

JIHO ČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Zdravotní sociální fakulta

**Specifika ošetrovatelské péče o romskou minoritu v rámci agentur  
domácí péče**

Diplomová práce

Autor práce: Bc. Simona Kasová  
Studijní program: Ošetrovatelství  
Studijní obor: Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech  
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 16.8. 2013

## Abstrakt

Romská minorita je v České republice minoritou po etnou a v současné době je velmi diskutovanou. Jelikož se jedná o jednu z nejpočetnějších minorit v České republice, tak se s jejími poskytovateli nesetkávají ani v výkonu svého povolání jen sestry ve zdravotnických zařízeních, ale i sestry pracující v agenturách domácí péče. Pro romskou rodinu je až téměř povinností pečovat v domácím prostředí a v rodinném kruhu o své nemocné a umírající. V této péči stále přetrvávají prvky romských tradic, které se ovšem mnohdy vylučují s lébným režimem. I přesto mají již sestry z agentur domácí péče s ošetřováním romských pacientů bohaté zkušenosti a už i někteří Romové připouští využití služeb agentury domácí péče.

Tato diplomová práce na téma Specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu v rámci agentur domácí péče se v teoretické části zabývá historií, komunikací, náboženstvím, tradicemi a způsobem života romské minority, dále se pak zaměřuje na historii a náplň práce agentur domácí péče, na etiku umírání a smrti ve zdravotnictví a na základní informace z oblasti paliativní péče.

Druhá část diplomové práce je zaměřena na kvantitativní a kvalitativní výzkum. Kvantitativní výzkum byl proveden formou dotazníku pro sestry pracujících v agenturách domácí péče. Na tomto výzkumném šetření se podílelo 71 sester z vybraných agentur domácí péče z celé České republiky. Kvalitativní výzkumné šetření bylo uskutečнено prostřednictvím polostandardizovaných rozhovorů s 15 poskytovateli romské minority.

Cíle práce, kterými byly: Zjistit využití služeb agentur domácí péče romskou minoritou. Zjistit specifika ošetřovatelské péče o umírajícího poskytovatele romského etnika, byly naplněny. Ke cílům byly stanoveny 3 hypotézy – H1: Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytovatele romského etnika. H2: Romská minorita využívá služeb agentur domácí péče. H3: Sestry z agentur domácí péče znají specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu. Hypotézy H1 a H2 byly přijaty. H3 nebyla přijata, neboť ze statistického vyhodnocení kvantitativního šetření vyplynulo, že sestry specifika ošetřovatelské péče neznají. Ke kvalitativnímu výzkumnému šetření

byly stanoveny tyto výzkumné otázky: Znájí poskytlé zdravotníci romského etnika možnosti pomoci domácích agentur poskytlé péči o umírajícího člena rodiny? Mají zájem poskytlé zdravotníci romské minority o pomoc sester z agentur domácí péče, poskytlé ošetřování umírajícího poskytlé příbuzného? Jaká jsou specifika ošetřovatelské péče o umírajícího poskytlé zdravotníka romské minority? Z rozhovorů kvalitativního šetření vyplynulo, že většina poskytlé zdravotníků romské minority nemá pravdivé, nebo dostatečné informace o agenturách domácí péče. Avšak toto zjištění má být souvislost se vzděláním respondentů, nebo většina z nich uvedla dokonce základní vzdělání jako své nejvyšší dosažené vzdělání. Dále bylo zjištěno, že péče Romů o nemocné a umírající členy rodiny má svá jistá specifika, které Romové vyžadují respektovat i od zdravotnických pracovníků. Bohužel, nejsou tato specifika vždy v souladu s léčebným režimem romských pacientů. Vzhledem k těmto specifickým, dochází často k porušování léčebného režimu, což má být za následek vznikady komplikací léčby a nepříznivý výsledek celkový zdravotní stav. V těchto případech náprava porušovaného léčebného režimu zaleží také na schopnostech sester z agentur domácí péče, které by měly, díky svým znalostem specifika ošetřovatelské péče a komunikace s poskytlé zdravotníky romské minority, objasnit nutnost dodržování léčebného režimu a popřípadě společně s pacientem a jeho rodinou naleznout kompromis, který by nebyl v rozporu s léčebným režimem. Kvalitativní šetření odhalilo i existenci stále praktikovaných tradic romského etnika, které jsou spjaty se smrtí a pohřbíváním poskytlé zdravotníků romské minority. Tyto tradice přetrvávají u romské minority již po staletí a předávají se v rodině z generace na generaci. Dnešními Romy jsou stále hojně praktikované, i když většina z nich už nezná jejich původní význam a z jakého důvodu jsou v rodině stále prováděny.

