelů mladších než šedesát let využívajících sociální služby klesá (viz Graf 5). Důsledkem je pak poptávka po vzniku zejména sociálních péčových služeb.

Graf 5 Struktura uživatelů sociálních služeb ve Zlínském kraji podle věkových kategorií (uvedeno v procentech)



Zdroj dat: aplikace KISSOS; [https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf\\_\\_index\\_text&\\_\\_logout=jeLogout](https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf__index_text&__logout=jeLogout).

### 3.3.1 Pobytové sociální služby

Pobytové sociální služby jsou definovány v §33, odst. 2 v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.<sup>49</sup> Jedná se o sociální služby, které jsou poskytovány společně s ubytováním. Využívání pobytových služeb předpokládá, že uživatel je závislý na péči druhé osoby ve vysokém stupni závislosti a potřebuje nepřetržitou péči. Pobytové služby patří mezi finančně nejnákladnější služby, na rozdíl od služeb terénních a ambulantních, které mají zejména podpůrný charakter s cílem

<sup>49</sup> Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. In: [online]. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).



ponechat uživatele služby v jeho přirozených podmínkách. Pobytové služby sociální péče jsou spojeny s dlouhodobým či trvalým poskytováním služeb potřebným osobám.

Osoby s HN mohou využívat pobytové sociální služby zaměřené zejména na cílovou skupinu osob se zdravotním postižením. Nicméně na základě zjištění vyplývajících z mapování počtu osob s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje (více viz výsledky mapování v praktické části práce) můžeme konstatovat, že tyto osoby mohou využívat sociálních služeb určených také pro jinou cílovou skupinu, například služby v domovech pro seniory, kdy cílovou skupinou jsou senioři nad 65 let. Důvodem je splnění podmínek pro přijetí do těchto druhů služeb, tedy u výše uvedeného příkladu dosažení věkové struktury osob seniorského věku, který má domov pro seniory stanoven v registru poskytovatelů sociálních služeb.

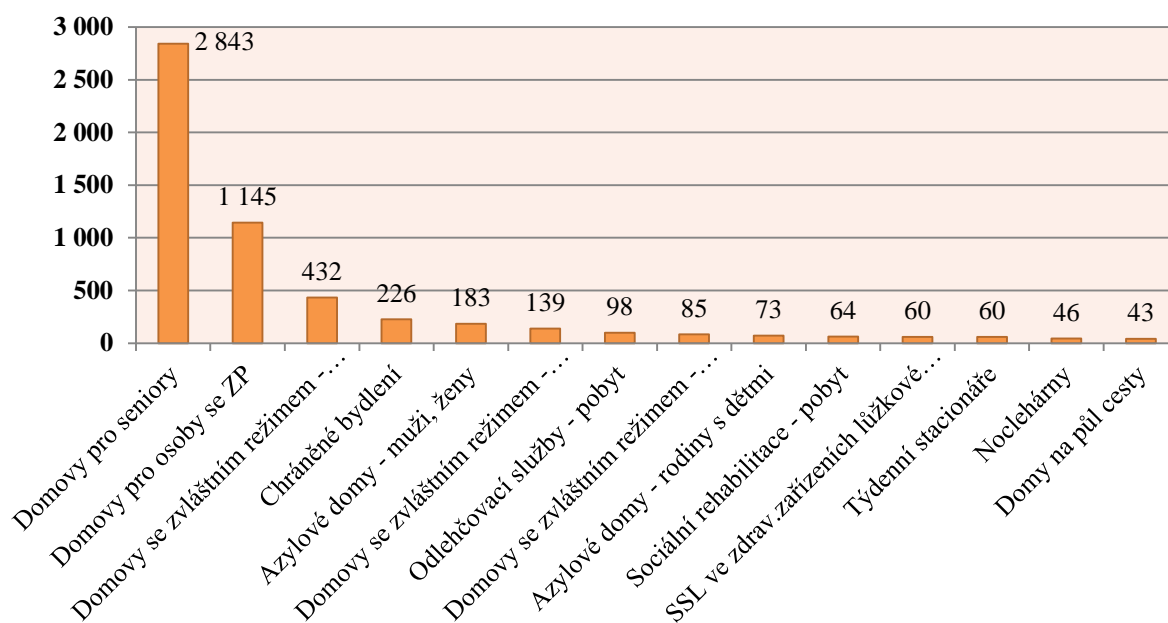
Jednou z hlavních problémových oblastí, se kterou se osoby s HN setkávají u pobytových sociálních služeb na území Zlínského kraje, je zejména nemožnost jejich umístění do pobytových zařízení. Problematika zajištění poskytování pobytových sociálních služeb osobám s HN vychází obecně z několika aspektů. Jedná se zejména o samotné nastavení zařízení poskytujícího sociální služby v celostátním registru poskytovatelů - vydefinování cílové skupiny a věkové struktury. Záleží tedy na konkrétním zařízení, zda má pro zajištění služby možnosti (technické, personální) a zda žadatel o službu splňuje kritéria, vydefinovaná zařízením pro jeho přijetí. Služeb vhodně nastavených a ochotných přijat žadatele pro cílovou skupinu osob s HN je ve Zlínském kraji velmi málo.

Vzhledem k předpokládanému celkovému počtu osob s HN v naší republice (vycházíme zejména z Tabulky 1), by se vytvoření specializovaného zařízení například na území obce s rozšířenou působností, jevílo jako ekonomicky neefektivní. Vzhledem k zodpovědnosti jednotlivých územních celků za své občany, bychom mohli navrhnout revoluční myšlenku. V návaznosti na zákonnou povinnost jednotlivých krajů v České republice vytvářet střednědobé plány a zajišťovat dostupné sociální služby pro občany na svém území, by se zástupci jednotlivých krajů mohli pokusit nastavit podmínky a kritéria pro vytvoření jedné pobytové sociální služby pro osoby s HN pocházejících z několika krajů, nejlépe těch vzájemně sousedících. Muselo by dojít nejen ke kompromisu ve způsobu poskytování služby, ale především k dohodě v nastavení financování služby. Je nutno ovšem konstatovat, že osoby s HN nejsou ojedinělou skupinou, u které se vyskytují

obdobné problémy a rovněž politické aspekty směřování sociálních služeb v jednotlivých krajích jsou rozdílné.

Klienti s HN mohou využívat několik druhů pobytových sociálních služeb. Jedná se například o domov se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, odlehčovací služby, týdenní stacionáře apod. Graf 6 zobrazuje kapacitu pobytových sociálních služeb rozdělených podle jednotlivých druhů ve Zlínském kraji ke konci roku 2012. Celkem bylo na území Zlínského kraje poskytováno 120 pobytových služeb.

Graf 6 Kapacita pobytových sociálních služeb ve Zlínském kraji ke dni 31. 12. 2012



Zdroj dat: aplikace KISSOS k 31. 12. 2012; [https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf\\_\\_index\\_text&\\_\\_logout=jeLogout](https://www.kissos.cz/fcgi/verso.fpl?fname=webf__index_text&__logout=jeLogout).

V příloze č. P I je uveden přehled registrovaných pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji, rozdělený podle příslušných obcí s rozšířenou působností.

### 3.3.2 Ambulantní sociální služby

Způsob poskytování ambulantních sociálních služeb je uveden v §33 odst. 3 v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.<sup>50</sup> Součástí ambulantní sociální služby není ubytování.

Ambulantní služby využívají zejména osoby, které potřebují zajistit pouze některé základní úkony, přičemž do služby docházejí nebo jsou do ní doprovázeny. Jedná se například o tyto druhy služeb: sociální poradenství, pečovatelská služba, denní stacionář, sociálně terapeutické dílny a další. Můžeme říci, že u lidí s HN se jedná o první stupeň podpory sociálních služeb. Jedněmi z primárně využívaných ambulantních služeb pro osoby s HN jsou odborné sociální poradny. Častým důvodem je obecně nízká míra znalosti problematiky HN ve společnosti, špatná orientace se v sociální oblasti, ať už se jedná o sociální dávky nebo sociální služby, a to nejen u osob s HN, ale také u jejich rodinných příslušníků. Pro účely uspokojení konkrétních požadavků existují speciální poradny, které jsou úzce zaměřeny na osoby se zdravotním postižením. Rovněž SPHCH celorepublikově zajišťuje osobám s HN poradenské služby z různých odvětví, ovšem mimo sekci sociálních služeb.

Ambulantní sociální služby mohou osoby s HN využívat bez většího omezení a významným aspektem je skutečnost, že svou činností napomáhají také rodinným příslušníkům uživatelů. Důvodem je zejména skutečnost, že ambulantní služby řeší zejména situace spojené s prevencí exkluze osob s HN ze společnosti, případně využívání volnočasových aktivit nebo zajištění jednoduchých úkonů péče. Můžeme říci, že ambulantní sociální služby napomáhají při obnovení sociální suverenity osoby s HN.

Na území Zlínského kraje bylo k 31. 12. 2012 poskytováno celkem 145 registrovaných ambulantních sociálních služeb. V příloze č. P II jsou uvedeny registrované ambulantní sociální služby pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji, včetně jejich územní působnosti. U služeb, kterým to legislativa umožňuje<sup>51</sup>, je poskytování sociálních služeb zajištěno kombinovanou formou, ambulantní i terénní.

---

<sup>50</sup> Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. In: [online]. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).

<sup>51</sup> Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. In: [online]. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).

### 3.3.3 Terénní sociální služby

Poslední formou jsou terénní sociální služby, které jsou definovány v §33, odst. 4 v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.<sup>52</sup> Tyto služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí uživatele.

Terénní sociální služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí uživatele. Právě díky terénním pracovníkům mohou lidé s HN pobývat doma. Nezřídka je další potřebná následná péče zajištěna jejich rodinnými příslušníky. Bohužel ne vždy tato možnost existuje. Objevují se situace, kdy lidé žijí sami, rodina nemá zájem péči blízké osobě poskytnout, popřípadě je zdravotní nebo sociální situace osoby s HN tak závažná, že terénní sociální služby nejsou schopny zabezpečit dostatečnou péči a klient musí přistoupit k využívání pobytových sociálních služeb. Cílem terénních sociálních služeb je poskytnout podporu a pomoc v těch oblastech života, které osoba se zdravotním postižením není schopna samostatně zvládat. Rovněž lidé s HN mají možnost výběru konkrétní terénní služby, která může být alternativou pobytové sociální služby. Můžeme říci, že se jedná o asistenční služby, které mají především podpůrný charakter.

Mezi terénní sociální služby, které mohou osoby s HN využívat, patří například pečovatelská služba, služba osobní asistence, odlehčovací služba, podpora samostatného bydlení apod. Ve Zlínském kraji je zajištěno uživatelům celkem 135 terénních sociálních služeb. V příloze č. P III jsou uvedeny registrované terénní sociální služby pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji podle jejich kompetencí v obcích s rozšířenou působností. Rovněž jako u ambulantních služeb i u terénních sociálních služeb může dojít k jejich kombinaci u jednoho druhu služby.

---

<sup>52</sup> Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. In: [online]. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V rámci praktické části práce se zaměříme na hodnocení poskytovaných sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s HN na území Zlínského kraje.

Na základě absence dat o počtu osob s HN využívajících sociální služby na území Zlínského kraje, provedeme nejdříve jejich zjištění. Získaný údaj následně využijeme při výběru výzkumného vzorku v rámci realizovaného kvalitativního výzkumného šetření. Intencí výzkumu je zjistit názory osob s HN na využívané ambulantní, terénní a pobytové registrované sociální služby na území Zlínského kraje.

Jelikož uvedená problematika doposud nebyla ve Zlínském kraji prozkoumána, doufáme, že poznatky z mapování a z výzkumu věnovaného osobám s HN využívajících sociální služby budou mít praktický význam pro SPHCH, jejímž hlavním cílem bylo v posledních letech komplexní zmapování osob s HN v České republice. Rovněž informace od uživatelů s HN získané v rámci rozhovorů mohou sloužit do budoucna jako fundament pro vytvoření metodiky pro poskytování komplexní a kvalitní péče osobám s HN v zařízeních sociálních služeb. V neposlední řadě mohou napomoci pracovníkům odboru sociálních věcí Krajského úřadu Zlínského kraje při nastavování plánování a rozvoje sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu osob.

### 4.1 Cíl výzkumu, výzkumný problém a výzkumné otázky

Pokusíme se zjistit hodnocení uživatelů na způsob poskytování sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s HN. Získané informace mohou přispět při nastavování poskytování sociální péče jak pracovníkům zařízení, tak uživatelům sociální služby.

Stylizace cíle výzkumu:

*Cílem výzkumu je zjistit, jak hodnotí osoby s HN využívané sociální služby ve Zlínském kraji.*

Hlavním znakem výzkumného problému je zjišťování, popisování stavu, situace nebo výskyt určitého jevu, což vyjadřujeme následujícím způsobem.<sup>53</sup>

*Výzkumným problémem, který nás v realizovaném výzkumu zajímá je: hodnocení využívaných sociálních služeb osobami s HN.*

Formulace hlavní výzkumné otázky:

*Jak osoby s HN hodnotí využívané sociální služby na území Zlínského kraje?*

Konkrétně byly stanoveny tyto dílčí výzkumné otázky:

- 1. Jak se uživatel rozhodoval o využití sociální služby? Co ho v jeho rozhodování ovlivnilo? Co bylo pro jeho rozhodování důležité?*
- 2. Jak hodnotí uživatel s HN využívanou sociální službu? Jaké faktory ovlivňují jeho hodnocení?*

## **4.2 Volba výzkumné strategie a techniky sběru dat**

Na základě výzkumné otázky jsme se rozhodli pro volbu kvalitativní výzkumné strategie, kterou budeme realizovat za využití techniky polostrukturovaného rozhovoru.<sup>54</sup> Polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější metodou rozhovoru, nicméně vyžaduje náročnější a pečlivou přípravu. Mezi jeho výhody patří zejména to, že pořadí otázek a jejich oblasti lze ponechat na tazateli, včetně kladení doplňujících otázek, jež napomůžou ověřit správné pochopení otázek respondenty a maximalizovat tak výtěžnost metody rozhovoru.<sup>55</sup>

Z důvodu absence dat, která jsou potřebná pro zjištění počtu možných respondentů pro samotný výzkum, nejdříve v první fázi provedeme v rámci sociálních služeb ve Zlínském kraji mapování počtu osob s HN. Oslovíme registrované poskytovatele

---

<sup>53</sup> CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 16-17. ISBN 978-80-247-1369-4.

<sup>54</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 127 - 165. ISBN 80-247-1362-4.

<sup>55</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 159 - 162. ISBN 80-247-1362-4.

sociálních služeb na území Zlínského kraje a vzhledem k jejich počtu zvolíme metodu průzkumu formou emailového dotazníku, která nám díky analytickému a systémovému přístupu pomůže nalézt všechny požadované proměnné.<sup>56</sup>

Získaná data využijeme pro samotný výzkum. Metodou prostého záměrného výběru následně vybereme stanovený počet respondentů pro kvalitativní výzkum.

### 4.3 Realizace kvalitativního výzkumu

#### Design výzkumného šetření, výzkumné strategie

Pro výzkum názorů uživatelů s HN, kterým jsou poskytovány registrované sociální služby na území Zlínského kraje, jsme zvolili kvalitativní výzkumnou strategii.

Kvalitativní výzkum popisuje, analyzuje a interpretuje nekvantifikovatelné vlastnosti zkoumaných jevů. Výzkum se váže k jedinečnému vnímání respondentů, kteří mohou fenomény percipovat odlišně, v různých kvalitách či rovinách.<sup>57</sup> Snahou diplomové práce je zmapování způsobu poskytování služby s cílem zjištění jejího hodnocení samotnými uživateli služby, a to zejména vzhledem k osobitým nárokům kladených na jejich péči, včetně nalezení důvodů využívání dané sociální služby.

Na základě získání poměrně málo početného výzkumného souboru, a s ohledem k citlivému osobnímu tématu bylo potřeba získat předběžné souhlasy osob, které by byly ochotny se výzkumu na dané téma zúčastnit. V počáteční fázi byl proveden výběr výzkumného souboru, jehož cílem bylo oslovit vytipované respondenty, seznámit je s tématem diplomové práce a získat jejich předběžný souhlas s poskytnutím rozhovoru.

V další fázi proběhly návštěvy u jednotlivých respondentů v zařízeních sociálních služeb za účelem uskutečnění polostrukturovaných rozhovorů. Následovala analýza těchto

---

<sup>56</sup> CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 12-16. ISBN 978-80-247-1369-4.

<sup>57</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 13 - 18. ISBN 80-247-1362-4.



rozhovorů a vytvoření závěru z výzkumu s informacemi o praktickém využití. V poslední části došlo k uzavření výzkumného projektu.

### **Technika výzkumu**

Součástí výzkumu je výzkumná technika, kterou si zvolíme pro nevhodnější výzkumný nástroj.

Při tvorbě dat výzkum byla použita technika moderovaného rozhovoru (dále jen rozhovor) u kvalitativního výzkumu. Rozhovor je prováděn za účelem zjištění výzkumného problému a nelze jej uskutečnit bez kombinace s metodou pozorování.<sup>58</sup>

Pro rozhovor jsme v diplomové práci zvolili techniku polostrukturovaného interview, která umožnila schématické kladení otázek a zároveň nechávala volnost tazateli přizpůsobit se možnostem respondenta, případně vlivu vnějšího prostředí. Při rozhovoru jsme postupovali v několika fázích.

V přípravné fázi jsme si vytvořili záznamový arch respondenta, jenž nám sloužil k zapisování základních demografických údajů každého respondenta, dále k lepší orientaci při rozhovoru a také k zapisování poznámek.<sup>59</sup> Záznamový arch obsahoval věk respondenta, jeho pohlaví, název zařízení, identifikátor sociální služby, druh poskytované sociální služby, počet let (případně měsíců) strávených respondentem v poskytované službě, datum a místo rozhovoru, místo na poznámky. Vzor záznamového archu respondenta nalezneme v příloze č. P V.

Dále jsme si připravili sumář otázek, které budeme respondentům pokládat. V úvodní fázi bylo nutno s respondenty navázat kontakt, sdělit důvod našich otázek, informovat respondenty o účelu rozhovoru, kolik času pro rozhovor budeme potřebovat a v neposlední řadě jsme získali souhlas respondentů s provedením rozhovoru i se zvoleným způsobem fixace zjištěných informací. Fixací kvalitativních dat byl v našem případě

---

<sup>58</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 159 - 161. ISBN 80-247-1362-4.

<sup>59</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 198 - 201. ISBN 80-247-1362-4.

audiozáznam.<sup>60</sup> Termín rozhovoru byl určen na základě požadavku respondentů a uskutečnil se v zařízeních poskytujících sociální služby. Respondenti byli ujištěni, že jim bude zachována anonymita, přičemž jména v rozhovorech budou označena jen počátečním písmenem respondenta.<sup>61</sup>

V další fázi jsme se snažili s respondentem navázat příjemný komunikační proces s použitím verbální i neverbální komunikace. Empatickým motivováním v závislosti na typu zdravotního postižení a potřebách respondentů jsme přešli do fáze rozhovoru, která je spojena přímo s výzkumným problémem diplomové práce. Při rozhovoru byly kladeny otázky, které směřují od obecnějších témat až k otázkám osobního charakteru. V závěrečné fázi jsme ukončili témata rozhovoru a formou zpětné vazby jsme se ubezpečili, že námi pokládané otázky neevokovaly v respondentech žádné negativní emoce či zkušenosti. Při rozhovoru jsme používali několik typů otázek: rozhodovací, alternativní, doplňovací či naváděcí.<sup>62</sup>

#### **4.4 Mapování počtu osob s Huntingtonovou nemocí využívajících sociálních služby na území Zlínského kraje**

Před zahájením vlastního výzkumu jsme potřebovali zjistit, kolik osob s HN využívá sociálních služeb na území Zlínského kraje. Vzhledem k tomu, že uvedený údaj absentoval ve statistikách vedených Krajským úřadem Zlínského kraje, museli jsme danou skutečnost nejprve zjistit.

V rámci mapování bylo cílem zjištění počtu osob s HN včetně sociodemografických znaků (pohlaví, věk) u registrovaných pobytových, ambulantních a terénních sociálních služeb poskytovaných na území Zlínského kraje, které jsou v souladu se střednědobým plánováním sociálních služeb na období 2012 - 2015.

---

<sup>60</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 197 - 198. ISBN 80-247-1362-4.

<sup>61</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 161 - 169. ISBN 80-247-1362-4.

<sup>62</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 170 - 174. ISBN 80-247-1362-4.

Na základě získaných informací bylo vytvořeno závěrečné shrnutí o počtu osob s HN v sociálních službách ve Zlínském kraji, které vycházelo ze stanovených cílů, a to včetně zmapování pokrytí služeb v regionu pro cílovou skupinu předvýzkumu. Součástí výsledků mapování byly rovněž informace od poskytovatelů sociálních služeb, vztahující se k sociální, ale i zdravotní problematice jedinců s HN.

Získané informace o počtu osob s HN v sociálních službách Zlínského kraje, mají nejen regionální význam, ale zjištěná data napomohou dalším subjektům věnujícím se problematice osob s HN v rámci celé České republiky. Jednou z vizí organizace SPHCH je opatřit si potřebná data ze všech krajů v České republice a na jejich základě pak vytvořit projekt analýzy využívání celorepublikových registrovaných sociálních služeb vhodných pro osoby s HN. Dílčí oblastí zájmu SPHCH je pak problematika vytvoření specializovaného pobytového zařízení sociálních služeb pro lidi s HN v České republice.

#### **4.4.1 Cíle mapování**

1. Zjištění počtu uživatelů s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje.
  - 1.1 Zmapování věkové struktury uživatelů sociálních služeb s HN.
  - 1.2 Zjištění pohlaví uživatelů sociálních služeb s HN.
  - 1.3 Zmapování pokrytí sociálních služeb poskytovaných osobám s HN podle druhů a forem v rámci jednotlivých okresů Zlínského kraje.

#### **4.4.2 Účastníci mapování**

Účastníky mapování byly na této úrovni registrované ambulantní, terénní a pobytové sociální služby pro ve Zlínském kraji, které jsou uvedeny v příloze č. 1 Akčního plánu rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014. Osloveno bylo celkem 102 poskytovatelů sociálních služeb, z nichž někteří mají více než jednu sociální službu, takže se celkový počet služeb rozrostl na 53 ambulantních, 11 terénních a 56 pobytových sociálních služeb. Podmínkou respondentů bylo poskytování jejich služeb v souladu s plánováním a rozvojem sociálních služeb ve Zlínském kraji, tzn., že na základě žádosti mají nárok na finanční dotaci ze státního rozpočtu nebo z rozpočtu Zlínského kraje.

### 4.4.3 Technika mapování

Technikou pro mapování osob s HN bylo použití průzkumu formou emailového dotazování. Jedná se o jednu z nejčastěji používaných metod, které slouží k získávání hromadných údajů. Součástí průzkumu formou emailového dotazníku byly předem připravené otázky, na něž měl respondent odpovědět.<sup>63</sup>

V našem případě měl emailový dotazník písemnou formu, kdy respondentům byly pokládány otevřené dichotomické otázky s následným získáváním písemných odpovědí. Emailový dotazník se skládal ze dvou částí. V první vstupní části jsme vysvětlili cíl, autora, způsob vyplnění a důležitost podpory vypsání emailového dotazníku ze strany respondenta. V druhé části jsme formulovali konkrétní otázky pro respondenta. Dotazník byl zaslán elektronickou formou ředitelům a vedoucím ambulantních, terénních a pobytových registrovaných sociálních služeb ve Zlínském kraji. Součástí byla informace s prosbou o zaslání zpětné vazby. Závěr obsahoval poděkování za vyplnění. Oslovení respondenti byli požádáni o dodržení termínu 13 kalendářních dnů pro zaslání emailového dotazníku zpět. Vytvořený vzor emailového dotazníku nalezneme jako přílohu č. P IV.

### 4.4.4 Výsledky mapování

Pro zjištění počtu osob s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje bylo osloveno celkem 102 poskytovatelů sociálních služeb. V požadovaném termínu bylo zpět doručeno celkem 84 emailových dotazníků.

*Návratnost od respondentů byla ve výši 82,4 %.*

Tabulka 3 Počet oslovených poskytovatelů včetně zpětných vazeb

počet oslovených poskytovatelů sociálních služeb	102	počet zpětných vazeb od poskytovatelů sociálních služeb	84
--	-----	---	----

Zdroj dat: vlastní šetření

<sup>63</sup> CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 163-175. ISBN 978-80-247-1369-4.

U vyplněných, doručených emailových dotazníků byla provedena korekce, s cílem rozdělit doručené zpětné vazby na dvě skupiny. První obsahovala sociální služby, u nichž byla negativní odpověď ve smyslu jejich zajišťování osobám s HN. Jednalo se o 75 služeb. Druhou skupinu tvořilo 10 služeb, které obsahovaly kladnou informaci o zajišťování sociálních služeb uživatelům s HN.

Z mapování vyplývá, že v sociálních službách ve Zlínském kraji je zajištěno poskytování služeb 10 uživatelům s HN. Z tohoto počtu se jedná o 6 žen a o 4 muže.

Na základě informací plynoucích z průzkumu formou emailového dotazníkového šetření 1 osoba s HN přešla ze služby sociální rehabilitace do soukromého zařízení zajišťující ubytování a stravování. Návazné potřebné sociální služby zabezpečuje soukromé zařízení ubytovaným osobám registrovaným druhem sociální služby osobní asistence – terénní formou, která ovšem není v souladu se střednědobým plánem sociálních služeb ve Zlínském kraji. Nejedná se tedy o sociální službu podporovanou z veřejných finančních dotací, a tudíž nespadá do stanoveného výzkumného souboru diplomové práce. Nicméně můžeme konstatovat, že díky sociální službě sociální rehabilitace došlo u daného uživatele k reintegraci do společnosti.

Výsledný počet osob s HN, který bude sloužit jako podklad pro náhodný výběr výzkumného souboru, je 9 osob (6 žen a 3 muži). Z hlediska věkové struktury spadalo 7 osob do věkové kategorie 20 – 64 let a pouze 2 osoby do věkové kategorie 65 let a více.

Tabulka 4 Počet osob s HN v sociálních službách ve Zlínském kraji podle forem služby a věkové struktury

	počet osob	formy poskytované sociální služby			věk osob		
		ambulantní	terénní	pobytová	0 - 19 let	20 – 64 let	65 let a více
<b>ženy</b>	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>2</b>
<b>muži</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>0</b>
<b>celkem</b>	<b>9</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>2</b>

Zdroj dat: vlastní šetření

Z šetření rovněž vyplývá, že uživatelé s HN využívají zejména pobytových sociálních služeb (6 uživatelů), pak následují terénní sociální služby (3 uživatelé). Ambulantní sociální služby v současné době žádný uživatel sociálních služeb nevyužívá. Nicméně na základě informací získaných z mapování, ambulantní sociální služby osoby s HN v minulých letech vyhledávaly, a to zejména poradenské služby.

Z hlediska typu sociální služby je největší počet uživatelů s HN zastoupeno v domovech pro seniory (3 uživatelé), následuje pečovatelská služba (3 uživatelé), dále se jedná o domov pro osoby se zdravotním postižením (2 uživatelé) a domov se zvláštním režimem (1 uživatel). Díky iniciativě některých poskytovatelů ve zpětných vazbách dotazníkového šetření bylo rovněž zjištěno, že o poskytování sociálních služeb ve Zlínském kraji v době probíhajícího mapování mají zájem 2 osoby s diagnostikovanou HN.

Tabulka 5 Přehled sociálních služeb poskytovaným osobám s HN

osoby s HN	uživatelé sociálních služeb	žadatelé o sociální službu
Sociální služby Vsetín, p. o., domov pro seniory Podlesí, Bystřička (2952927)	1	
Naděje, o. s. Nedašov (4417297)		1
Sociální služby Uherský Brod, p. o.; pečovatelská služba (1420997)	2	
Naděje, pobočka Zlín, Dům pokojného stáří (6697633)		1
Sociální služby Uherské Hradiště, p. o., DZP Zborovice (7955879)	1	
Sociální služby Uherské Hradiště, p. o., Domov pro seniory Buchlovice (4873208)	1	
Sociální služby Uherské Hradiště, p. o., DZP Chvalčov Javorník (5001473)	1	
Letokruhy o. p. s., Vsetín, pečovatelská služba (4730024)	1	
Sociální služby Kroměříž, p. o., DZR Strom života (4644158)	1	
Sociální služby Kroměříž, p. o., Domov pro seniory u Moravy (5115374)	1	
celkem	9	2

Zdroj dat: vlastní šetření

V rámci mapování bylo zjištěno také zastoupení osob s HN v sociálních službách podle jednotlivých regionů Zlínského kraje. V okrese Kroměříž jsou sociální služby poskytovány 4 osobám s HN, v okrese Vsetín 2 osobám a v okrese Uherské Hradiště 3

osobám s HN. V okrese Zlín nebylo šetřením zjištěno poskytování sociálních služeb uživatelům s HN.

Díky mapování počtu osob s HN jsme od poskytovatelů sociálních služeb získali další podnětné a zajímavé informace, které mohou posloužit ke komplexnímu náhledu na problematiku sociálních služeb spojených s jejich poskytováním osobám s HN. Shrnutí dalších informací nalezneme v příloze č. P VI.

#### **4.4.5 Závěry a výstupy z mapování počtu osob s Huntingtonovou nemocí**

V rámci mapování počtu osob s HN bylo zjištěno, že registrované sociální služby, které jsou v souladu s plánováním a rozvojem sociálních služeb na území Zlínského kraje, v současné době využívá 9 uživatelů s HN. Téměř 78% těchto osob tvořila věková struktura v rozmezí 20 – 64 let a bezmála 67% vzorku reprezentují ženy. Poskytování sociálních služeb bylo uskutečněno pouze pobytovými a terénními sociálními službami, jež působí ve 3 okresech Zlínského kraje. Konkrétně jde o okresy Kroměříž, Uherské Hradiště a Vsetín.

Podle údajů získaných od oslovených poskytovatelů sociálních služeb se mezi žadateli o sociální služby vyskytují rovněž jedinci, kterým byla diagnostikována HN. Dále bylo shledáno, že osoby s HN sociálních služeb ve Zlínském kraji využívaly i v minulosti. V současné době ovšem neexistuje ve Zlínském kraji žádné zařízení, které by se specializovalo na poskytování sociálních služeb osobám s HN. Zda sociální služba je schopna zabezpečit péči jedincům s touto nemocí, závisí na nastavení její cílové skupiny a také na individuálním posouzení konkrétní žádosti o umístění.

Výstupy z mapování počtu osob s HN nám slouží jako podklad pro výzkumné šetření diplomové práce.

#### **4.5 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor přímo navazuje na výsledek mapování počtu osob s HN v registrovaných sociálních službách na území Zlínského kraje. Na základě sběru dat z mapování bylo zjištěno celkem 9 uživatelů sociálních služeb, kteří mají diagnostikovanou HN. Výzkumným souborem pro tuto úroveň jsou vybrané osoby s HN,



kterým jsou poskytovány registrované sociální služby na území Zlínského kraje. Počet vybraných respondentů, byl vzhledem k poměrně málo početnému zjištěnému souboru při mapování počtu osob s HN, stanoven na počet 5 respondentů.

Vzhledem ke zjištěnému počtu osob s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje použijeme pro výběr výzkumného vzorku v rámci kvalitativního výzkumu nepravděpodobnostní metodu, konkrétně metodu prostého záměrného výběru.<sup>64</sup>

Metodou prostého záměrného výběru vytvoříme soubor kritérií, podle kterých vybíráme účastníky výzkumu, přičemž tito účastníci daná kritéria splňují.<sup>65</sup> V našem případě bylo cílem metody prostého záměrného výběru vybrat celkem 5 respondentů.

Vzhledem k tomu, že respondenti byli uživatelé sociálních služeb s různě závažným stupněm zdravotním postižením, bylo nutno mimo jiné vytvořit soubor kritérií, který by napomohl zabezpečit výběr respondentů, jež by byli schopni rozhovor po zdravotní stránce zvládnout. *Soubor kritérií* pro výběr respondentů byl stanoven následovně:

- a) verbálně komunikující respondent,
- b) respondent mentálně schopný pochopit smysl otázek,
- c) respondent využívající pobytové sociální služby, případně respondent využívající terénní sociální služby,
- d) respondent je uživatelem některé z uvedených druhů sociálních služeb - domova pro seniory, domova pro osoby se zdravotním postižením, domova se zvláštním režimem, pečovatelské služby.

Telefonicky byli osloveni poskytovatelé sociálních služeb, jež v rámci mapování uvedli, že službu osobám s HN zajišťují. Na základě získaných informací o možnostech těchto osob zvládnout rozhovor a vymezeného souboru kritérií bylo prostou záměrnou metodou vybráno 5 respondentů pro kvalitativní výzkum metodou polostrukturovaného rozhovoru.

---

<sup>64</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 127 - 138. ISBN 80-247-1362-4.

<sup>65</sup> MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, s. 136 - 137. ISBN 80-247-1362-4.

## 4.6 Vstup výzkumníka do terénu

Součástí plánovaného rozhovoru bylo seznámení respondentů s podstatou a účelem výzkumu. Podmínkou pro realizaci rozhovoru byla dobrovolná účast respondentů a jejich souhlas s pořízením záznamového rozhovoru. Všichni respondenti byli ujisti o možnosti svůj souhlas odvolat, a to i v průběhu samotného výzkumu. V textu diplomové práce neuvádíme z důvodu ochrany osobních údajů jména vybraných respondentů.

Termín realizace rozhovoru byl stanoven na základě požadavku respondentů. Po vzájemném uvítání a ujistění respondentů o zachování jejich anonymity, byli respondenti požádáni o zaznamenání rozhovoru na diktafon. V úvodu rozhovoru, jsme se citlivým přístupem snažili vytvořit vstřícný a vzájemně důvěrný vztah. Rovněž jsme dali možnost respondentovi dotázat se na případné otázky směřující k povaze výzkumu.

### 4.6.1 Otázky pro rozhovor

V rámci stanovené hlavní výzkumné otázky a dílčích výzkumných otázek jsme vytvořili návrh vhodného scénáře. V něm byly formulovány oblasti hlavních témat rozhovoru s respondenty, které jsme doplnili vhodnými polosrukturovanými otázkami, s cílem objektivního zjištění jejich zkušeností a názorů.<sup>66</sup> Otázky bylo potřeba částečně konkretizovat bez abstraktivní stylizace, tak aby byly respondentovi s HN srozumitelné. V úvahu byla brána zejména skutečnost, že některé charakteristické symptomy HN mohou narušit plynulost vedení rozhovoru, čemuž chceme vymezením daných oblastí a otázek předcházet. Zároveň chceme respondentovi ponechat dostatečný prostor pro jeho vyjádření. Vytvoření návrhu scénáře hlavních témat rozhovoru nám také napomůže při vyhodnocování výzkumu.

---

<sup>66</sup> ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 170 - 171. ISBN 978-80-7367-313-0.

*Decizní fáze otázek pro respondenta*

1. Co Vás vedlo k tomu, že jste začal/a využívat tuto sociální službu?
2. Můžete mi sdělit, kdo nebo co ovlivnilo Vaše rozhodnutí při výběru sociální služby?

*Deskriptivní fáze otázek pro respondenta*

3. Popište, jak vypadá běžný den Vašeho života a v případě, že byste měl/a možnost něco změnit, co by to bylo?

*Evaluační fáze otázek pro respondenta*

4. Jak hodnotíte sociální službu, kterou v současné době využíváte?
5. Změnil se nějak Váš život od doby, kdy jste sociální službu začal/a využívat?
6. Pokud byste se znovu rozhodoval/a využívat sociální službu, jakou byste zvolil/a? Svoji volbu zdůvodněte.