Výsledky výzkumného šetření této diplomové práce byly použity pro vytvoření manuálu specifika ošetřovatelské péče o umírajícího romského pacienta. Tento manuál byl zaslán vybraným agenturám domácí péče. Informace v manuálu mohou posloužit i sestřím v ambulantních a lůžkových částech zdravotnických zařízení. Nebo znalosti z oblasti péče o umírajícího poskytlé zdravotníka romské minority v domácím prostředí, mohou těmto sestřím napomoci k pochopení chování, komunikace, způsobu života i životních hodnot těchto pacientů při hospitalizaci. Celá diplomová práce má být také v praxi sloužit

jako ukazatel nedostatečné informovanosti romské minority o službách agentur domácí péče a nutnosti rozšíření informovanosti o těchto službách romskému etniku.

Klíčová slova: agentury domácí péče, romská minorita, umírání, specifika, ošetrovatelská péče, sestra

## **Abstract**

In the Czech Republic the Romani minority is a numerous as well as often discussed minority in these days. As one of the largest minorities in the Czech Republic is involved, not only nurses in health care facilities but also nurses working for home-care agencies meet members of the Romani minority at work. For a Romani family it is almost a duty to take care for their ill and dying relatives at home in a family circle. This care still bears elements of Romani tradition, which however often contravene with treatment regime. Despite this fact nurses from home-care agencies have good experience with taking care for Romani patients, and sometimes certain Romanies accept the use of home-care agency services.

These theses on Specific Features of Nursing Care for Romani Minority in the Framework of Home-care Agencies deals in its theoretical part with a history, communication, religion, traditions and manner of living of Romani minority, further it focuses on history and scope of activities of home-care agencies, on ethics of dying and death in health-care facilities and on basic information in the field of palliative care.

The second part of the theses is focused on quantitative and qualitative research. The quantitative research has been carried out in a form of a questionnaire addressed to nurses working in home-care agencies. Seventy one nurses from selected home-care agencies from the whole Czech Republic took part in this research. Qualitative research was carried out through structured interviews with 15 members of Romani minorities.

Tasks of the work: to ascertain extent of use of services of home-care agencies by Romani minority, and to determine specific features of nursing care for dying member of the Romani ethnicity were fulfilled. Three hypotheses were determined to such tasks – H1: Nurses from home-care agencies have already provided services to members of Romani ethnicity. H2: The Romani minority uses services of home-care agencies. H3: Nurses from home-care agencies are aware of specific features of nursing care for Romani minority. Hypotheses H1 and H2 were accepted. H3 was not accepted, as from the statistical evaluation of quantitative research it follows that nurses are not

aware of specific features of nursing care. The following research questions were determined for the qualitative research: Are the members of Romani ethnicity aware of a possibility to receive help from home-care agencies in care for a dying family member? Are the members of Romani minority interested in help offered by nurses from home-care agencies in nursing of a dying family member? It follows from interviews made in the framework of qualitative research that majority of Romani minority does not have true or sufficient information on home-care agencies. However such finding may be related to an education level of the respondents, as most of them stated basic education as their highest attained education. Further it was ascertained, that care of Romanies for their ill or dying family members has its certain specific features which are to be respected by the health-care workers as well. These specific features are not, unfortunately, often in compliance with treatment regime of Romani patients. Due to such specific features treatment regimes are often broken, that may result in creation of many complications of treatment and negative impact on an overall health condition. In these cases a remedy of a broken treatment regime depends also on abilities of nurses from home-care agencies, who should be able, also thanks to their knowledge of specific features of nursing care and communication with the Romani minority members, to explain necessity of complying with treatment regime, and together with a patient and his/her family find a possible compromise which would not be in contradiction with his/her treatment regime. Qualitative research unveiled a whole range of still performed traditions of Romani ethnicity that are related to death and burying of Romani minority members. These traditions have survived within the Romani minority for centuries and they are passed in families from one generation to another. They are still practiced by the Romani, although many of them do not know their exact meaning any longer and the reasons for which they are still practiced.

Results of the research of these theses were used for creation of a manual of specific features of nursing care for a dying Romani patient. The manual was sent to selected home-care agencies. Information contained in the manual may serve to nurses in an out-patient and patient departments of health-care facilities as well, as knowledge in the field of care for a member of the Romani minority dying at home may help such

nurses to understand acting, communication, manner of living as well as life values of such patients at hospitalization. The whole theses may also serve in practice as an indicator of insufficient foreknowledge of the Romani minority on services of home-care agencies and necessity to spread information on such services to the Romani ethnicity.

Key words: home-care agencies, Romani minority, dying, specific features, nursing care, nurse

## Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Ve Českých Budějovicích dne 16. 8. 2013

.....

Bc. Simona Kasová



**Podkování:**

Mé podkování patří vedoucí diplomové práce paní Mgr. Dítě Novákové Ph.D. za trpělivost, obětavý přístup a cenné rady, které nemalou měrou přispěly ke vzniku této práce. Také bych touto cestou chtěla vyjádřit podkování všem respondentům, kteří se účastnili výzkumného šetření k této diplomové práci a mé rodině za podporu při studiu.

## OBSAH

ÚVOD.....	11
<b>1. SOUČASNÝ STAV.....</b>	<b>13</b>
1.1 HISTORIE ROM.....	13
1.1.1 Romové v české republice.....	16
1.1.2 Romský jazyk a komunikace.....	17
1.1.3 Romské myšlení a náboženství.....	19
1.1.4 Romské tradice a svátky.....	20
1.1.5 Romská rodina.....	21
1.1.6 Romské stravování.....	22
1.1.7 Výchova dětí a vzdělávání.....	24
1.1.8 Zdraví.....	24
1.1.9 Ošetřovatelsví – romský pacient.....	25
1.1.10 Smrt a pohřbení v romské rodině.....	26
1.2 HISTORIE DOMÁČÍ PÉČE VE SVĚTĚ.....	28
1.2.1 Historie domácí péče v české republice.....	29
1.2.2 Charakteristika domácí péče.....	30
1.2.3 Domácí péče v české republice.....	31
1.2.4 Formy domácí péče.....	32
1.2.5 Agentury domácí péče a pozitiva domácí péče.....	33
1.2.6 Nevhodnost poskytování domácí péče.....	34
1.3 ETIKA UMÍRÁNÍ A SMRTI VE ZDRAVOTNICTVÍ.....	35
1.3.1 Umírání.....	36
1.3.2 Smrt.....	37
1.3.3 Historie paliativní péče.....	39
1.3.4 Základní principy paliativní péče.....	40
1.3.5 Paliativní péče a umírání v domácím prostředí.....	41
<b>2. CÍL PRÁCE, HYPOTÉZY A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....</b>	<b>44</b>
2.1 CÍL PRÁCE.....	44

2.2 HYPOTÉZY.....	44
2.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	44
<b>3. METODICKÉ POSTUPY.....</b>	<b>45</b>
3.1 POUŽITÁ METODA SBĚRU DAT.....	45
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÝCH SOUBORŮ.....	46
<b>4. VÝSLEDKY.....</b>	<b>47</b>
4.1 GRAFICKY ZNÁZORNĚNÉ VÝSLEDKY KVANTITATIVNÍHO VÝZKUMU.....	47
4.2 STATISTICKÉ ZHODNOCENÍ DAT KVANTITATIVNÍHO VÝZKUMU.....	65
4.2.1 Hypotéza 1.....	65
4.2.2 Hypotéza 2.....	66
4.2.3 Hypotéza 3.....	67
4.3 KATEGORIZACE DAT KVALITATIVNÍHO VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	68
4.3.1 Vzdelání.....	68
4.3.2 Informovanost Romů o agenturách domácí péče a využívání jejích služeb.....	68
4.3.3 Péče o nemocné a umírající v romské rodině.....	69
4.3.4 Romské tradice a zvyky spojené se smrtí a pohřbem.....	70
<b>5. DISKUSE.....</b>	<b>72</b>
<b>6. ZÁVĚR.....</b>	<b>80</b>
6.1 Doporučení pro praxi.....	81
<b>7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>83</b>
<b>8. SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>90</b>

## Úvod

Rozhodla jsem se ke zpracování této diplomové práce, nebo její téma je mi velice blízké, možná právě proto, že se s romskou minoritou, díky svému bydlišti, setkávám téměř denně.

Romský způsob života, kultura a vztahy s majoritní společností jsou v dnešní době velmi diskutovaným tématem, ovšem toto téma zatím není zcela vyčerpano a má stále mnohé co nabídnout. Proto bych se chtěla v této práci zaměřit na romskou minoritu z ošetrovatelského hlediska, a to konkrétně na práci sester z agentur domácí péče a ošetřování romského pacienta v domácím prostředí. Nebo právě tyto sestry se při výkonu svého povolání dostávají do domácího prostředí romské rodiny a jsou během svých návštěv bezprostředně přítomny veškerého dění v domácnosti a rodinného života. Dle mého názoru, se jedná o velmi zajímavou a bezpochyby i pouhou zkušenost, kterou sestry pracující v lůžkových a ambulantních zdravotnických zařízeních nemají možnost zažít.

Pro Romy je typická jejich rodinná soudržnost a vzájemná solidarita, vždy na žebříku hodnot mají právě život a rodinu na nejvyšších příčkách. A za rodinu nepokládají pouze úzce příbuzné, ale za blízké jsou v romské rodině považováni všichni příbuzní. V romské rodině není péče vnována jen malým dětem, ale ve velké úctě jsou v rodině i staří lidé, o které se v tšinou Romové láskyplně starají až do smrti v rodinném prostředí, kde jsou obklopeni rodinou.