Vzhledem ke stylu rozhovoru, kdy šlo o rovnocennou dvoustrannou komunikaci, byly některé otázky respondentům během rozhovoru dovysvětleny. Důležité rovněž bylo při rozhovoru pozorovat neverbální projevy respondenta, které nám sdělily, jaký přístup zvolit nejen k němu, ale i ve vztahu k prostředí rozhovoru.<sup>67</sup> Po zodpovězení všech otázek bylo v poslední fázi rozhovoru poděkováno respondentům za poskytnutý rozhovor a následně došlo k přátelskému rozloučení.

---

<sup>67</sup> ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 159 - 161. ISBN 978-80-7367-313-0.

## 4.7 Sběr dat

Uskutečněná setkání s respondenty byla předem telefonicky domluvena. U jednoho z rozhovorů byl na přání respondentky přítomen její manžel, zbývající proběhly pouze se samotnými respondenty.

Během rozhovorů jsme pro následnou analýzu dat použili záznamové archy, ve kterých byly uvedeny poznámky a podněty vyplývající z probíhajícího rozhovoru. Před zahájením každého rozhovoru jsme si vytvořili záznamový arch respondenta. Tento arch obsahoval základní osobní údaje o respondentovi a sloužil nám rovněž jako pomocník při vyhodnocování rozhovoru, a to především díky možnosti psát si během rozhovoru poznámky. Jednotlivé záznamové archy respondentů byly z důvodu anonymizace označeny číslem (1, 2, 3, 4, 5). Stejným způsobem byli označeni samotní respondenti.

Na základě žádosti respondentů s cílem zachování jejich anonymity, jim bylo přislíbeno nezveřejňování komplexních audio nahrávek a nezveřejnění celých textů rozhovorů. Z tohoto důvodu nemohou být kompletní rozhovory s respondenty uvedeny v příloze diplomové práce, nicméně mohou být v případě potřeby předloženy u obhajoby diplomové práce.

Setkání s respondenty probíhala v příjemné atmosféře bez vnějších rušivých elementů.

## 4.8 Způsob zpracování dat

Ve fázi zpracování dat jsme prováděli opakované pročitání, studování rozhovorů, s cílem nalezení indikátorů souvisejícími se zkoumanými jevy. K analýze získaných dat jsme použili metodu zakotvené teorie.<sup>68</sup> Aplikovali jsme techniky otevřeného, axiálního i selektivního kódování.<sup>69</sup>

---

<sup>68</sup> ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 84 - 91. ISBN 978-80-7367-313-0.

<sup>69</sup> ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 211 - 237. ISBN 978-80-7367-313-0.

Společným signifikantním vyjádřením respondentů (vybraným konceptům) jsme následně přiřazovali kódy, čímž jsme provedli otevřené kódování. V průběhu práce jsme si psali poznámky a graduálním sběrem dat jsme doplňovali potřebná data. Všechny kódy a vybrané koncepty tvořily ukazatele vyselektované z transkribovaných textů rozhovorů respondentů výzkumu. Slučováním kódů podle podobností nebo interních souvislostí jsme systematicky vytvořili kategorie (proměnné). Na základě zjištění vazeb pojmů mezi kategoriemi a kódy byly vytvořeny subkategorie. Jednotlivé kategorie a subkategorie formovaly konstrukci pro interpretaci dat a byly jim přiděleny adekvátní názvy a pro přehlednost byly aplikovány do tabulky. Tato sloužila jako výstupní tabulka pro strukturování získaných dat a koncipování kostry výzkumu, na niž bude navazovat cílová zpráva výzkumu.<sup>70</sup>

Získaná data z otevřeného kódování nám sloužila pro axiální kódování, v jehož rámci jsme vytvořili paradigmatický model. Paradigmatický model nám zprostředkoval vzájemné vztahy, vazby mezi kategoriemi a následně i subkategoriemi a umožnil jejich výběr podle vzniku okolností s cílem vydefinování nejvíce saturované kategorie, tzv. centrální kategorie.

Během selektivního kódování jsme revidovali a posuzovali vzájemnou pozici jednotlivých kategorií a subkategorií ve vzájemné relaci s centrální kategorií. Pro lepší znázornění bylo toto kódování upraveno formou grafického znázornění.

---

<sup>70</sup> ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 216 - 225. ISBN 978-80-7367-313-0.

## **5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT**

Rozhovory s vybranými respondenty proběhly během měsíce února 2014 v zařízení sociálních služeb na území Zlínského kraje. V počáteční fázi jsme zpracovali získaný materiál z provedených rozhovorů. Po uskutečnění rozhovorů zaznamenaných na diktafon jsme provedli jejich transkripci. Následovala analýza textu, jejímž cílem bylo barevné vyznačení signifikantních vyjádření respondentů. Na základě této analýzy jsme provedli otevřené kódování, jehož cílem bylo vytvoření kódů, subkategorií a kategorií.

Následovalo axiální kódování, díky němuž byla vydefinovaná centrální kategorie, která byla následně použita pro třetí fázi, a to selektivní kódování. Data jsou interpretována grafickou formou, pro hodnotnější prezentaci údajů.

Díky analýze rozhovorů a kódování jsme mohli vytvořit novou vztahovou teorii pro vytvoření vhodné sociální služby v návaznosti na doporučení výstupů z analýzy výzkumu pro praxi. Naší snahou bylo rovněž na základě závěrů z otevřeného kódování identifikovat silné a slabé stránky hodnocených sociálních služeb a zformovat tak SWOT analýzu.

### **5.1 Sociodemografické údaje o respondentech**

V této podkapitole se zabýváme stručnou charakteristikou oslovených respondentů, kteří využívají sociální služby ve Zlínském kraji. Zdroji se staly poznatky zjištěné během rozhovorů s respondenty a informace poskytnuté sociálními pracovníky v sociálních službách. Informace od pracovníků v sociálních službách tvoří pouze doplňující data, která nejsou dále analyzována. Pro lepší přehlednost byla získaná data vyjádřena v tabulce (Tabulka 6).

Tabulka 6 Sociodemografické údaje respondentů výzkumu

<b>RESPONDENT</b>	<b>č. 1</b>	<b>č. 2</b>	<b>č. 3</b>	<b>č. 4</b>	<b>č. 5</b>
<b>věk</b>	43	73	53	43	54
<b>pohlaví</b>	muž	žena	žena	žena	muž
<b>vzdělání</b>	středoškolské	vyučena	středoškolské	středoškolské	vysokoškolské
<b>počet dětí</b>	1 dítě	2 děti	2 děti	4 děti	bezdětný
<b>stav</b>	rozvedený	vdaná	rozvedená	vdaná	rozvedený
<b>genetický přenos HN</b>	od otce	od otce	od matky	od otce	od matky
<b>doba využívání služby</b>	9 let	1 rok	½ roku	3 měsíce	necelý rok
<b>forma služby</b>	pobytová	pobytová	terénní	pobytová	terénní
<b>imobilita/mobilita</b>	imobilita	imobilita	mobilita	částečná mobilita	částečná mobilita
<b>zájem rodiny</b>	ano	ano	ano	ano	ano

Zdroj dat: vlastní výzkum realizovaný v únoru 2014

## 5.2 Otevřené kódování a vznik kódů, kategorií a subkategorií

Na základě zpracovaných dat získaných z výzkumného šetření vzniklo díky otevřenému kódování 6 kategorií, 9 subkategorií a 25 kódů.

Pro přehlednost uvedených kategorií, subkategorií a kódů byla vytvořena níže uvedená tabulka (Tabulka 6). Ta rovněž obsahuje vydefinovanou stručnou charakteristiku jednotlivých kategorií v návaznosti na kódy vzniklých z výzkumných dat. V příloze číslo P VII jsou graficky znázorněny otevřeným kódováním získané kódy, subkategorie a kategorie.

Tabulka 7 Kategorie, subkategorie a kódy

charakteristika kategorií	kategorie (proměnné)	subkategorie	kódy
Tato kategorie se zabývá sociální službou z hlediska její dostupnosti, potřeby a samotné existence vhodné služby. Dále uvádí vnitřní podněty pro využívání služby, jako jsou osobní problémy či samotná nemoc.	<b>stimul využívání služby</b>	potencionálnost sociální služby	dostupnost služby
			neexistence služby
			potřeba služby
		interní potřeba	osobní problémy
			existence nemoci
Obsahem této kategorie je důvod rozhodnutí se pro daný druh sociální služby, spojený s existencí vlivu rodiny, názoru jiné osoby, rychlého jednání v důsledku nemoci.	<b>impuls rozhodnutí</b>		rodina
			názor odborníka
			možnost rychlého přijetí
			důsledky nemoci
Tato kategorie se věnuje možnostem péče uživatele v sociální službě.	<b>poskytování sociální služby</b>	potenciál uživatele služby	zvládnou
			nezvládnou
Jedná se o kategorii, která hodnotí poskytování sociální služby z hlediska jejího současného nastavení a také z pohledu ideálnějších možností pro možnou úpravu nynějšího způsobu zajištění péče.	<b>evaluace služby</b>	profesionalita sociální služby	základní činnosti
			pracovníci
		absence nabídky	nabízené aktivity
Středem zájmu této kategorie jsou změny v životě uživatele sociální služby, které nastaly na základě využívání služby. Může jít o ztrátu schopností, samostatnosti, ale také uvědomění si vazby na rodinu či přátele. Všechny tyto skutečnosti jsou spojeny především se změnami zdravotního stavu uživatele služby.	<b>reorganizace života</b>	vnější změny	důležitost rodiny
			důležitost přátel
			ztráta financí
			ztráta zaměstnání
		vnitřní změny	zhoršení zdravotního stavu
			obava
Jedná se o kategorii věnující se zpětné vazbě uživatelů při jejich rozhodování využívat sociální službu.	<b>sebereflexe volby</b>	osobní postoj	negativní reakce
			pozitivní reakce
		externí vlivy	absence volby

Zdroj dat: vlastní výzkum realizovaný v únoru 2014

Jednotlivé kategorie a subkategorie vytvořené díky slučování kódů, jež vznikly v rámci prováděného kvalitativního výzkumu, explikujeme vyjádřením obsahu singulárních kódů. V následujícím textu jsou aplikovány ukazatele, které byly vybrány z transkribovaných záznamů rozhovorů s respondenty provedeného výzkumu.



**Kategorie: stimul využívání služby**

Tato kategorie se věnuje argumentům vzniku rozhodnutí osoby s HN využívat danou sociální službu. Zabývá se potencionalností sociální služby z hlediska její dostupnosti, potřebnosti a existence služby vhodné pro uživatele s HN. Dále obsahuje vnitřní podněty využívání sociální služby, a to osobní problémy i existence nemoci.

**Subkategorie: potencionalnost sociální služby**

## ➤ Kód 1 – dostupnost služby

Jedním z důvodů zvolení si daného druhu sociální služby byla u tří respondentů dostupnost sociální služby. Dostupností byla míněna zejména dosažitelná vzdálenost k rodině, k přátelům, ale také dostupnost sociální služby na návazné veřejné služby, jako jsou obchody, lékaři, blízkost centra apod. Během rozhovorů to byl jeden ze středně významných stimulů, proč si respondenti zvolili právě daný druh sociální služby v konkrétní územní působnosti. Respondent č. 2 k tématu uvádí: „...já kvůli dopravě, nádraží...na nádraží jdu jenom 10 minut...auto už nemám...pro mě je ta doprava, já jsem se tam nemohla dostat...“ Respondent č. 3 sděluje: „...mě to vyhovovalo, že je to blízko k děčkám, blízko k rodině...poliklinika je blízko, lékárna je blízko, pan doktor T. je tady na kopci...je to blízko centra...“ Respondent č. 5 doplňuje: „...je to blízko naší rodině...neurolog má ordinaci tady 100 metrů.“

## ➤ Kód 2 – neexistence služby

HN patří mezi vzácná onemocnění, díky čemuž není počet potencionalních uživatelů sociálních služeb tak vysoký, jako u jiných čtenějších druhů zdravotního postižení. Služba specializující se na uživatele s touto nemocí ve Zlínském kraji není k dispozici. Tato skutečnost se projevuje zejména v nabídce jednotlivých druhů sociálních služeb vhodných pro osoby s HN. Právě neexistence specializované sociální služby a možnost přijetí do zařízení, bylo dalším ze stimulů zvolit danou službu pro tři respondenty. Respondent č. 1 konstatuje: „...nikam jinam mne vzít nechtěli nebo bych musel čekat, až budou mít místo jinde a nebyl čas.“ Respondent č. 2 uvádí svou zkušenost: „...dříve jsem byla v soukromém domově v P. a tam nebyla ta péče taková...museli jsme hledat jinde...nějaké řešení, nějaký domov...byl problém s umístěním...díky ochotě pana vedoucího...“ Respondent č. 4 se k zápisu připojuje: „Taky nikam jinam mne nechtěli vzít, prý kvůli nemoci. Všude napsali, že kvůli nemoci mne nevezmou.“

➤ Kód 3 – potřeba služby

Sociální služby jsou určeny lidem, kteří z důvodu nepříznivé sociální situace potřebují pomoc druhé osoby. U jedinců s HN tomu není jinak. Zejména zhoršení zdravotního stavu a ztráta soběstačnosti, spojená s nemožností jim pomoci ze strany rodinných příslušníků, vede osoby s HN k rozhodnutí využít nabízenou sociální službu. Tato skutečnost se projevila u všech respondentů, i když u každého byla míra potřeby na jiné úrovni. Respondent č. 1 říká: „*Už jsem nemohl zvládat věci kolem sebe a potřeboval jsem pomoci se vším. ...mamka už neměla sílu to řešit...nějak jsem zapomínal brát léky...*“ Respondent č. 2 doplňuje: „*...manžel již na to fyzicky nestačil, abych byla doma...měla jsem mobilní toaletu a někdy jsem se i dvakrát podělala...manžel byl ke konci vyřízený...*“ Respondent č. 3 konstatuje: „*...protože jsem byla ze všeho unavená...tak jsme cítila, že to zvládám jen těžko...*“ Respondent č. 4 sděluje: „*Starali se o mne rodiče, ale už to nejde. Nezvládnou to.*“ Respondent č. 5 zápis doplňuje: „*...nemůžu bydlet sám...špatně se mi chodí a mám ty pohyby...už mám dva roky pleny, bohužel...*“

**Subkategorie: interní potřeba**

➤ Kód 4 – osobní problémy

Každý z nás má svůj životní příběh a provázejí ho vněm radosti či starosti. Rovněž podnětem pro čtyři respondenty pro využívání sociálních služeb byly jejich osobní problémy. Vyjádření se k tomuto konceptu poskytl respondent č. 1: „*Se mnou to nebylo jednoduchý, měl jsem důchod, ale také dluhy. Neplatil jsem elektriku na baráku. ...taky jsem zapálil ten dům v D. N....*“ Respondent č. 2 se zmiňuje: „*...to nepřeju nikomu...mě to vyčerpalo fyzicky, psychicky...*“ Respondent č. 3 se k vyjádření připojuje: „*...už jsem věděla, že to není v pořádku...nechala jsem synovi byt...můj mě tehdy podvedl... všechno zvládám jen těžko...a nemoc se začala projevovat...*“ Osobní problémy zmínil i respondent č. 5: „*...mám tady sestru...neměl jsem kde bydlet...hledal jsem řešení...bez sestry bych to nezvládl...*“

➤ Kód 5 – existence nemoci

U vyjádření všech respondentů bylo zmíněno, že důležitým stimulem využívání sociální služby byla samotná nemoc. Zhoršování zdravotního stavu a fakt, že se nemoc bude i nadále zhoršovat, zvyšovalo potřebnost zajištění si vhodného zařízení. Všichni respondenti byli srozuměni s tím, že HN je nevléčitelné onemocnění. Sociální služba jim může mimo jiné zajistit potřebnou péči, ale nemůže zaručit celkové uzdravení. Právě

nemoc byla u pěti respondentů důvodem zajištění si sociální služby. S tímto pocitem se vyjadřoval respondent č. 1: „...byla to moje nemoc...“ Respondent č. 2 říká: „...začalo to v roce 2001...nemoc tak posledních 6 let...“ Respondent č. 3 uvádí: „...mám tu nemoc, tohoto Huntingtona...“ Respondent č. 4 doplňuje: „...kvůli nemoci...naši už to nemůžou dělat...“ Respondent č. 5 také HN zmiňuje: „...mám tu nemoc...hledal jsem kvůli tomu jiné řešení...“

### **Kategorie: impuls rozhodnutí**

Obsahem této kategorie jsou skutečnosti, které vedly uživatele služby k rozhodnutí využívat konkrétní sociální službu. Z výroků respondentů je zřejmé, že se jednalo o impulsy související s jejich zdravotním stavem a nevyhnutelnými dopady na jejich začlenění do společnosti. Můžeme konstatovat, že pokud by nerealizovali své rozhodnutí, mělo by to negativní vliv nejen na ně, ale také na jejich rodiny a nejbližší okolí.

#### ➤ Kód 1 – rodina

U všech pěti respondentů byl zřejmý vliv rodiny na jejich rozhodnutí začít využívat sociální službu. Jednalo se o rozhodnutí rodičů, případně partnerů, kteří již bez pomoci jiné osoby nedokázali zvládnout péči o své blízké. U dvou respondentů, kteří využívají stejnou sociální službu a je mezi nimi příbuzenský vztah, šlo o společné rozhodnutí. Respondent č. 1 uvádí: „...mamka rozhodla a já jsem nechtěl, aby se zlobila...nešlo to jinak...“ Respondent č. 2 vypovídá: „...manžel mohl přijít bydlet tady za mnou...a taky je můj opatrovník soudně...manžel už byl fyzicky vyřízený...“ Respondent č. 3 doplňuje: „...děcka mi to trochu doporučily...jsem tady s bratrem, on by nemohl být sám...děcka jsou blízko a sestra taky...“ Respondent č. 4 se vyjádřil takto: „To nějak řešili rodiče a manžel.“ Respondent č. 5 se vyslovil následovně: „...sestra a moje rodina.“

#### ➤ Kód 2 – názor odborníka

Impulem pro rozhodnutí využívat sociální službu, který by vzešel z odborného názoru, se objevil pouze ve dvou případech respondentů. Můžeme tak konstatovat, že nejen mezi laickou veřejností, ale také mezi odborníky chybí větší informovanost pro získání dalších vědomostí o HN. Neznalost o této nemoci může vést k chybné lékařské diagnóze, což se potvrdilo ve výsledcích první fáze praktické části, věnující se mapování počtu osob s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje (viz Příloha č. VI).

Respondent č. 3 konstatuje: „...doporučila mi to paní doktorka...říkala, že ta nemoc se bude zhoršovat, tak mám být radši tady...“ Respondent č. 4 doplňuje: „...vlastně to byla naše známá...ona pracuje v domově v B., radila manželovi...“

➤ Kód 3 – možnost rychlého přijetí

Obsah tohoto kódu tvoří vyjádření jednoho respondenta, u něhož byla impulsem rozhodnutí skutečnost, že může být v krátkém časovém úseku přijat do registrované sociální služby. Respondent měl předcházející negativní zkušenost s využíváním soukromého zařízení, které mu nedokázalo zajistit kvalifikovanou péči, díky čemuž se ocitl v ohrožení života. Snažil se nalézt vhodnou sociální službu, která by byla schopna jej přijmout v co nejkratším časovém období. Respondent č. 2 ve svém vyjádření uvádí: „...tak do půl roku mne přijali...díky ochotě pana vedoucího...“

➤ Kód 4 – důsledky nemoci

Vzhledem k výzkumnému souboru a cílové skupině respondentů byl důsledek nemoci více než pravděpodobnostním předpokladem impulsu rozhodnutí pro využívání sociální služby. Tento koncept se objevil u všech dotazovaných. Jednalo se zejména o obavu z následných projevů HN a celkové regresi již rozvinutých schopností a dovedností. Důsledkem je pak větší závislost na pomoci jiné osoby. Během rozhovorů se objevovaly výroky respondentů, kteří ještě nebyli ztotožnění se svou diagnózou, a vznikaly u nich psychické problémy, což je zřejmé z kategorie reorganizace života. Respondent č. 1 se vyjádřil: „...bylo to kvůli té nemoci...doma bych to nezvládl...“ Respondent č. 2 konstatoval: „...je to rok a půl, 25. července...od té doby se to vlastně zhoršilo...“ Respondent č. 3 uvádí: „...byla jsem ze všeho unavená...báli jsme se o té nemoci mluvit...“ Respondent č. 4 doplňuje: „...ono se to rozjelo všechno po narození dvojčat...už se to muselo řešit, je to mnohem horší...“ Respondent č. 5 dokončuje vyjádření k tomuto kódu: „...jako bych měl tu nemoc, co měla naše máma...ona na ni umřela...diagnostikovanou ji mám 8 let...ta nemoc byla horší...ted' mě trápí srdce...točí se mi hlava, pak sebou praštím...další zdravotní problémy se stále více objevují...ted' nemůžu jít sám, ani vyhodit odpadkový koš...“

### **Kategorie: poskytování sociální služby**

Vhodným nastavením poskytované sociální služby můžeme zajistit uživatelům kvalitnější služby, které budou vyhovovat jejich potřebám. Důležitým faktorem je mimo jiné potenciál uživatele sociální služby, tzn. jeho možnosti a schopnosti zvládat či nezvládat činnosti, ale také jeho potřeby. Domníváme se, že výše uvedené schopnosti sociální služby, přizpůsobit se potřebám uživatelů, vypovídají o kvalitě dané sociální služby.

#### **Subkategorie: potenciál uživatele služby**

##### ➤ Kód 1 – zvládnou

V rámci tohoto kódu se respondenti vyjadřovali k tomu, co si jsou schopni zabezpečit sami. Samozřejmě, že výše jejich schopností závisela od aktuálního zdravotního stavu, ale také od nastaveného způsobu poskytování sociální služby. Dotazovaní využívali služby sociální péče, tedy jejich možnosti byly limitovány, nicméně jsme v několika vyjádřeních respondentů vnímali tendenci pracovníků tzv. přepečovávat uživatele. Respondent č. 1 odpovídal: „...pořád ležím v posteli... mám rád jídlo... dívám se na televizi...“ Respondent č. 2 uvádí: „...rozumově jsem v pořádku, ale tělo povolilo...“ Respondent č. 3 konstatuje, co všechno je schopen zvládnout: „...snídaně, večeře, občas nákupy... chodím na vycházky...ošetřovatelskou péči...“ Respondent č. 4 se vyjádřil: „...už se mi špatně polyká, musí mi to krájet...jsem nejraději sama, tady vedle si lehnu a odpočívám...hlavně, že mi pomůžou...“ Respondent č. 5 doplňuje, přičemž je zřejmé, že díky přítomnosti sestry a pomoci z její strany, nevyužívá další nabízené činnosti sociální služby: „...sestra se o mne stará, nachystá mi jídlo... udělá mi kávu... jdeme na procházku...i léky mi dává ona...“

##### ➤ Kód 2 – nezvládnou

Tento kód je opakem předchozího. Obsahuje vyjádření respondentů k činnostem, které jsou jim zajišťovány poskytovateli sociální služby. Jejich výčet souvisel s jejich zdravotním stavem a nabízenými činnostmi. Respondent č. 1 uvádí, co všechno mu je poskytováno: „...vstávání, umývání, snídaně, sedím na vozíku, už nemůžu chodit...někdy mne vezmou ven na vozíku...někdy se mnou sestra cvičí...že mi pomůžou se najezt...“ Respondent č. 2 uvádí: „...prakticky všechno...přebalování, plínky, jak včilka mám sondu do žaloudka...stravování, ubytování, všechno musí být...“ Respondent č. 3 doplňuje: „...jenom oběd...úklid a taky někdy nákup...velké nákupy...“ Respondent č. 4 konstatuje: „...všechno mi musí pomáhat sestry, je toho hodně...potřebuji pomáhat při chůzi, při jídle

*mne taky někdy krmí... mám pleny, dávají mi léky a tak...právní věci řeší manžel...“*

K tomuto kódu se dále vyjadřuje respondent č. 5: „...*potřebuju pomoc...obědy tady dávají...někdy ještě nákupy...i léky mi dává sestra...taky uklízí...už dva roky mám plenu...hůře se mi chodí, doktorka mi napsala chodítka...“*

### **Kategorie: evaluace služby**

Předpokladem pro nastavení efektivní, kvalitní služby, zajišťující potřeby svých uživatelů jsou informace, které nám mohou sdělit stávající uživatelé či rodinní příslušníci v rámci zpětné vazby hodnocení sociální služby. Kategorie vycházela z kódů věnujících se hodnocení základních činností, pracovníků a nabízených aktivit služby, což tvořilo subkategorii vážící se k profesionalitě sociální služby. Významným zjištěním jsou informace týkající se možných změn v poskytovaných sociálních službách a nalezením absentující nabídky služeb. Zajímavostí je, že se na rozdíl od dalších kategorií v rámci této kategorie a nalezených jednotlivých kódů, vyjadřovali vždy všichni respondenti.

### **Subkategorie: profesionalita sociální služby**

#### ➤ Kód 1 – základní činnosti

V rámci tohoto kódu respondenti sdělovali své zkušenosti s nabízenými základními činnostmi služby a také informace, zda jim nabízené činnosti postačují, včetně možného hodnocení služby. Můžeme si tak zobrazit, jaké činnosti jsou uživatelům poskytovány a jestli je můžeme vnímat jako takové, které umožňují zachovat či udržet soběstačnost uživatelů. Respondent č. 1 konstatuje: „...*mám kde bydlet a jíst mám také co... někdy se mnou sestra cvičí... nejvíce se mi líbí jídlo... sedím na kulturce...dívám se z okna...pořád ležím v posteli...“* Respondent č. 2 k tématu dodává: „...*no ty zdravotní a pečující...“* Respondent č. 3 sděluje: „...*poskytují mi to, co potřebuji...zatím mi to vyhovuje, je to tady velice pěkné a čisté...je tady auto, odvezou vás třeba i k doktorovi...“* Respondent č. 4 říká: „...*poskytují mi to ubytování, jídlo a tu péči... nemůžu se o sebe postarat sama...ještě si zvykám... oni mne tady ubytovali...“* Respondent č. 5 doplňuje: „... *zatím mi to vyhovuje, je to nově postavené... je tady výtah... to co využívám, mi vyhovuje...“*

#### ➤ Kód 2 – pracovníci

Obsahem kódu je hodnocení pracovníků, kteří působí v sociálních službách respondentů. Respondenti zmiňují zejména pracovníky v sociálních službách, které

označují také jako „sestřičky“. Jedná se o pracovníky, kteří tráví s uživateli nejvíce času v přímé péči a logicky jsou tak nejčastěji hodnoceny dotazovanými. V jednom případě respondent kladně hodnotil přístup vedoucího služby a jeden dotazovaný kvitoval empatický přístup sociálního pracovníka, který měl alespoň základní povědomí o HN. Jako jeden z hlavních problémů vnímají uživatelé nedostatek personálu v sociální službě, na základě čehož vzniká absence individuálního přístupu a pocit samoty či lhostejnosti. Rovněž pracovníci mohou být v důsledku náročnosti přímé péče s klienty a dalším požadavkům ze strany managementu vyčerpáni a může to vést až k syndromu vyhoření nebo k rozhodnutí změnit pracovní místo. K tématu se respondent č. 1 vyjádřil takto: „...tady nemají tolik času... je tu moc lidí, co pořád něco potřebují... líbí se mi, že se o mne starají, hlavně L.... některé sestry jsou dobré, některé zbytečně řvou... L. mi pomáhá...“ Respondent č. 2 uvádí: „...s těma sestřičkama, že něco řeknou... přístup vynikající... čtou mi...díky ochotě pana vedoucího“ Respondent č. 3 doplňuje své vyjádření: „...s pracovníky jsem spokojená... cokoliv, když je problém, tak jí zavolám...paní V. je taky velice hodná, ta taky chápe tu nemoc...“ Respondent č. 4 konstatuje: „...mají toho hodně, jako tady jsou moc nemocní všichni...nevím, jsem tady krátce...hlavně, že mi pomůžou...“ Respondent č. 5 doplňuje svým názorem: „...jo je to dobrý...nemám nic proti personálu...“

➤ Kód 3 – nabízené aktivity

V tomto kódu jsme se snažili zjistit názor respondentů na nabízené aktivity sociální služby. Nemuselo se jednat přímo o základní činnosti, ale také o nabízené fakultativní činnosti, popřípadě o jakýsi nadstandard služby. Nadstandard není v současné legislativě nijak ukotven, ale každý poskytovatel si může nastavit činnosti, aktivity nebo služby, které může nabídnout svým uživatelům „jako něco navíc“, s čím se ve stejném druhu služby jen tak nesečkají. Může jít o fakt, který pomůže uživateli rozhodnout se pro takovouto sociální službu. Vzhledem k cílové skupině respondentů, bylo očekáváno, že jim sociální služby nabídnou nebo zprostředkují služby kompenzující jejich handicap. Jako je například rehabilitace, logopedie, fyzioterapie apod. Respondent č. 1 zmiňuje: „...speciální terapie nemám...mám tu jen dobrou postel...“ Respondent č. 2 uvádí: „.....rehabilitace, asi ne...je tu kiosek...manžel chodí za kamarádama do dědiny...“ Respondent č. 3 doplňuje výčet aktivit: „...byl tu Mikulášský večírek, vystoupení školy... výlety do Luhačovic a do různých měst...“ Respondent č. 4 sděluje: „...jsem nejraději sama... o pomoci odborníka

*jsme nepřemýšlela...“ Respondent č. 5 pak dokončuje vyjádření: „...moc nevyužívám, co je tady...tady jsou staříci...potřebuji si s někým normálním povykládat...“*

### **Subkategorie: absence nabídky**

#### ➤ Kód 1 – možnost změny

Tento kód navazuje na předchozí, v kterém jsme zmiňovali nabízené aktivity sociální služby, včetně jejich hodnocení ze strany uživatelů. Zde se věnujeme absenci nabízených činností v rámci nastavené sociální služby. Mělo by se jednat o individuální zajištění aktivit vycházejících z potřeb uživatelů. Respondenti měli možnost se vyjádřit k chybějícím nabídkám služby, ke změnám ve službě, které vnímaly vzhledem ke své situaci jako potřebné. Domníváme se, že uživatelé percipují vzhledem ke své nemoci jako nejvhodnější nabídku rehabilitace, masáží, cvičení, ale také pomoc psychologa. Někteří dotazovaní nevěděli, co by bylo pro ně vhodné, díky neznalosti nabídky odborných a podpůrných činností, které by jim mohly kompenzovat a pomohly jim při řešení zejména zdravotních problémů. U respondenta č. 4 jsme uvedli jeho vyjádření u této kategorie vzhledem k tomu, že poskytovatel si neuvědomil nevhodné zařazení uživatele na oddělení, kde jsou umístěny společně s dospělou respondentkou děti a osoby těžce zdravotně postižené. Na základě tohoto zjištění vnímáme absenci nabídky a možnost změny v zařazení na jiné oddělení. Respondent č. 1 sdělil: *„...něco změnit, nevím, asi ne... už jsem si zvykl...mám zájem o možnost rehabilitace, cvičení...“* Respondent č. 2 uvádí: *„...nevím, jestli bych to chtěla změnit...“* Respondent č. 3 konstatuje: *„...rehabilitace a masáže, nic tu není, asi bych je využila, určitě... přemýšlela jsme o pomoci psychologa...“* Respondent č. 4 se vyjádřil: *„...vidím, že jsou tady se mnou děti, ale sestry říkaly, že to nejsou děti, jen tak vypadají...je to smutné to prostředí...připomíná mi to moje děti.“* Respondent č. 5 konstatoval: *„...určitě bych masáže nebo rehabilitace využil... dříve mi to moc pomáhalo... kdyby byla možnost a někdo mi to vysvětlil... byt je malý a pod náma je jeden, co si pořád stěžuje... je to holt takový panelák...“*

### **Kategorie: reorganizace života**

Kategorie se věnuje změnám v životě osob, které začaly využívat sociální služby. Jedná se nejen o vnitřní, ale také o vnější změny, spojené s nezbytností důležitostí potřeb člověka, ztrátou jistot a obav z budoucnosti v dalším životě. Změna v životě každého člověka sebou



přináší vedlejší transformace. Pokud člověk vstoupí jako uživatel do sociálních služeb, jde u něj navíc o změny velké, které zasahují nejen do života nového uživatele, ale také jeho blízkých. Tuto kategorii tvořilo nejvíce kódů, z čehož můžeme usuzovat, že významné změny v životě zasáhly víceméně každého respondenta. Lze také konstatovat, že tato kategorie sebou přinášela velmi intenzivní neverbální bolestné reakce respondentů.

### **Subkategorie: vnější změny**

#### ➤ Kód 1 – důležitost rodiny

Tento kód hovoří o důležitosti rodiny, což potvrzoval rozhovor každého respondenta. Ať už šlo o dobré či horší vztahy, potřeba patřit do rodiny, mít někoho blízkého, radovat se z jeho blízkosti a potřeba mít rád, byla respondenty vnímána velmi intenzivně. U všech dotazovaných hrála rodina význačnou roli. U jednoho respondenta byla důležitost rodiny spojena s potřebnou pomocí, která mu byla poskytována, aby mohl využívat danou sociální službu. Důležitost rodiny popsal respondent č. 1 takto: „...*to samé má i mladší brácha...žena se se mnou rozvedla...mám syna, toho jsem neviděl hodně let...*“ Respondent č. 2 uvádí: „...*bez manžela bych to nezvládla, on mi pomáhá... rodina je důležitá...*“ Respondent č. 3 konstatuje: „...*jsem ráda, že jsme s bratrem... jezdí za mnou rodina, sestra i děti...*“ Respondent č. 4 dodává: „...*mám čtyři děti... manžel, děti i rodiče za mnou jezdí, moc mi chybí... nejsem doma, to my chybí...*“ Respondent č. 5 se dále vyjadřuje: „...*nemohl bych tady být sám... jestli by tady sestra nebyla, musel bych jít někam jinam... potřebuju sestru, bez ní bych to nezvládl...*“

#### ➤ Kód 2 – důležitost přátel

Tak jako byla v předchozím kódu popsána důležitost rodiny, je to obdobné i s důležitostí a potřebou mít přátele, na které se můžeme v případě potřeby obrátit. Své vyjádření a vazby na přátele sdělili čtyři dotazovaní. Zajímavostí je ovšem skutečnost, že ani jeden z nich nepotvrdil přítomnost přátel v zařízení sociálních služeb, ve kterém žije. Vzhledem k informacím získaným během rozhovorů je patrné, že osoby s HN jsou mentálně v pořádku, bez zjevných projevů demence či mentálního postižení. Ve službách, které využívají, se setkávají s klienty, kteří mají mentální postižení, případně jsou seniorského věku a trpí stařeckými demencemi či Alzheimerovou chorobou. Jejich reakce byly někdy více otevřené a přátele měli pouze ze svého původního okolí, ještě před příchodem do zařízení. K možnosti důležitosti mít přátele, se respondent č. 1 vyjádřil následovně: „...*někteří pacoši jsou blbci, nemám si s nimi o čem popovídat... dříve žebrali*

*cigaretu, teď už mám pokoj...*“ Respondent č. 2 uvádí: „...*tady asi ne, tady těch kamarádů tolik není...*“ Respondent č. 3 konstatuje: „...*tady nemám přátele, ale v N. a v B. ano, jezdí za mnou...*“ Respondent č. 5 doplňuje: „...*mám přátele a rodinu, která mne navštěvuje...*“

➤ Kód 3 – ztráta financí

Ke ztrátě financí se vyjádřil pouze jeden respondent, který v době, kdy se nemoc ještě zcela neprojevovala, vykonával vysoce finančně ohodnocenou pracovní pozici. Dle informací respondentů během rozhovoru, pobírají všichni dotazovaní invalidní důchody a příspěvky na péči. Ke ztrátě financí se respondent č. 5 vyjádřil takto: „...*peníze chybí, když jsem nemocný...*“