Umírání a smrt je v dnešní době stále citlivé a často zapovízané téma, i když se jedná o přirozenou konečnou část lidského života. Příma postoje k tomuto tématu souvisí možná s medicinalizací umírání, jelikož v minulých letech se péče o umírající přesunula do zdravotnických institucí. Ovšem v současné době se s rozvojem agentur domácí péče a domácí hospicové péče navrácí pozvolna zpět do domácího prostředí.

V romské rodině se však o umírající členy stará rodina a jen zřídka umírají příslušníci tohoto etnika v nemocnicích, domovech dle chodě apod. Právě proto jsem se v diplomové práci zaměřila i na tuto problematiku a na specifika péče o umírající v romské minoritě.

Cílem této diplomové práce není pouze zjistit zkušenosti sester z agentur domácí péče s ošetřováním romských pacientů, ale i zjistit informovanost Romů o agenturách domácí péče a jejich požadavky na ošetrovatelskou péči a popřípadě vlastní zkušenosti s ošetřováním umírajícího člena rodiny. Získané výsledky výzkumného šetření budou použity pro vytvoření manuálu specifik ošetrovatelské péče o umírajícího romského pacienta. Manuál bude poté rozeslán všem agenturám domácí péče, které se na výzkumu podílely.

## **1. Současný stav dané problematiky:**

V České republice žije v současné době romská minorita čítající několik tisíc příslušníků. Jelikož je romské etnikum na území České republiky takto hojně zastoupeno, setkává se zdravotnický personál s ošetřováním Romů velmi často. S romskými pacienty se nestetávají jen sestry v ambulantních a lůžkových zařízeních, ale setkávají se s nimi při výkonu i sestry z agentur domácí péče. Ty příslušníky tohoto etnika ošetřují v jejich domácím prostředí, v němž mohou občas narazit na více či méně odlišný způsob života od majoritní společnosti.

### ***1.1 Historie Romů***

Pravlastí všech Romů je Indie „Bárothan“, neboli „Velká země“, jak jí Romové označují. Odchod jejich předků ze severozápadní a střední Indie jistě neprobíhal najednou, ale uskutečnil se v průběhu delšího časového období, a to v několika migračních vlnách. Jedna z těchto vln šla přes Blízký Východ do střední a východní Evropy, druhý proud pronikal přes Egypt a severní Afriku až do Španělska, ovšem jistě existovaly i migrační proudy delší. Zastávkou na jejich dlouhém putování byla zejména Persie, dlekazem toho jsou mnohá perská slova v romštině, například zor - síla, grast - kůže a jiná. Dalšími zastávkami byli i Egypt a Malá Asie. Po proniknutí do Evropy se tehdejší Romové, putující v rodových skupinách, zastavili i v Řecku, kde se o nich v tehdejších spisech dočteme jako o potulných kotlářích, hudebnících, kejklířích a provazolezcích. Z tehdejšího Konstantinopole (dnes turecký Istanbul) nalezneme doklady o Romech z 9. století. Ve zprávě ze svaté hory Athos se píše o „Atsinganech“, kteří byli v předcházejícím století pojmenováni jako „Athinganoi“ [„Acinganoi“], toto pojmenování dalo pravděpodobně vznik názvu, daný Romům ostatním obyvatelstvem – tedy Cikán, Cygan, Zigari, Zigeuner atd (Davidová, 2004).

První doložené zmínky o Romech ve střední Evropě pocházejí až ze 13. století. A na našem území se v prvních historických zprávách dočteme o Romech ve 14. až začátkem 15. století, dle toho, kterou z prvních historických zpráv považujeme za rozhodný důkaz. Zda je to „Popraví kniha páně z Rožmberka“ z roku 1399, kde

nalezneme zmínku o „jistém cikánu“, nebo zda uznáme až dokument druhý „Staví letopiscové české země z roku 1416“, kde nalezneme poznatek „... také toho léta válili se cikáni po české zemi a lidi mámili...“. Od těchto let se již vyskytuje řada historických poznatků jejich dalších cest a životních podmínek na našem území, ale i na území jiných zemí (Davidová, 2004).

Cesta Romů šesti staletími v evropském i našem území – od jejich příchodu do Evropy, přes pro ně zejména tragickou kapitolu druhé světové války, dokládá, že se vždy odlišovali od majoritní společnosti, jak etnicky, tak především svým postavením na periférii sociálního společenství. Během jednotlivých období našich i evropských dějin procházel postoj v tštinové společnosti k Romům změnami. Jednalo se hlavně o postoje negativní a perzekuční. Prakticky vždy byli v minulosti Romové vyháněni z míst, které si vybírali jako své zastávky, i ke krátkému pobytu během putování. Ovšem byli i pronásledováni a ohrožováni na životech, a to zejména muži. Výjimku tvořilo snad jen velmi krátké období po příchodu romských skupin do Evropy a i druhá polovina 18. až 19. století. Stav, kdy se vražda „cikána“ neposuzovala jako zločin, trval od 20. let 16. století do poloviny 18. století. Zátkem a podnětem tohoto období byl rok 1472, kdy byla provedena jejich exkomunikace z církve pařížským arcibiskupem. V Augsbuřku bylo v roce 1548 na sněmu rozhodnuto o vražedném pronásledování Romů, jehož usnesení říká, že „...kdo cikána zabije, z žádného mordu vinen býti nemá“. Zvláště Ferdinand I. v českých zemích vynikal v krutém postupu vůči tehdejšímu cikánům. Ferdinand I. vydal dokonce první mandát, který tento útlak uzákonil. (Davidová, 2004).

V romských dějinách tvoří významnou kapitolu období mezi lety 1740 - 1790, kdy panovala císařovna Marie Terezie a její syn Josef II., kteří se jako první pokoušeli řešit „cikánský problém“. Jejich řešení, ale vycházelo z nutnosti, aby se „cikáni“ usadili a osvojili si způsob života okolního vesnického obyvatelstva. Zároveň bylo toto řešení mít za následek naprostou potlačit specifika jejich způsobu života a zákaz romského jazyka. Zakazovalo se jim mluvit jejich jazykem a děti byly často dávány do neromských rodin na „pěstování“. Obyvatelstvo je již nesmělo nazývat „cikány“, ale používalo se označení novosedláci (Neubauern) nebo novomaďaři (Új-Magyar). Toto

ešení problému vzešlo jist z dobrého úmyslu, ovšem ukázalo se jako velmi nevhodné. Nebo vnucováním jiného kulturního modelu, za cenu vzdání se vlastní etnicity, je posuzováno jako násilná asimilace a ta se nikdy nemohla setkat s celkovým úspěchem (Davidová, 2004).

Za první československé republiky v letech 1918 -1938 byl dle perzekuce ního zákona č. 117 z roku 1927 omezen potulný život „cikán a tulák“, žijících po „cikánsku“. Zákon nařizoval i vydávání tzv. cikánských legitimací, ale základní problém týkající se zaměstnání, bydlení a postavení Romů ve společnosti neřešil vůbec. Z poválečného zákona č. 74 z roku 1958 byl předlohou pro pozdější soupis, který vznikl v únoru 1959 a na násilnou likvidaci pokračování navazoval. Ovšem i v prvorepublikovém období byly zaznamenány některé pokroky, například první cikánská škola v Užhorodu (Davidová, 2004).

Období 2. světové války je pro Romy obdobím nejstrašnější genocidy, nebo dle teorie rasismu nacistického Německa byli Romové, stejně jako Židé klasifikováni, jako „element zabírající čistoty rasy“. Nuceně byla prováděna rasová-biologická vyšetření a následná deportace Romů do pracovních a sbírných táborů (Davidová, 2004). Mezi tyto tábory patřily Lety u Písku, kde zemřelo 326 romských mužů, žen a dětí a dalších 540 bylo z tohoto tábora posláno do vyhlazovacího tábora Auschwitz – Birkenau (Informační systém cestovního ruchu Písecka, 2012). Dále to byly tábory v Hodoníně, v Kunštátu na Moravě a koncentrační tábory, a to hlavně „cikánský tábor“ v Osvětimi II. – Běznice, kde zemřelo téměř 1 milionu evropských Romů (Davidová, 2004).

V prvních poválečných měsících se objevilo několik nepříliš po etnicky výrazných skupin Romů. Z koncentračních táborů a z úkrytů uplůbných, nejprve v slovenském pohraničí, se vrátilo jen několik stovek povodňových Romů. V této době docházelo zejména na jižní Moravě ke sporům a peticím proti jejich novému usídlení v povodňových centrech. Vele se zastupitelstvem Veselí nad Moravou byl vznesen návrh umístit všechny Romy do pracovních táborů. Tyto poměrně integrované skupiny Romů se však záhy bezvýchodně znovu sžily s majoritní společností. Východně rozruch pak vyvolával přechod kočovných skupin Romů, které patřily k nejméně tolerovaným romským společenstvím. Pro Romy tehdy platily zvláštní diskriminační



zákony, jako je zákaz potulky, povinná registrace, atd. Pozornost v těchto dobách budila i vlna migrací usedlých romských skupin ze Slovenska. Ty přicházely do českých zemí kvůli lepšímu pracovnímu příležitostem a často s celou svou rodinou (Kaleja a Knejp et al., 2009).