➤ Kód 4 – ztráta zaměstnání

Dalším kódem navazujícím na ztrátu financí je ztráta zaměstnání. K tomuto tématu se vyjádřili dva respondenti, kteří využívali terénní sociální službu. Můžeme tedy říci, že potřeba být součástí pracovního procesu, byla u těchto respondentů stále ještě citelně konsolidována. Respondent č. 3 uvádí: „...*bohužel, pracovala jsme jako barmanka a na celní správě ve Z., teď má invalidní důchod...*“ Respondent č. 5 doplňuje: „...*byl jsem voják z povolání...mám majora...ztratil jsem práci kvůli nemoci...*“

**Subkategorie: vnitřní změny**

➤ Kód 5 – zhoršení zdravotního stavu

Ke kódu, obsahující informace o zhoršujícím se zdravotním stavu, se vyjádřili čtyři respondenti. Všichni hovoří o celkové neuspokojivé situaci, o vzniku nových zdravotních problémů a ztrátě schopností zvládat běžné úkony, ať už jsou spojeny s hygienou, stravováním nebo mobilitou. HN je charakterizována úbytkem schopností člověka, postupným prohlubováním zdravotních problémů a typickou choreou, což je důsledek odumírání mozkových buněk. Celkový postoj takto vyjádřil respondent č. 1: „...*někdy se třepu a někdy se nemůžu nadechnout... už nemůžu chodit, potřebuju více, aby mi pomáhali... teďka už je to špatný... jsem hodně v nemocnici...*“ Respondent č. 2 uvádí: „...*ta chůze už byla špatná, furt to cukání... už nemůžu ani sedět, nic...*“ Respondent č. 3 se vyjádřil takto: „...*nechci být utlumená, tak neberu haloperidol... on utlumuje mozek... mám jiné léky...*“ Respondent č. 5 doplňuje: „...*špatně se mi dýchá... teď mě trápí srdce...hlavu mám v pohodě, tělo je na hovno... kvůli té nemoci je to horší... točí se mi hlava...*“

➤ Kód 6 – obava

V rámci změn v životě dotazovaných byla oblast strachu v minulosti a z budoucnosti silně intenzivně popisována všemi respondenty. HN je dědičné onemocnění s hypotézou padesáti procentního přenosu nemoci na své děti. Zejména zkušenosti z projevů nemoci u rodičů, vyvolávaly u respondentů velké obavy. U některých to byl strach ze samoty a nevědomosti. Kromě jednoho respondenta měli všichni vlastní děti, což u nich vzbuzovalo pocit viny, výčitek a obavy z toho, jak se s nemocí vyrovnají. U některých dotazovaných vyvstala potřeba pomoci psychologa nebo psychoterapeuta. Respondent č. 1 konstatuje: „...nevím, co můj syn...“ Respondent č. 2 se vyjadřuje: „...doktor říkal, že je to prakticky nevyléčitelná choroba, bude se stále jenom zhoršovat...“ K tomuto kódu svůj pohled sděluje i respondent č. 3: „...když jsem viděla naši mamku, nechci dopadnout jako mamka, to bylo strašné, ona fakt nežila...“ Respondent č. 4 vyjadřuje svoji starost o děti: „...mám obavu, že moje děti budou mít tu nemoc... pokusím se tady s tím smířit...“ U několika respondentů nastala obava z prostředí, ve kterém žijí, a to ve vztahu k dalším uživatelům služby, jak uvádí respondent č. 1: „...bál jsem se lidí kolem sebe...“ Respondent č. 3 doplňuje: „...stížnosti souseda pod námi, že bratr dělá hluk, povídáme si na balkoně...“ U jednoho z dotazovaných se setkáváme také se strachem, že v případě stále větší míry závislosti na pomoci jiné osoby, bude muset současnou sociální službu opustit. Respondent č. 5 sdělil: „...mám tady svobodu, režim znám, nechtěl bych být někde, kde jsou staří a dementní... nevím, kdyby se mi ta nemoc zhoršila ještě více nebo kdyby se zhoršila sestře... teď mám sestru, ale co když tam nebude...“

➤ Kód 7 – ztráta schopností

Díky HN se u čtyř dotazovaných vyskytl problém, který se dotýkal jejich schopnosti zvládat běžné úkony kolem své osoby. Můžeme říci, že u nich dochází k postupné ztrátě soběstačnosti a osoby s HN se stávají stále více závislými na péči a pomoci jiné osoby. Ztráta schopností a obava z důsledků zhoršení zdravotního stavu vedla jednoho dotazovaného k suicidálním myšlenkám, respondent č. 3 říká: „...všechno jsem zvládala a přijde nemoc a je to v Prčicích... nejvíce mi chybí auto, že už nemůžu řídit, člověk byl volný, měl svobodu... až já ztratím samostatnost, tady skočím z balkonu nebo se zabiju jinak...“ Respondent č. 4 uvádí: „...doktor mi říkal, že to bude horší... potřebuju kolem sebe hodně práce...“ Dva dotazovaní se zmiňovali o neschopnosti, která nesouvisí

s jejich zdravotním stavem. Respondent č. 1 vypovídá: „...*dříve jsem kouřil, teď už ne...*“  
Respondent č. 5 doplňuje: „...*jsem neschopný, bydlet sám...*“

### **Kategorie: sebereflexe volby**

Tato kategorie se věnuje sebereflexi dotazovaných ve vazbě na rozhodnutí využívat konkrétní druh sociální služby. U jedné subkategorie jde o osobní pohled s pozitivní a negativní reakcí a druhá subkategorie se zabývá externími vlivy s nemožností volby. Můžeme konstatovat, že většina respondentů vnímá přijetí do zařízení sociálních služeb jako nutnost, která vznikla v důsledku jejich nemoci. Vzhledem k neexistenci specializovaného zařízení, jež by poskytovalo sociální služby pouze osobám s HN, byla jejich volba pro využívané zařízení jedinou možností. Problém s přijetím do zařízení sociálních služeb byl zejména u pobytových služeb, přičemž ve dvou případech měl poskytovatel vydefinovanou vhodnou cílovou skupinu osob a v jednom případě byl pro přijetí rozhodující věk respondenta.

### **Subkategorie: osobní postoj**

#### ➤ Kód 1 – negativní reakce

Přizpůsobení se sociální službě, smíření se nejen s nemocí, ale také s novým způsobem života, určitým režimem služby, bylo a je pro tři respondenty velmi obtížné. Zejména z důvodu pochopení dané situace by se jevilo jako vhodné, aby poskytovatel sociální služby nabídnul či zprostředkoval uživatelům pomoc odborníka, a to především psychologa. O tomto jsme se již zmiňovali v kategorii evaluace služby. Naprostou změnu životního stylu, ztrátu neustálé přítomnosti rodiny pocíťoval respondent č. 4: „...*chtěla bych být doma... nechci do žádné služby, ale jinak to nejde... musím to pochopit...*“ Beznadějné pocity měl respondent č. 3: „...*co si člověk může vymýšlet... aby ta nemoc nepostupovala tak blbě... budou horší věci...*“ Osoby s HN jsou především v mladším věku naprosto mentálně v pořádku a jejich umístění do zařízení mezi osoby s mentálním postižením, je pro ně velmi demotivující a vyvolává u nich negativní reakce, jako u respondenta č. 1: „...*věděl jsem, že to bude horší... pro mě to nebylo lehký, ale nešlo to jinak... nejhorší to bylo na začátku... byl jsem našťvaný na celý svět... kolem sebe máte samé blázny a idioty... nechtěl jsem tu být... to nevadí, každý umře... už nic nečekám...*“

➤ Kód 2 – pozitivní reakce

V rámci osobního postoje jsme našli i pozitivní reakce související s osobním postojem k využívané sociální službě. Kladné vyjádření je spojeno u respondenta č. 2 zejména se skutečností, že dotazovaný je v seniorském věku a velkou roli hraje přítomnost rodinného příslušníka v sociální službě: „...*já jsem tady spokojená i manžel...*“ U dvou respondentů byla pozitivní reakce spojená s formou sociální služby, a to terénní. Bydlení v domě s pečovatelskou službou a vzájemná pomoc nebo podpora jim vyhovuje. Respondent č. 3 uvádí: „...*jsem ráda, že jsem tu... je to tady dobré... jsem spokojená, asi bych zvolila stejně...*“ Respondent č. 5 doplňuje: „...*nepotřebuji být někde, kde se musí poslouchat... nikde jinde bych být nechtěl...*“ Vyjádření respondenta č. 1 je vnímáno jako smíření se s danou situací: „...*na začátku to bylo horší... teď jsem si zvykl... mám to, co potřebuju...*“

**Subkategorie: externí vlivy**

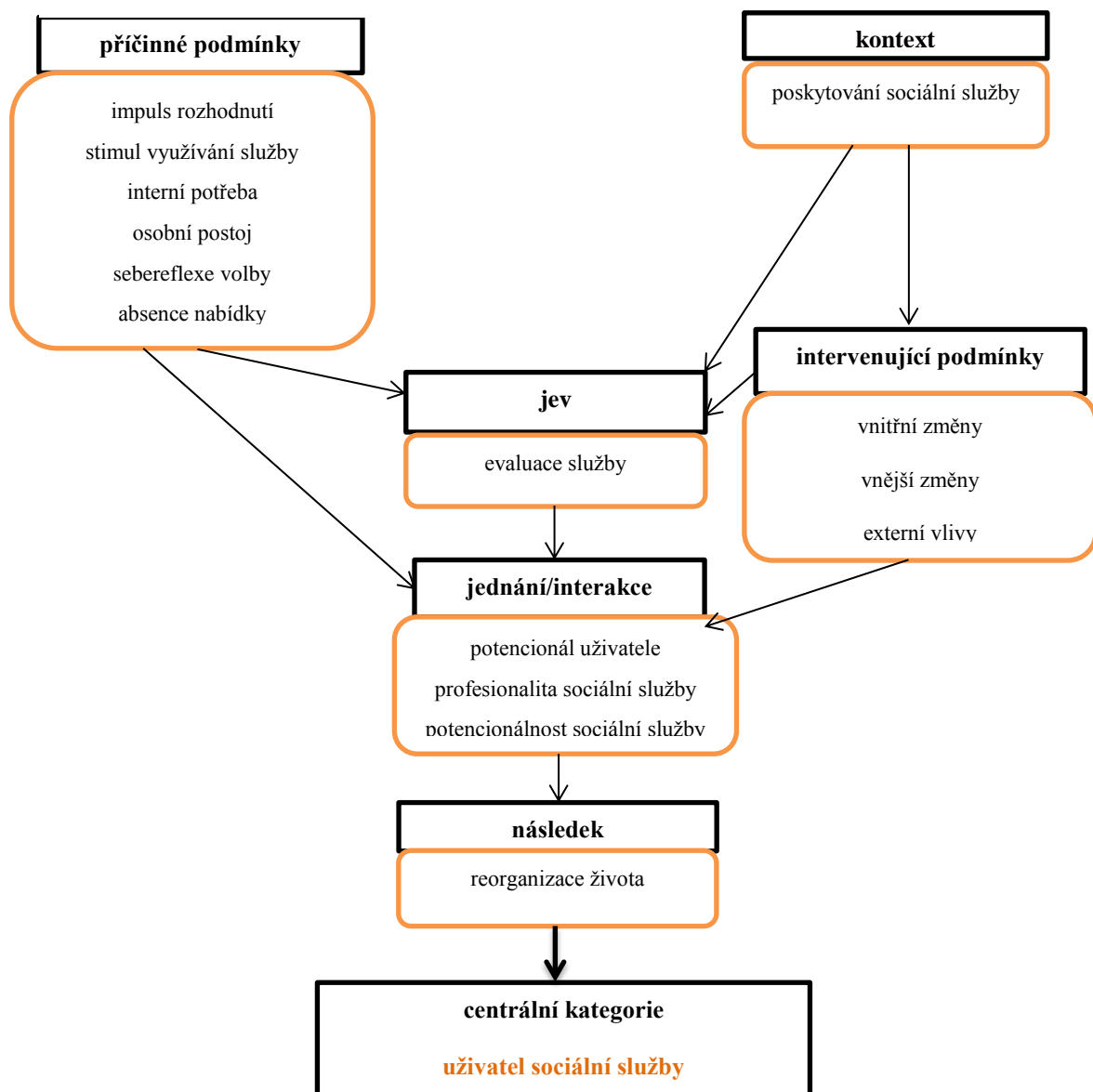
➤ Kód 3 – absence volby

V tomto kódu zmiňujeme absenci volby, kterou sdělili čtyři respondenti, obsahující problematiku umístování osob s HN do sociálních služeb. Na základě faktu, že HN patří mezi vzácná onemocnění, nejsou v rámci celé České republiky zařízení sociálních služeb, které se specializovala na osoby s tímto onemocněním. Pokud je žadatel s HN přijat do služby, je to díky tomu, že má služba nastavenou velmi variabilní cílovou skupinu a osobám s HN se do ní podaří zahrnout. Vzhledem k tomu, že HN patří mezi nemoci vydefinovanými ve 20. století, nemůžeme hovořit ani o historickém zařazování osob s HN do zařízení poskytující sociální služby. O nemožnosti výběru a změny volby konkrétní sociální služby hovoří respondent č. 1: „...*pro jinou službu nebyla jiná možnost...*“ Respondent č. 2 doplňuje: „...*nikde jinde to nebylo možné...*“ Rovněž respondent č. 4 se k této situaci vyjadřuje: „...*tato služby byla jediná, co mne přijala...*“ Starost z umístění do zařízení, které nebude kvůli skladbě klientů vhodné, vyjádřil respondent č. 5: „...*nechci být mezi nějakýma starýma, já jsem měl teprve nedávno 50 let, nechci být mezi postiženýma nebo osmdesátiletýma...*“

### 5.3 Axiální kódování a tvorba paradigmatického modelu

Na základě získaných informací z vybraných signifikantních výroků, transkribované v předcházejících kapitolách, jsme provedli technikou axiálního kódování sestavení paradigmatického modelu, díky němuž byly vymezeny druhy relací mezi kategoriemi a subkategoriemi (Obrázek 3). Kódování bylo uskutečněno na základě vztahů podle standardizovaných jevů – kontext, příčinné podmínky, jev, intervenující podmínky, jednání nebo interakce, s výslednými následky a vydefinováním centrální kategorie. Centrální kategorii – uživatel sociální služby, považujeme za nejvíce saturovanou proměnnou.

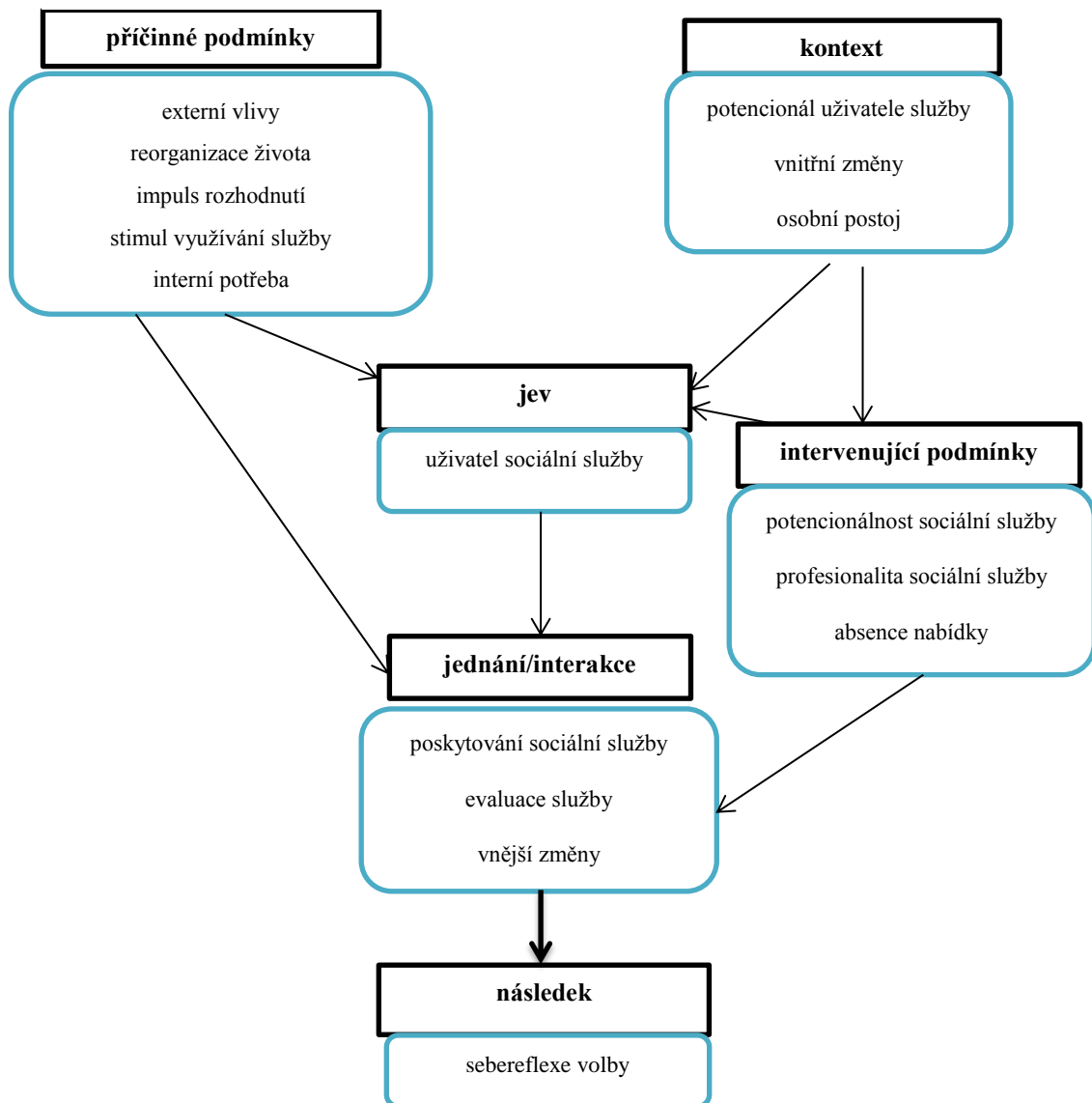
Obrázek 3 Axiální paradigmatický model



## 5.4 Selektivní kódování

V rámci otevřeného a axiálního kódování jsme interpretovali charakteristiky, dimenze a vzájemné vztahy kódů, subkategorií a kategorií. Po identifikaci centrální kategorie, získané díky axiálnímu kódování, jsme systematickým procesem provedli relaci mezi centrální kategorií a ostatními kategoriemi či subkategoriemi. Výsledkem je model selektivního kódování (Obrázek 4), v němž středovou ideu (jev) tvoří centrální kategorie v deskripci s ostatními kategoriemi.