Dnes žijí Romové rozptýleni po všech pěti kontinentech, hlavně však v Evropě. V každé zemi, kde se usadili nebo žijí, byli a jsou nazýváni dle místní majoritní společnosti, kdy toto pojmenování vychází ze dvou základů. Rozšířenější pojmenování vychází zřejmě ze základu „Athinganoi“, do které patří i u nás ještě nedávno používaný a často i dnes slýchaný název Cikán – Cikáni. Druhý základ pojmenování souvisí s jejich cestou, nebo částí někdejších Romů procházela Egyptem a byli tedy nazýváni lidem egyptským, faraonským, toto dalo vznik starošpanělskému označení Egipcianos a španělskému názvu Gitanos (tj. Chitanos), ve Velké Británii – Chypsies i Gipsies a ve Francii nesou pojmenování Egyptiens, Tsiganes (Davidová, 2004).

Současný název Rom – Romové byl přijat světovým romským hnutím – Mezinárodní romskou unií (International Romani Union, dříve World RI) i Radou Evropy a je souhrnným označením několika etnických skupin, které mají společné povahové, společné kulturní rysy a osobité charakteristiky. Označení Rom znamená i muž nebo manžel, ale hlavně nahrazuje dřívejší u nás velmi rozšířený název Cikán i Cigán, který je dnes spíše chápán jako hanlivé označení. Pojmenování Rom, dnes již známé, jak v češtině, tak i v jiných evropských jazycích je všeobecně rozšířeným správným romským sebeoznačením, na rozdíl od předchozích názvů, které jim byly dány zvenčí. Ovšem ani tímto označením se nenazývají všichni Romové. V Německu a severní Itálii, zčásti i u nás a jinde žijí Sinti, Sintové – skupina tzv. Německých Cikánů uznávající jen toto pojmenování, z tohoto důvodu se tedy říká „Romové a Sintové“. Dále pak některé francouzské skupiny stále pro sebe užívají označení Manuš (Manuša), což znamená lovci (lidé) (Davidová, 2004).

### *1.1.1. Romové v České republice*

Romové jsou v České republice svébytnou etnickou menšinou, která se od majoritní společnosti odlišuje především svou kulturou, životním stylem a mentalitou.

Jejich osobitost je jim dána odlišností p vodu, historickým vývojem i izolovaným postavením v prost edí, ve kterém žijí (Tóthová et al., 2008b).

V roce 2011 se dle s ítání eského statistického ú adu p ihlásilo k romské národnosti 5 135 jedinc . K eské a zároveň romské národnosti se p ihlásilo p i posledním s ítání 7 026 jedinc , dále uvedlo 113 jedinc sou asn moravskou a romskou národnost. Slezskou a romskou národnost uvedlo pouze 5 obyvatel R a 573 obyvatel se sou asn hlásí k slovenské a romské národnosti ( eský statistický ú ad).

V eské republice je nejpo etn jší skupina slovenských Rom (80 %), dále zde žijí olaští Romové (10 %) a pom rn malými skupinami jsou ma arští a n me tí Romové. U Rom za íná být typický spíše život ve m stech, nežli na venkov (Tóthová et al., 2008b).

Z historických poznatk a bohužel i z n kterých sou asných výzkum vyplývá, že Romové nebyli nikdy považováni za rovnocenné p íslušníky eské spole nosti nebo právoplatné ob any eského státu a jejich místo bylo na okraji této spole nosti (Navrátil a kol., 2003).

Romové, kte í dnes v eské republice žijí, ani nemají asto možnost vymanit se z p edsudk majoritní spole nosti, nebo í ti, kte í by se cht li integrovat do majoritní spole nosti, jsou touto spole ností, díky vzhledu a dalším souvislostem, „házeni do jednoho pytle“ s ostatními p íslušníky romské minority (Horváthová, 2007).

### *1.1.2 Romský jazyk a komunikace*

Za átkem nového tisíciletí se pom rn mladý v decký obor romistika za íná obohacovat i o termín romologie. Pojem romistika lze specifikovat jako jazykov dní obor, který zkoumá r zné dialekty soudobé romštiny a srovnává jí s p íbuznými jazyky sou asné Indie. Naproti tomu do termínu romologie zahrnujeme specializace celé ady v dních obor , nap . historie, etnologie, sociologie atd., které spojuje pouze fakt, že z vlastních metodologických a metodických hledisek sledují r zné aspekty kultury romských etnik (Bittnerová a Moravcová et al., 2011).

Romský jazyk - roma i hib je jedním z hlavních charakteristických rys romského etnika. Jedná se o plnohodnotný indoevropský jazyk (skupina novoidických

jazyk ), ovšem ještě donedávna byl jazykem nespisovným. Romským jazykem mluví v tšina Rom na celém sv t a p enáší se stále ústním podáním v rodin z rodi na d ti. Romové se romštinou dorozumí mezi sebou po celém sv t , i když mluví více i mén odlišnými dialekty i jazykovými skupinami (Davidová, 2004).

Romský jazyk lze rozdlit na balkánsko-karpatsko-baltskou, grubertsko-amharskou- aharskou a kalderaško-lováarskou skupinu, která je zem pisan nejrozptýlen jší (od Uralu až po Kalifornii) (Ivanová, Špirudová, Kutnohorská, 2005).