Obrázek4 Model selektivního kódování



## 5.5 Tvorba nové vztahové teorie

Z provedeného výzkumu vyplynula provázanost mezi některými kódy, subkategoriemi a kategoriemi. Na základě zjištěných skutečností jsme vytvořili schéma nové vygenerované teorie, která demonstrovala vzájemnou interakci proměnných. Tato teorie vznikla na základě dat získaných z provedeného výzkumného šetření sociálních služeb poskytovaných osobám s HN, ale přesto nabízí pohled na sociální služby a uživatele v generální rovině. Můžeme konstatovat, že jde o teorii, kterou je možno využít i pro různé druhy sociálních služeb a pro specifické cílové skupiny uživatelů.

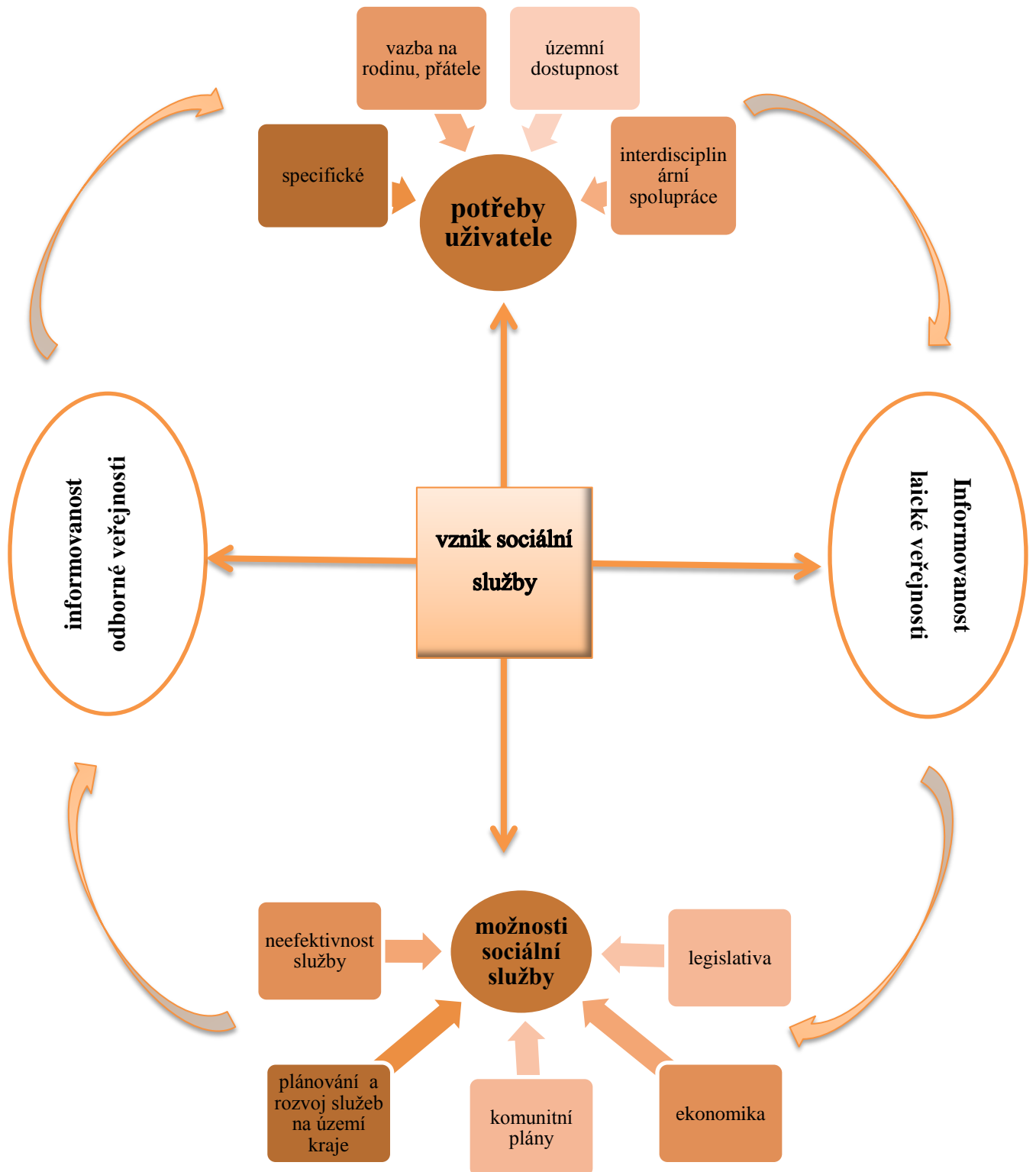
Nově vytvořenou vztahovou teorii znázorňuje Obrázek 3. Vznik sociální služby pro konkrétní cílovou skupinu osob by měl být podmíněn a vycházet z možností sociální služby. Služba by měla být nastavena efektivně, s jasně stanovenými zdroji a náklady. Měla by odpovídat platné legislativě, přičemž by se měla podílet na komunitním plánování daného regionu. Na základě komunitních plánů by měla být následně provázána s krajským systémem plánování a rozvojem sociálních služeb. Služba by měla být efektivní, dostupná, potřebná a kvalitní. Rovina možností sociální služby by měla být provázána s potřebami uživatele.

Každý uživatel služby má specifické potřeby, které by mu služba měla zajistit. Nedílnou součástí je jeho vazba na rodinu a přátele, z které vyplývá potřeba územní dostupnosti pro zachování této valence. Pro správné nastavení služby s individuálním přístupem k uživateli je zapotřebí multidisciplinární spolupráce, díky níž mohou být uspokojeny všechny požadavky a potřeby uživatele služby.

Pro prohloubení povědomí o potřebách osob s HN, vnímáme jako velmi důležité vzájemné propojení jednotlivých úrovní, včetně nutnosti kvalitnější a důslednější informovanosti nejen odborné, ale také laické veřejnosti. Neznalost důležitých faktorů může vést k neodvratným pochybením. Realizace procesu by byla zakončena vznikem sociální služby, nastavené na potřeby uživatelů, ale také s ohledem na možnosti sociální služby. Tuto novou vztahovou teorii můžeme nabídnout jako doporučení pro praxi (viz podkapitola 5.8).



Obrázek 5 Schéma nové vztahové teorie



Zdroj dat: vlastní výzkum realizovaný v únoru 2014

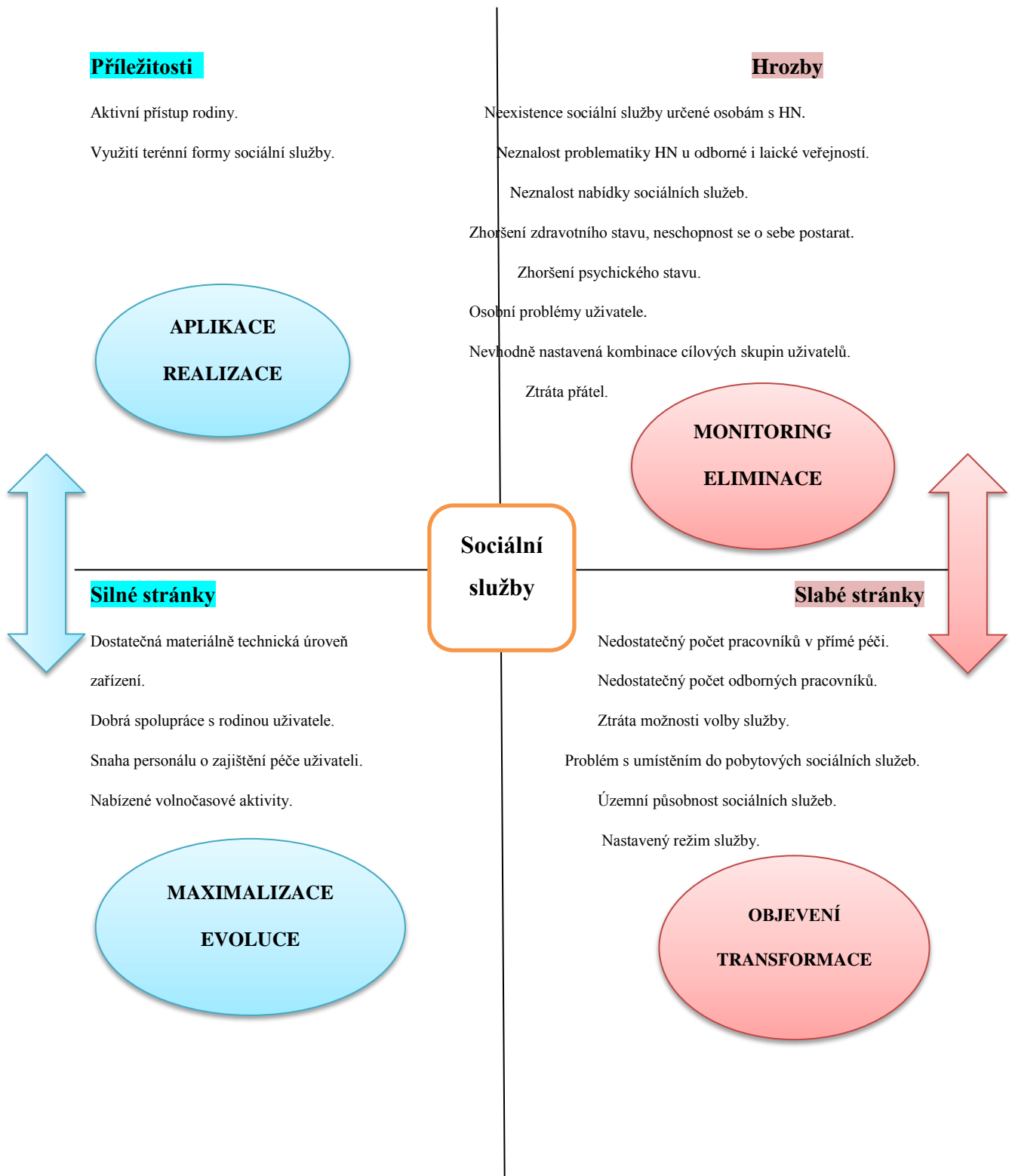
## 5.6 SWOT analýza hodnocení sociální služby

Pro přehlednější koncepci zjištěných výstupů jsme vytvořili SWOT analýzu, která nám diagnostikuje prostředí sociálních služeb (Obrázek 4). Rovněž napomůže definovat opatření, která jsou důležitá pro možná nastavení evaluace služeb do budoucna.

Zdroji informací pro analýzu se stala data získaná na základě výzkumného šetření sociálních služeb, které poskytují služby osobám s HN. Zjištěné informace mohou být přínosné také pro další druhy sociálních služeb určené pro různé typy cílových skupin. Výhodou SWOT analýzy bylo vydefinování silných a slabých stránek, které hovořily o nastavení pozitivních i negativních činitelů u zkoumaných služeb. Mezi silné stránky patřilo zejména dostatečné technické a materiální vybavení zařízení, dále to byla snaha o prohlubování spolupráce s rodinami uživatelů a nabízené volnočasové aktivity. Musíme ovšem konstatovat, že ne všechny tyto aktivity byly vhodné pro osoby s HN. Silné stránky by se měly dále maximálně vyvíjet. Mezi slabé stránky patřil nedostatek personálu v přímé péči, nastavený režim služby a problém s umístěním žadatele s HN do pobytových zařízení. Slabé stránky by se měly ve službě identifikovat a postupným procesem transformace změnit.

V rámci SWOT analýzy jsme označili činitele, kteří ovlivňovali službu z vnějšího prostředí. Jednalo se o příležitosti a hrozby pro sociální službu. Využití a aplikování příležitostí může napomoci při dalším rozvíjení a nastavování sítě sociálních služeb. Jednalo se o aktivní přístup rodiny a o snahu co nejvíce využívat terénní formu sociální služby, která umožňuje uživateli, zůstat co nejdéle ve svém přirozeném domácím prostředí. Analyzování hrozeb bylo v rámci výzkumu nejčastěji zastoupeno. Výstupem byla zejména nízká informovanost o HN, rizika spojená s nemocí nebo pro osoby s HN nevhodně nastavené sociální služby. Uvedené hrozby by měly být sledovány a v co největší míře eliminovány či kompenzovány.

Obrázek 6 SWOT analýza hodnocení sociálních služeb



## 5.7 Shrnutí výsledků výzkumu

V rámci výsledků získaných z výzkumu jsme mohli vydefinovat vzájemné působení činitelů v nově vygenerované teorii. Tato teorie zdůraznila nutnost koncipovat sociální službu v návaznosti na potřeby uživatele, ale také na možnosti sociální služby, přičemž nemálo významným se jeví koncept vzájemného předávání si informací ze strany odborné i laické veřejnosti. Důležité je také propojení informací odborníků z řad komunitního a krajského plánování. Zajímavou otázkou se pak jeví nastavení spolupráce v celostátní působnosti, například jako koordinační role krajů při zajištění sociálních služeb pro specifické skupiny osob s tzv. vzácným onemocněním.

Na základě výstupů SWOT analýzy z hodnocení sociálních služeb jsme analyzovali optimální nastavení pro vznik sociální služby, která může být určena nejen osobám s HN. Jednalo se již o konkrétní poznatky, které obsahovaly informace o zjevných nedostatcích, ale také zároveň údaje s podklady k odstranění negativních činitelů.

Tato kapitola komentuje a shrnuje závěry z výzkumu, a to obzvláště zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

*Jak osoby s HN hodnotí využívané sociální služby na území Zlínského kraje?*

Z výsledků výzkumu plyne, že osoby s HN sociální služby vnímají, jako řešení jejich nepříznivé sociální situace. Pokud nemocný člověk nebo jeho nejbližší již nejsou schopni zvládat jeho péči, obrací se na různé instituce s požadavky na informace o zařízeních, které poskytují sociální služby. Mezi vážné zjištění patří fakt, že pro osoby s HN je velmi problematické nalézt vhodnou pobytovou sociální službu. V případě terénních či ambulantních služeb není totiž tak úzce specifikována cílová a věková skupina osob jako u služeb pobytových. Osoby s HN poukázaly na to, že oslovily několik zařízení, než bylo jejich žádosti o umístění vyhověno. Negativně vnímají zejména umístění do služeb, v kterých jsou umístěni osoby s mentálním postižením. Důvodem je skutečnost, že u osob s HN nedochází ke ztrátě mentálních schopností, takže přítomnost osob se středním či těžkým mentálním postižením je pro ně demotivující a degradující.

Sociální služby jim zajišťují základní činnosti podle platné legislativy a některé z nich nabízejí i služby fakultativní. Osoby s HN kvitovaly nabídku volnočasových aktivit, i když některé nebyly vhodně zvolené. Pozitivně hodnotili přístup personálu, naopak jako

negativní faktor vnímali počet pracovníků, a to zejména nedostatek odborného personálu, popřípadě zajištění odborných služeb poskytovatelem sociální služby.

Uživatelé služeb s HN velmi intenzivně percipovali na přítomnosti svých rodinných příslušníků, proto kladně hodnotili možnost jejich zapojení do aktivit sociálních služeb. Emotivně pak přistupovali k tématu smíření se se svou diagnózou, a to zejména z důvodu očekávání postupného zhoršování zdravotního stavu, jež někteří znali z vlastní zkušenosti díky dědičnému přenosu nemoci.

Následně se seznámíme s informacemi vycházející z výzkumu k dílčím výzkumným otázkám.

*Jak se uživatel rozhodoval o využití sociální služby? Co ho v jeho rozhodování ovlivnilo? Co bylo pro jeho rozhodování důležité?*

Impulsem pro rozhodnutí osob s HN začít využívat sociální služby bylo zejména zhoršení jejich zdravotního stavu a nemožnost zajistit si péči samostatně. Pokud byla potencionálnost poskytovat péči rodinnými příslušníky, zůstávali v domácím prostředí. Jakmile ovšem ani rodina nebyla schopna péči zajistit, dospěli ke společnému rozhodnutí řešit situaci nalezením vhodné sociální služby. V nevelkém měřítku se jednalo o doporučení odborníka. Problematickým se jevílo zejména zajištění péče případnou sociální službou, a to pobytového typu. Z tohoto důvodu osoby s HN využívaly služby, které je byly schopny a ochotny přijmout, i když ne zcela splňovaly jejich vydefinovanou cílovou skupinu.

Základním faktorem ovlivňující výběr služby byla zejména územní dostupnost služby a blízkost rodiny. Stimulem pro rozhodnutí byly rovněž osobní problémy osob s HN, z kterých vyplývaly potřeby zajištění jejich péče. Rodina byla vyčerpaná nepřetržitou péčí, přičemž nároky na ošetřování se stále stupňovaly. V rámci výzkumného šetření byl u nemocných i jejich rodinných příslušníků zjištěn nedostatek informací o HN. Tento handicap byl ovšem i v řadách lékařů, kteří buď vůbec, nebo chybně diagnostikovali onemocnění. Rovněž v sociálních službách bylo povědomí o HN a potřebách nemocných na nízké úrovni.

Pokud lidé žili ještě v domácím prostředí, tak v důsledku zhoršení zdravotního stavu postupně přišli o zaměstnání a schopnost zvládat běžné úkony. Na základě využívání sociálních služeb došlo u osob s HN k naprosté reorganizaci jejich života. Negativně vnímali zejména ztrátu svobodného jednání, která byla spojena s nastaveným režimem

služby. Tato skutečnost byla především spojena s tím, že se ve většině případů jednalo o osoby v produktivním věku. Důležitým faktorem byla regulace sociální služby, která vypovídala o kvalitě poskytovaných služeb.

*Jak hodnotí uživatel s HN využívanou sociální službu? Jaké faktory ovlivňují jeho hodnocení?*

Hodnocení sociálních služeb osobami s HN souviselo především s faktem, že využívané služby patřily mezi ty, které vyhověly jejich žádostem o umístění do služby. Pokud uživatelé klasifikovali základní nabízené činnosti služeb, jako je například stravování, bydlení nebo pomoc při zajištění hygieny, hodnotili služby pozitivně. Jako negativa služby popisovali zejména nedostatek personálu v přímé péči, díky čemuž nebyli pracovníci schopni zajistit individuálnější přístup k uživatelům. U pracovníků se vlivem nadměrné zátěže související s péčí o uživatele mohou objevit symptomy vyhoření, a jak bylo zjištěno v rámci výzkumu, někteří mohou podrážděně reagovat na požadavky klientů služby.

Skutečnost, jak uživatelé hodnotí sociální služby, ovlivňuje zejména, o jaký druh sociální služby se jedná, jaká je cílová skupina osob a co všechno sociální služby nabízí. Uživatelé s HN poptávají ve službách především podporu a pomoc specialistů jako jsou například rehabilitační pracovník, fyzioterapeut, logoped nebo psycholog. Osobám s HN, zvláště imobilním, se nedostávalo takové nabídky aktivit, jako osobám mobilním. Důležitost služby vidí v její dostupnosti pro rodinné příslušníky a rovněž v umístění služby v blízkosti návazných veřejných služeb. Můžeme konstatovat, že na hodnocení služby měl vliv také věk respondenta a jeho aktuální zdravotní stav.

## **5.8 Doporučení pro praxi**

Výstupy z provedeného výzkumu a mapování osob s HN v sociálních službách ve Zlínském kraji mohou být přínosem pro subjekty, které se podílí na podpoře osob s HN nebo na procesu rozvoje a plánování sociálních služeb. Významné mohou být pro několik činitelů, kteří jsou schopni z informací v diplomové práci percipovat pro své působení a praxi.

Prvním je důležitost pro SPHCH, která spolupracuje s mezinárodními organizacemi a zajišťuje podporu osobám s HN na území České republiky. Mezi hlavní cíle SPHCH se

v současnosti řadí zmapování osob s HN na našem území, včetně jejich počtu v sociálních službách. Ze získaných dat lze pak hypoteticky stanovit počet osob v riziku onemocnění. Významné jsou také informace o potřebách osob vyplývající ze způsobu poskytování sociálních služeb. Neméně důležitým faktorem bylo umožnění rozšíření informací o HN dotazovaným, jejich rodinným příslušníkům a také poskytovatelům sociálních služeb. Zjištěná data poslouží k dalším analýzám, které probíhají v rámci celé České republiky při nastavování specializovaného zařízení poskytujícího sociální služby pro uživatele s HN. Rovněž poslouží k základnímu nastavení principů pro vytvoření metodiky věnující se osobám s HN.

Konceptně významné jsou informace pro plánování a rozvoj sociálních služeb na území Zlínského kraje, které jsou druhým faktorem praktického doporučení. Jedná se zejména o obce a kraj, jakožto o hlavní iniciátory a tvůrce komunitních potažmo krajských plánů. Jelikož se jedná o strategické dokumenty, je jednou z částí dokumentu plánu analytická část, která se věnuje různým cílovým skupinám, které jsou zahrnuty jako potencionální poživatelé sociálních služeb. Zjištění počtu osob s HN a jejich specifických potřeb mohou být pozoruhodné při nastavování konceptu pobytových sociálních služeb na území Zlínského kraje. V současné době je nastavení počtu lůžek v pobytových službách na území kraje reálně dostačující. Nicméně vznikají situace, kdy specifickým cílovým skupinám se nedostává dostačujícího počtu volných míst a některá místa naopak nejsou dlouhodobě obsazena. Díky výstupům z výzkumu v hodnocení sociálních služeb lze reagovat na potřeby a na počet osob s HN a vytvořit dostatečný počet lůžek se specializovanou péčí, například formou zřízení speciální oddělení v rámci pobytové sociální služby.

Posledními neméně důležitými činiteli jsou samotné osoby s HN, pro které mohou mít výstupy z práce praktický význam. V rámci výzkumného šetření získali respondenti i jejich rodinní příslušníci nové informace o HN a kontakty na různorodé organizace, jež jim mohou poskytnout odpovědi na další otázky.

## ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsme se v teoretické části zabývali postavením osob s HN ve společnosti v návaznosti na sociální služby, které se pro ně mohou stát jedním z nástrojů pomoci a podpory, s cílem zabezpečení jejich potřeb. Rovněž jsme usilovali o zprostředkování kompaktních informací o společnostech, věnujících se problematice HN, a to nejen u nás, ale také v zahraničí.

V praktické části jsme nejprve z důvodu absence dat provedli zmapování počtu osob s HN v sociálních službách na území Zlínského kraje. Na výsledky mapování navazoval samotný kvalitativní výzkum, v němž jsme aplikovali získaná data, s cílem zjištění názoru osob s HN na sociální služby, které využívají.

Z komplexního obrazu poznatků výzkumu vyplývá, že osoby s HN využívají zejména pobytovou formu služeb. Pokud je to alespoň trochu možné a mají k tomu přizpůsobené podmínky, zůstávají v přirozeném domácím prostředí. Základní péče je jim poskytnuta ze strany rodiny či ji zajišťuje terénní forma sociálních služeb, a to především pečovatelská služba. Stimulem pro využívání sociální služby je zhoršující se zdravotní stav a nemožnost zabezpečení péče ze strany rodiny. Problematickou se jeví nabídka pobytových sociálních služeb, především nastavení cílové a věkové skupiny. Pro osoby s HN vzhledem ke specifickým potřebám a charakteristice onemocnění nejsou vhodné sociální služby určené pro osoby s mentálním postižením, případně služby vyhrazené seniorům (výjimkou je shoda ve věkové struktuře osob s HN). Nedostatkem služeb se jeví poddimenzovaný počet pracovníků v přímé péči a nedostačující nabídka odborného personálu. Uživatelé poptávají zejména péči rehabilitační, logopedickou, psychologickou nebo fyzioterapeutickou. Pozitivně byly hodnoceny základní činnosti služby, jako je stravování nebo ubytování a ošetrovatelská péče. Osobám s HN chybělo zajištění vhodných volnočasových aktivit, kterých by se mohli vzhledem ke svému handicapu zúčastnit.

V důsledku ztráty svých schopností a změně v režimu svého života se osoby s HN jen velmi obtížně přizpůsobují nastavenému způsobu poskytování sociálních služeb. Důvody jsou velmi individuální, nicméně můžeme konstatovat, že uživatelé staršího věku se službě přizpůsobili podstatněji lépe, než uživatelé věku mladšího. Negativně byla vnímána absence volby sociální služby. Vzhledem ke skutečnosti, že HN je klasifikována v rámci národní strategie vzácných onemocnění, není předpoklad masivního počtu žadatelů



o poskytování sociální služby. Toto ovšem není argument pro neexistující nabídku pobytových sociálních služeb vhodných pro osoby s HN.

Impulesem pro řešení by měly být požadavky a potřeby osob s HN, případně jejich rodinných příslušníků, ve snaze nalézt řešení nepříznivé sociální situace v rámci svých obecních úřadů. Dále by to měly být podněty ze strany sociálních pracovníků na obcích, následné řešení problematiky v komunitních plánech obcí s cílem zajištění služeb pro občany na svém území. Mělo by dojít k přenosu těchto informací na krajské úřady a zakomponování problematiky neexistence sociálních služeb pro osoby s HN do střednědobých plánů. Výstupem by mohla být například transformace vybraného zařízení poskytující pobytové sociální služby, přičemž jedno oddělení by bylo vyčleněno pro zajištění služby pro osoby s HN, včetně zabezpečení služby kvalifikovaným personálem ve vyhovující kapacitě. Na financování (mimo jiných zdrojů) takového oddělení by mohly participovat obce, jejichž občané sociální službu využívají.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Základní výsledky Sčítání lidu, domů a bytů 2011 Zlínský kraj. Praha, 2012, 70 s. ISBN 978-80-250-2286-3. Dostupné z: [www.czso.cz](http://www.czso.cz)
- [2] DOMMERHOLT, Gerrit, Ralph, WALKER. Huntingtonova choroba. Přel. Vuuren – Matějčíková, Židovká. 2.vyd. Praha: Společnost při Huntingtonově chorobě, 1996, 93 s. Přel. z: Vereniging van Huntington, 1991. ISBN neuvedeno.
- [3] ELLISON, Matt. Mladí lidé v HDYO lámou bariéry. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. 2013, roč. 2013, č. 42, 83 s. ISSN 1803-4500.
- [4] HAZKOVÁ, Barbora. Zásadní průlom ve výzkumu Huntingtonovy choroby. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. 2013, roč. 2013, č. 43, 79 s. ISSN 1803-4500.
- [5] HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [6] HUTAŘ, Jan. Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením. 10. vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2009, 241 s. ISBN 978-80-87181-02-07.
- [7] CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [8] KLUČKOVÁ, Dagmar. Možnosti péče o lidi s Huntingtonovou chorobou v České republice. Olomouc: 2010, 56 s. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci.
- [9] KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. Sociální služby a příspěvek na péči. 4. aktualizované vyd. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., 2012, 463 s. ISBN 978-80-7263-748-5.
- [10] KRAUS, Blahoslav. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [11] KREBS, Vojtěch. Sociální politika. 4. přepracované a aktualizované vyd. Praha: ASPI, 2007, 503 s. ISBN 978-80-7357-2726-1.

- [12] LEDOUX, Mark. *Animal Models of Movement Disorders*. London: Elsevier, 2005, 806 s. ISBN 978-0-12-088382-1. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/book/9780120883820>.
- [13] Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. Praha, 2013, 750 s. 1. 1. 2013 [cit. 2013-10-29]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna>. ISBN 978-80-904259-1-0.
- [14] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- [15] ROTH, Jan, Tamara, UHROVÁ, Jana, ŽIDOVSKÁ. *Huntingtonova nemoc – základní informace*. Praha: Pracovní listy Neurologická klinika, Psychiatrická klinika, Oddělení lékařské genetiky 1. Lékařské fakulty a Všeobecné fakultní nemocnice. ISBN neuvedeno.
- [16] ROTH, Jan. et. al. *Huntingtonova nemoc – základní informace*. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Archa, 2004, 57 s., č. 25. ISSN 1803-4500.
- [17] RŮŽIČKA, Evžen, Jan, ROTH, Petr, KAŇOVSKÝ. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. Praha: Galén, 2002, 320 s. ISBN 80-7262-154-8.
- [18] SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. 2009, ročník 2009. č. 34, 71 s. ISSN 1803-4500.
- [19] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [20] TOMALOVÁ, Petra. *Den řídkých onemocnění*. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. 2012, roč. 2012, č. 41, 92 s. ISSN 1803-4500.
- [21] TOMEŠ, Igor. *Základní otázky vzdělávání sociálních pracovníků*. In: *Vzdělávání v sociální práci: sborník z mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. 1. vyd. Praha: Falešník Ondřej Ing. - FALON, 2012, 321 s. ISBN 978-80-87432-07-5.

- [22] VONDRÁČKOVÁ, Zdeňka. Úvodní slovo. ARCHA: Zpravodaj Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. 2012, roč. 2012, č. 41, 92 s. ISSN 1803-4500.

### Internetové zdroje

- [23] International Huntington association: SUPPORT GROUPS AND HUNTINGTON'S DISEASE ORGANISATIONS. DOMMERHOLT, Gerrit. International Huntington association [online]. [cit. 2013-10-22]. Dostupné z: <http://www.huntington-assoc.com/>
- [24] HOPPITT, T. Huntington's Disease. The Lancet [online]. 2010 [cit. 2013-10-20]. Dostupné z: <http://tearch.proquest.com.proxy.kutb.cz/docview/762212818>.
- [25] Statistická zjišťování MZ ČR: Výkazy na rok 2012. Ústav zdravotnických informací a statistiky v ČR [online]. © ÚZIS ČR 2010 - 2013 [cit. 2013-10-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013>.
- [26] CARDOSO, Francisco a Monica HADDAD. Abstracts from the 2013 World Congress on Huntington's Disease [online]. Rio De Janeiro, Brazil, 2013, 391 s.[cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <http://www.wchd2013.com/ingles/index.php>.
- [27] Péče o seniory: Informace a zajímavosti o Alzheimerově chorobě. In: Péče o seniory.cz: informace [online]. © 2010–2013 Watchmark LLC. [cit. 2013-07-21]. Dostupné z: <http://www.peceoseniory.cz/informace-a-zajimavosti/alzheimerova-choroba/>.
- [28] Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě: O nemoci - formy nemoci. Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě [online]. © 2012 - 2013 [cit. 2013-10-19]. Dostupné z: <http://www.huntington.cz/o-nemoci/formy-hch/>
- [29] Historie SPHCH. In: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě [online] © 2012–2013. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.huntington.cz/o-nas/historie-sphch/>.
- [30] Registry in Europe: REGISTRY IN CZECH REPUBLIC. European Huntington's Disease Network [online]. January 2013 [cit. 2013-10-28]. Dostupné z: <https://www.euro-hd.net/html/registry/about/catchment/Czech%20Republics.pdf?tm=1382974396>.

- [31] Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 - 2015. [online]. ve Zlíně. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-obdobi-2012-2014-cl-1046.html>.
- [32] Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014. [online]. ve Zlíně. 8. 7. 2013 [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: <http://www.kr-zlinsky.cz/akcni-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-rok-2014-cl-2416.html>.
- [33] Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. In: [online]. [cit. 2013-07-28]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).
- [34] Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007: Výběrové šetření zdravotně postižených VŠPO 07. Český statistický úřad [online]. 30. 5. 2008, 12. 6. 2008 [cit. 2013-10-23]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>.
- [35] Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, A (MZ) 1-01 [online]. Praha, 2013, s. 180. 1. 1. 2013 [cit. 2013-10-29]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna>. ISBN 978-80-904259-1-0.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

HN	Huntingtonova nemoc.
SPHCH	Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě.
RADA EU	Rada Evropské unie.
IHA	Mezinárodní organizace pro pomoc při Huntingtonově chorobě.
EHDN	European Huntington's Disease Network.
HDYO	Huntington's Disease Youth Organisation.
VŠPO	Výběrové šetření zdravotně postižených.
KISSOS	Krajský informační systém sociálních služeb.

**SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1 Centra genetického testování osob s HN a jejich počet dle krajů v České republice .....	28
Obrázek 2 Genetická testovací centra osob s HN v Evropských zemích .....	29
Obrázek 3 Axiální paradigmatický model .....	78
Obrázek 4 Model selektivního kódování .....	79
Obrázek 5 Schéma nové vztahové teorie .....	81
Obrázek 6 SWOT analýza hodnocení sociálních služeb .....	83

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Počet zdravotnických pacientů s HN za rok 2012 .....	18
Tabulka 2 Počet uživatelů sociálních služeb ve Zlínském kraji dle druhu služby .....	39
Tabulka 3 Počet oslovených poskytovatelů včetně zpětných vazeb.....	52
Tabulka 4 Počet osob s HN v sociálních službách ve Zlínském kraji podle forem služby a věkové struktury .....	53
Tabulka 5 Přehled sociálních služeb poskytovaným osobám s HN .....	55
Tabulka 6 Sociodemografické údaje respondentů výzkumu .....	63
Tabulka 7 Kategorie, subkategorie a kódy .....	64



**SEZNAM GRAFŮ**

Graf 1 Počty pacientů s HN podle krajů v České republice .....	19
Graf 2 Podíl počtu pacientů s HN podle pohlaví v České republice .....	20
Graf 3 Počet osob s demencí ve světě (předpoklad v milionech).....	23
Graf 4 Procentuální rozdělení sociálních služeb podle cílových skupin ve Zlínském kraji.....	38
Graf 5 Struktura uživatelů sociálních služeb ve Zlínském kraji podle věkových kategorií (uvedeno v procentech) .....	40
Graf 6 Kapacita pobytových sociálních služeb ve Zlínském kraji ke dni 31. 12. 2012 .....	42

## SEZNAM PŘÍLOH

P I - Přehled pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

P II - Přehled ambulantních sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

P III - Přehled terénních sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

P IV - Vzor vytvořeného emailového dotazníku ke zjištění počtu osob s Huntingtonovou nemocí v sociálních službách na území Zlínského kraje

P V – Vzor záznamového archu respondenta

P VI - Informace plynoucí z průzkumu formou emailového dotazníku

P VII - Grafické znázornění získaných kódů, subkategorií a kategorií v rámci otevřeného kódování

## Příloha P I: Přehled pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

POSKYTOVATEL	NÁZEV SLUŽBY	IDENTIFIKÁTOR	ORP
<b>DOMOVY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>			
Domov na Dubíčku, příspěvková organizace	Domov na Dubíčku, příspěvková organizace	3277845	Vizovice
Hrádek, domov pro osoby se zdravotním postižením, příspěvková organizace	Hrádek - domov pro osoby se ZP	5277371	Zlín
NADĚJE o.s. (pobočka Nedašov)	Dům pokojného stáří Nedašov, domov pro osoby se zdravotním postižením	2044545	Valašské Klobouky
NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)	Dům Naděje Otrokovice, domov pro osoby se zdravotním postižením	1056682	Otrokovice
Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením	1254323	Kroměříž
Sociální služby Pačlavice, p.o.	Domov pro osoby se zdravotním postižením	6634414	Kroměříž
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Javorník	5001473	Bystřice pod Hostýnem
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kunovice - Cihlářská	7157277	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kunovice - Na Bělince	9227617	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kvasice	2322188	Kroměříž
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Medlovice	7895834	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Staré Město	5136643	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Uherský Brod	3212835	Uherský Brod
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Velehrad - Buchlovská	7057786	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Velehrad - Salašská	9119004	Uherské Hradiště
Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace	Domov pro osoby se zdravotním postižením Velehrad -	9147782	Uherské Hradiště