Romština je jazyk blízky p edevším hindštin , protože má podobnou slovní zásobu, ovšem v romštin se nepoužívá sklo ování, ale tvary slov se tvo í p ipojováním p edpon a p ípon, jedná se tedy o jazyk aglutina ní s osmi pády. Romský jazyk je jazykem fonetickým, nebo psaný text je tém totožný s výslovností a má ty i hlásky, které jsou vyslovovány s p ídechem (Romština aneb Romani, 2008). Krom podobnosti slovní zásoby s hindštinou se v romském jazyce objevují i slova p evzatá z jazyk zemí, kterými Romové na své cest z Indie kdysi procházeli. Dále je pak tento jazyk tvo en i p evzatými slovy z jazyka zem , kde se usadili a žijí (Davidová, 2004). Avšak tento proces p íjímání slov probíhá i opa n , kdy romská slova proniknout do jazyka majoritní spole nosti zem , ve které Romové žijí. Nap íklad slangová slova, jako jsou „kérka“ (tetování) i „love“ (peníze) pocházejí práv z romského jazyka (Romština aneb Romani, 2008).

V eské a Slovenské republice mluví a rozumí romskému jazyku p evážná v tšina Rom . Romština je zde používána v n kolika dialektech, z nichž nejrozší en jší je dialekt východoslovenský, kterým mluví asi 80 procent Rom v echách a na Morav , kam ze Slovenska po roce 1945 po etné skupiny Rom emigrovaly. Tento dialekt se dále vnit n lení do r zných podskupin, podle region a lokalit, kde Romové žijí. Mezi další dialekty romštiny pat í západoslovenský, st edoslovenský, ma arský dialekt a v neposlední ad sem adíme i dialekty eských a moravských Rom , rumunských Rom – Ruda , olašských Rom a n meckých Cikán – Sint (Davidová, 2004).

Komunikace Rom se vyzna uje vyjad ováním emocí, nebo Romové neskrývají své emoce a to, jak se cítí, dávají najevo i svému okolí. asto díky svému

emocionálnímu chování nejsou v danou chvíli schopni racionálního uvažování a nadhledu. Pro poznání člověka stačí Romovi pouhý pohled, protože mají velmi dobrou intuici v poznávání lidí. Zato se špatně orientují v čase podle hodin, jelikož velmi pozdě dopoledne vstávají a je vhodné časové údaje pro ně domluvit raději zopakovat a zdůraznit. Upřímná a takticky pronesená kritika jim nevadí, ironii však nerozumí (Tóthová et al., 2008a). Romové mají velký smysl pro humor. S oblibou si mezi sebou vyprávějí anekdoty, které se mohou stát i částí vyšších celků, například hrdinských příběhů. Velice oblíbené jsou vulgární anekdoty, neboli džungálové paramisa, při kterých musí lidé odcházet z místnosti. Vyprávění různých příběhů a anekdot je často náplní společných sezení. Romové jsou velmi dobrými vypravěči, vládnou fabulací a velkou fantazií (Bakalář, 2004).

Neverbální komunikace se u Romů vyznačuje především temperamentem, zvyšováním hlasu až k výkřikům a nadměrnou gestikulací. Při konfliktu se intenzita těchto prvků neverbální komunikace zvyšuje, ovšem jen málokdy dojde ke skutečnému fyzickému násilí. Zajímavé je, že v kultuře romských osad si manželé i milenci nesmějí dávat najevo své city v podobě polibků či držení za ruku (Tóthová et al., 2008b).

### *1.1.3 Romské myšlení a náboženství*

To, že je Romem není úřední otázkou romského občanství, nezáleží pouze na jeho příslušnosti, ale také na jednání, neboť aby byl Romem, nestačí jen, aby se jako Rom narodil, ale musí se hlavně jako Rom chovat - dodržovat úřední pravidla, respekt a úctu k ostatním Romům. Musí také plnit jisté role, příslušející k jeho pohlaví, v nichž musí dodržovat jisté zvyky a tradice (Jakoubek et al., 2008).