<b>organizace</b>	Vincentinum		
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Zborovice	7955879	Kroměříž
<b>Sociální služby Vsetín, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Zašová	5730896	Valašské Meziříčí
<b>DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM - PRO OSOBY S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU A JINÝMI TYPY DEMENCÍ</b>			
<b>Diakonie ČCE - středisko Vsetín</b>	Domov Jabloňová	3024085	Vsetín
<b>Diakonie ČCE-Hospic Citadela</b>	Domov se zvláštním režimem Valašské Meziříčí	6637286	Valašské Meziříčí
<b>Domov pro seniory Burešov, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem Burešov	9113211	Zlín
<b>Domov pro seniory Lukov, příspěvková organizace</b>	domovy se zvláštním režimem	7295876	Zlín
<b>HVĚZDA - občanské sdružení</b>	Domov seniorů	3552661	Zlín
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Nedašov)</b>	Dům pokojného stáří Nedašov, domov se zvláštním režimem	4417297	Valašské Klobouky
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Zlín)</b>	Dům pokojného stáří Zlín	6697699	Zlín
<b>Oblastní charita Kroměříž</b>	Domov se zvláštním režimem	8438012	Kroměříž
<b>SENIOR Otrokovice, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem	6696436	Otrokovice
<b>Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem Strom života	4644158	Kroměříž
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro seniory Buchlovice	6289201	Uherské Hradiště
<b>Sociální služby Vsetín, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem	8834308	Valašské Meziříčí
<b>DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM - PRO OSOBY S DUŠEVNÍM ONEMOCNĚNÍM</b>			
<b>Dům sociálních služeb Návojná, příspěvková organizace</b>	Dům sociálních služeb Návojná	7152788	Valašské Klobouky
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem Kvasice	6982168	Kroměříž
<b>DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM - PRO OSOBY ZÁVISLÉ NA NÁVYKOVÝCH LÁTKÁCH</b>			
<b>Sociální služby Vsetín, příspěvková organizace</b>	Domov se zvláštním režimem	9637335	Vsetín
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>			
<b>Česká provincie Kongregace sester sv. Cyrila a Metoděje</b>	Chráněné bydlení sv.Cyrila a Metoděje	9144170	Uherské Hradiště

<b>NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)</b>	Dům Naděje Otrokovice, chráněné bydlení	3675784	Otrokovice
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Zlín)</b>	Dům Naděje Zlín	1179545	Zlín
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY - POBYTOVÉ</b>			
<b>Diakonie ČCE-Hospic Citadela</b>	Sociální složka hospicové paliativní péče	4336897	Valašské Meziříčí
<b>Domov Jitka, o.p.s.</b>	Odlehčovací služba	7917426	Vsetín
<b>Oblastní charita Kroměříž</b>	Odlehčovací služby	8906531	Kroměříž
<b>Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace</b>	Odlehčovací služba	1936483	Kroměříž
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE - POBYTOVÁ</b>			
<b>Oblastní charita Kroměříž</b>	Sociální rehabilitace Zahrada	2541897	Kroměříž
<b>SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ VE ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍCH LŮŽKOVÉ PÉČE</b>			
<b>Diakonie ČCE-Hospic Citadela</b>	Sociálně zdravotní lůžka	6338181	Valašské Meziříčí
<b>HVĚZDA - občanské sdružení</b>	Nestátní zdravotnické zařízení - Hospic Hvězda	5217720	Zlín
<b>Uherskohradištská nemocnice a. s.</b>	Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče	1561636	Uherské Hradiště
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘE</b>			
<b>Domov Jitka, o.p.s.</b>	Týdenní stacionář	7134850	Vsetín
<b>Hrádek, domov pro osoby se zdravotním postižením, příspěvková organizace</b>	Hrádek - týdenní stacionář	6351326	Zlín
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)</b>	Dům Naděje Otrokovice, týdenní stacionář	4925949	Otrokovice
<b>Radost, domov pro osoby se zdravotním postižením, příspěvková organizace</b>	Týdenní stacionáře	6168441	Zlín
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Javorník	1882995	Bystřice pod Hostýnem
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kunovice - Na Bělince	9082764	Uherské Hradiště
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kvasice	4898762	Kroměříž
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Uherský Brod	7258824	Uherský Brod

Zdroj dat: Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014, příloha č. 1

## Příloha P II: Přehled Ambulantních sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

POSKYTOVATEL	NÁZEV SLUŽBY	IDENTIFIKÁTOR	ORP	FORMA SLUŽBY
<b>CENTRA DENNÍCH SLUŽEB</b>				
Centrum služeb postiženým Zlín, obecně prospěšná společnost	Centrum sociálních služeb Ergo Zlín	8323765	Zlín	ambulantní
Charita sv. Vojtěcha Slavičín	Denní centrum Maják Slavičín	1187474	Luhačovice	ambulantní
IZAP - Sdružení pro integraci zdravých a postižených dětí a mládeže "Chceme žít s vámi"	Integrované centrum Slunečnice	9731840	Zlín	ambulantní
Oblastní charita Uherské Hradiště	Denní centrum sv. Ludmily	1963715	Uherské Hradiště	ambulantní
<b>DENNÍ STACIONÁŘE</b>				
DIAKONIE ČCE - středisko CESTA	Denní stacionář	8496098	Uherské Hradiště	ambulantní
Diakonie ČCE - středisko Vsetín	Denní stacionář Zahrada	3893111	Vsetín	ambulantní
HVĚZDA - občanské sdružení	Denní stacionář s mentálním a duševním onemocněním	3253298	Zlín	ambulantní
Charita Svaté rodiny Luhačovice	Denní stacionář Luhačovice	3349012	Luhačovice	ambulantní
Charita Valašské Klobouky	Denní stacionář pro seniory	9612699	Valašské Klobouky	ambulantní
NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)	Dům Naděje Otrokovice, denní stacionář	1499287	Otrokovice	ambulantní
NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)	Středisko Naděje Vsetín - Sychrov, denní stacionář	6965352	Vsetín	ambulantní
NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)	Středisko Naděje Vsetín-Rokytnice, denní stacionář	5468023	Vsetín	ambulantní
Občanské sdružení "ANDĚL"	Denní stacionář Anděl	2476364	Valašské Meziříčí	ambulantní
Oblastní charita Uherský Brod	Denní stacionář Domovinka	8320216	Uherský Brod	ambulantní
Radost, domov pro osoby se zdravotním postižením, příspěvková organizace	Denní stacionáře	1352926	Zlín	ambulantní
SENIOR Otrokovice, příspěvková organizace	Denní stacionář SENIOR Otrokovice	1373730	Otrokovice	ambulantní

<b>Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace</b>	DOZP - denní stacionář	6962438	Kroměříž	ambulantní
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Javroník	4614407	Bystřice pod Hostýnem	ambulantní
<b>Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kvasice	2936750	Kroměříž	ambulantní
<b>SOCIÁLNÍ SLUŽBY UHERSKÝ BŘOD, příspěvková organizace</b>	Denní stacionář pro osoby s tělesným a mentálním postižením Uherský Brod	4417383	Uherský Brod	ambulantní
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>				
<b>Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje</b>	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Kroměříž	2002833	Bystřice pod Hostýnem, Holešov, Kroměříž	ambulantní, terénní
<b>Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje</b>	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Uherské Hradiště	9464124	Uherské Hradiště, Uherský Brod	ambulantní, terénní
<b>Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje</b>	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Vsetín	3195442	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní, terénní
<b>Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje</b>	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Zlín	3852178	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní
<b>Český klub nedoslýchavých HELP</b>	poradna	4206354	Uherský Brod	ambulantní, terénní
<b>Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o.p.s.</b>	Odborné sociální poradenství	2221903	Kroměříž, Valašské Meziříčí	ambulantní, terénní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	Sociální poradna SONS - Kroměříž	7095571	Bystřice pod Hostýnem, Holešov, Kroměříž	ambulantní, terénní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	Sociální poradna SONS - Vsetín	8299907	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní, terénní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	Sociální poradna SONS - Zlín	3884126	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní

<b>Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR</b>	Poradenské centrum pro sluchově postižené	9166798	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní
---	---	---------	---	---------------------

#### SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

<b>Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, klub Auxilium, o.s.</b>	sociálně-aktivizační služby pro děti/osoby se ZP	7746523	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní
<b>Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o.p.s.</b>	SAS pro osoby se sluchovým postižením	3367301	Kroměříž, Valašské Meziříčí	ambulantní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	SAS - SONS ČR - Kroměříž	5516041	Bystřice pod Hostýnem, Holešov, Kroměříž	ambulantní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	SAS - SONS ČR - Vsetín	4554699	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní
<b>Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR</b>	SAS - SONS ČR - Zlín	9648984	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní
<b>Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR</b>	Sociálně aktivizační služby pro osoby se sluchovým postižením	3462073	Zlín	ambulantní

#### SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY

<b>Centrum pro lidi se zdravotním postižením</b>	Centrum pro lidi se zdravotním postižením	3086728	Valašské Meziříčí	ambulantní
<b>Kamarád - Sdružení rodičů a přátel zdravotně postižených dětí a mládeže</b>	Domov Kamarád - sociálně terapeutické dílny	7986987	Rožnov pod Radhoštěm	ambulantní
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Otrokovice a Vsetín)</b>	Dům Naděje Otrokovice, sociálně terapeutická dílna	8065540	Otrokovice	ambulantní
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Zlín)</b>	Dům Naděje Zlín	3376388	Zlín	ambulantní
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Zlín)</b>	Středisko Naděje Zlín	1840335	Zlín	ambulantní
<b>Oblastní charita Uherský Brod</b>	Terapeutická dílna sv. Justiny Uherský Brod	6420497	Uherský Brod	ambulantní
<b>Vzdělávací a komunitní centrum Integra Vsetín o.p.s.</b>	Dílna U šikovných oveček	8229670	Vsetín	ambulantní

#### SOCIÁLNÍ REHABILITACE - AMBULANTNÍ

<b>Centrum služeb postiženým Zlín, obecně prospěšná společnost</b>	Ergo Uherské Hradiště	9261314	Uherské Hradiště	ambulantní
--	-----------------------	---------	------------------	------------



<b>Centrum služeb postiženým Zlín, obecně prospěšná společnost</b>	Horizont Kroměříž	4759751	Kroměříž	ambulantní
<b>Centrum služeb postiženým Zlín, obecně prospěšná společnost</b>	Horizont Zlín	1965829	Zlín	ambulantní
<b>ELIM, křesťanská společnost pro evangelizaci a diakonii Vsetín, o.s.</b>	Sociální rehabilitace Elim	3650855	Vsetín	ambulantní
<b>Charita Valašské Meziříčí</b>	Centrum AMIKA - nová	5305863	Valašské Meziříčí	ambulantní
<b>Charita Vsetín</b>	Camino Centrum sociální rehabilitace	2282282	Vsetín	ambulantní
<b>Iskérka o.p.s.</b>	Sociální centrum denních aktivit Iskérka	9262988	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní
<b>Oblastní charita Uherské Hradiště</b>	Labyrint	4592268	Uherské Hradiště	ambulantní
<b>TLUMOČNICKÉ SLUŽBY</b>				
<b>Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o.p.s.</b>	Tlumočnické služby	6221407	Kroměříž, Valašské Meziříčí	ambulantní, terénní
<b>Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR</b>	Tlumočnické služby	9162075	Zlínský kraj	ambulantní

Zdroj dat: Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014, příloha č. 1

## Příloha P III: Přehled Terénních sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji

POSKYTOVATEL	NÁZEV SLUŽBY	IDENTIFIKÁTOR	ORP	FORMA SLUŽBY
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>				
Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Kroměříž	2002833	Bystřice pod Hostýnem, Holešov, Kroměříž	ambulantní, terénní
Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Uherské Hradiště	9464124	Uherské Hradiště, Uherský Brod	ambulantní, terénní
Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Vsetín	3195442	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní, terénní
Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje	Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Zlín	3852178	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní
Český klub nedoslýchavých HELP	poradna	4206354	Uherský Brod	ambulantní, terénní
Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o.p.s.	Odborné sociální poradenství	2221903	Kroměříž, Valašské Meziříčí	ambulantní, terénní
Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR	Sociální poradna SONS - Kroměříž	7095571	Bystřice pod Hostýnem, Holešov, Kroměříž	ambulantní, terénní
Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR	Sociální poradna SONS - Vsetín	8299907	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	ambulantní, terénní
Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR	Sociální poradna SONS - Zlín	3884126	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní
Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR	Poradenské centrum pro sluchově postižené	9166798	Luhačovice, Otrokovice, Valašské Klobouky, Vizovice, Zlín	ambulantní, terénní
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY - TERÉNNÍ</b>				
Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v	Odlehčovací služby	5479683	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské	terénní

<b>ČR, klub Auxilium, o.s.</b>			Meziříčí, Vsetín	
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>				
<b>Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, klub Auxilium, o.s.</b>	osobní asistence u dětí/osob se ZP	9787519	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí, Vsetín	terénní
<b>"HANDICAP (?)" Zlín</b>	Osobní asistence "HANDICAP(?)" Zlín	6283429	Otokovice, Zlín	terénní
<b>Charita sv. Vojtěcha Slavičín</b>	Osobní asistence Slavičín	1712382	Luhačovice, Valašské Klobouky	terénní
<b>Charita Valašské Meziříčí</b>	Centrum osobní asistence	9517523	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí	terénní
<b>NADĚJE o.s. (pobočka Otokovice a Vsetín)</b>	Středisko Naděje Vsetín - Rokytnice, denní stacionář	3646542	Vsetín	terénní
<b>Oblastní charita Kroměříž</b>	Osobní asistence	1491324	Kroměříž	terénní
<b>Oblastní charita Uherské Hradiště</b>	Centrum osobní asistence	7610554	Uherské Hradiště, Uherský Brod	terénní
<b>Podané ruce, sociální družstvo</b>	Osobní asistence	8497585	Rožnov pod Radhoštěm, Valašské Meziříčí	terénní
<b>PODPORA SAMOSTATNÉHO BYDLENÍ</b>				
<b>Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace</b>	Podpora samostatného bydlení	5869488	Kroměříž	terénní
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE - TERÉNNÍ</b>				
<b>Tyfloservis, o.p.s.</b>	Sociální rehabilitace	7545861	Zlínský kraj	terénní
<b>TLUMOČNICKÉ SLUŽBY</b>				
<b>Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o.p.s.</b>	Tlumočnické služby	6221407	Kroměříž, Valašské Meziříčí	ambulantní, terénní

Zdroj dat: Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2014, příloha č. 1

## **Příloha P IV: Vzor vytvořeného emailového dotazníku ke zjištění počtu osob s Huntingtonovou nemocí v sociálních službách na území Zlínského kraje**

Dobrý den vážená paní ředitelko, vážený pane řediteli,

jsm studentkou oboru Sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Právě čtete malý dotazník k mé diplomové práci, který se zabývá problematikou poskytování **sociálních služeb osobám s Huntingtonovou nemocí** (dále také HN) na území Zlínského kraje. HN patří mezi vzácná onemocnění a v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí je kategorizována do skupiny demencí.

**Cílem** tohoto šetření je **zjištění počtu osob s HN**, které využívají sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením ve Zlínském kraji. Zjištěná data mi budou sloužit pro následný výzkum. Pokud Vaši službu nevyužívá žádný uživatel s HN, prosím Vás o zpětné sdělení této skutečnosti.

Předem Vám děkuji za Váš čas a vstřícnost.

Dagmar Klučková

-----

**1. Název, sídlo a identifikátor Vaší organizace (doplňte)**

**2. Využívají Vaše sociální služby osoby s Huntingtonovou nemocí**

**Ano – prosím, vyplňte tabulku**

	počet osob	věk		
		0 - 19 let	20 – 64 let	65 let a více
ženy				
muži				

**Ne – prosím o zaslání zpětné informace**

Jméno a kontakt

Zpracoval/a dne

## **Příloha P V: Vzor záznamového archu respondenta**

1. Věk respondenta \_\_\_\_\_

2. Pohlaví respondenta A. žena B. muž

3. Název zařízení \_\_\_\_\_

4. Druh a místo poskytované sociální služby \_\_\_\_\_

5. Identifikátor sociální služby \_\_\_\_\_

6. Datum a místo rozhovoru \_\_\_\_\_

7. Poznámky:

## **Příloha P VI: Informace plynoucí z průzkumu formou emailového dotazníku**

- Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje
  - V průběhu let 2009 – 2013 se na poradnu obrátilo cca 5 osob s HN (jejich rodinní příslušníci), převážně se jednalo o problematiku zajištění sociálních služeb a o problémech s obrovskou zátěží pro rodinu s rozbořením řešení jejich situace.
  - Na základě důvěry v poradenském vztahu a anonymitě klienta, nejsou k dispozici konkrétní údaje o klientech poradenské služby.
- Uherskohradištská nemocnice a. s.
  - V letošním roce poskytovali sociální službu muži (věková struktura 20 – 64 let). V říjnu 2013 přešel do sociální služby druhu azylový dům v okrese Uherské Hradiště. Poskytovateli byl zaslán dotazník, bohužel bez žádné zpětné odezvy.
- Charita Sv. rodiny Luhačovice, pečovatelská služba
  - V období let 2005 – 2010 službu využívali 3 klienti s HN (1 žena a 2 muži), kteří již zemřeli.
- Centrum služeb postiženým Zlín, o. p. s.; Horizont Zlín
  - Službu využíval v letošním roce 1 klient s HN (20- 64 let), přešel do soukromého zařízení v Luhačovicích.
- Dům sociálních služeb Návojná, p. o.
  - Klienty s HN do sociální služby nepřijímají. V letošním roce měli 1 zájemce o poskytování služby, který byl odmítnut. Důvodem odmítnutí bylo nesplnění cílové skupiny zařízení.
- Hvězda, o. s., Dům služeb seniorům, Zlín
  - Vedoucí služby poukazuje na fakt, že ve službě mají nyní 5 klientů, u kterých lékař není schopen spolehlivě diagnostikovat, o jaký typ demence se jedná.

➤ Hospic Valašské Meziříčí

- V minulosti poskytovali sociální službu 1 klientovi s HN, který již zemřel.

## Příloha P VII: Grafické znázornění získaných kódů, subkategorií a kategorií v rámci otevřeného kódování