Myšlení Romů je impulzivní a konkrétní. Možné budoucí problémy si nepřipouští a neřeší je. Mnohdy je tak řešení problému odloženo na dobu, kdy je již pozdě na jakékoliv řešení. Romové žijí přítomností, o budoucnosti nepřemýšlejí a v tštině se nezabývají ani minulostí (Tóthová et al., 2008b). Pro Romy je v myšlení typická striktní polarizace na „my“ a „ostatní“, jenž je zřejmě spojena s pronásledováním Romů v historii, ale vychází i z jejich dualistické filozofie života

rozdělení všech věcí do dvojic protikladů (Heinschink, Teichmann, 2003). Vše se obvykle orientují dle opakujících se pro ně důležitých událostí, jako je měsíční výplata a sociální dávky. Díky této orientaci v šase a nepřemýšlením o budoucnosti, nevycházejí mnohdy s penězi na domácnost, jelikož neumí hospodařit s financemi v delším časovém období (Tóthová et al., 2008b). Romové si tedy již tradičně mezi sebou půjčují peníze, dříve to bylo v tšinou v rámci velkorodiny, často na jistý nepřelíš velký úrok (lichva). Ovšem v současné době existují v romské komunitě lichváři, kteří za půjčené peníze žádají často až závratné úroky, a to za každý měsíc výpůjčky. Tím mnohdy ožebračují ty nejchudší, kteří pak nemají peníze ani na zaplacení nájmu a propadají se do materiální nouze, která je často donutí až k prostituci a kriminalitě, na které se dokonce ze strachu z lichvářů stahují do jiných krajů nebo emigrují do zahraničí (Rada vlády pro záležitosti romské menšiny, 2009-2013).

Až se v tšina Romů v České republice hlásí k římským katolíkům, jejich skutečná víra je tvořena z části náboženstvím majoritní společnosti a z části vlastními „povrání“, které mají své kořeny v Indii. Bůh je v romštině nazýván „o Del“ a Romové ho oslovují formou proseb a chvalozpěvů (Tóthová et al., 2008a). Romové věří i v existenci Satana - „Beng“ a smly - „bibaxt“, která má že lovka postihnout a provázet ho jeho životem (Religious Tolerance.org., 2007).

Zajímavá je velká víra v duchy mrtvých předků – mule, kteří jsou pro Romy prostředníkem Boha. Tyto duše zesnulých se dle Romů vrací zpět do světa živých, kde tyto dobré navštívují příbuzné ve snech, kde jim mohou i radit a zlé duše mohou škodit (Tóthová et al., 2008a).

Více než jedno století již Romové vzhlíží a uctívají zatím svou jedinou typickou romskou „svatou“, kterou je černá Sára – Kali Sára (Tóthová et al., 2008a).

#### *1.1.4 Romské tradice a svátky*

Pro Romy a jejich kulturu jsou velmi typické časté oslavy, které jsou pořádány na svátky svatých, na poesthosty, kteří zavítali na návštěvu z jiného místa, na uctění nedávno zesnulých a velkolepé oslavy se konají k příležitosti svateb. Na všech oslavách

je obvykle drahé, avšak rychle konzumované jídlo, alkohol se pije pomalu a krom smutečních oslav nesmí téma žádné romské oslavy chybět hudba a tanec (Cohn, 2009).

Mezinárodním dnem Romů je 8. dubna, jelikož v tento den vznikla Mezinárodní romská unie (International Romani Union, vznik 8. dubna 1971 v Londýně). Mezinárodní den Romů slaví příslušníci tohoto etnika každoročně od roku 1990, kdy ho ustanovila Mezinárodní romská unie na 4. kongresu ve Varšavě (Tóthová et al., 2008a). Sídlo této organizace je v současnosti ve Varšavě a v jejím čele stojí prezident Stanislaw Stankiewicz (International Romani Union, 2013).

Hudebního nadání si Romové velice považují a již v dávných dobách se právě hudebníci těšili u Romů velké oblibě a uznání. Není ovšem jasné, zda jde o skutečně vrozené nadání, nebo je v Romech od dětství vypěstováno. Majoritní společnost je celospolečensky zatížena mýtem o vysoké úrovni romských hudebních schopností. I sami Romové se zcela nekriticky považují za národ univerzálně muzikantský, ale v tšinou své hudební schopnosti a dovednosti nejsou schopni realisticky zhodnotit. Výzkumy prokazují, že romské děti nemají vyšší hudební nadání než jiné děti, nicméně se dokáží oproti jiným dětem do hudby lépe vcítit (Bakalář, 2004).

#### *1.1.5 Romská rodina*

Téměř všichni Romové přikládají velký význam rodině. Na žebříčku životních hodnot zaujímá nejvyšší druhou pozici, na prvním místě je u většiny Romů život. Romové nepovažují za svou blízkou rodinu pouze rodiče, děti a prarodiče, ale za blízké členy rodiny považují všechny příbuzné, i všechny děti sestřenic a bratranců. V tšinou žijí se svým širokým příbuzenstvem pohromadě v jedné osadě nebo čtvrti a velmi silné pouto mezi nimi nevytváří pouze pokrevní příbuzenství, ale také vzájemná solidarita a rodinné tradice. Odmítnutí a vyloučení z rodiny je tedy pro Roma chápáno jako ten nejvyšší trest, nebo tím přichází o sociální i lidské jistoty (Tóthová et al., 2008a).

V romské rodině zastává muž a žena role, které jsou pro oba pohlaví rozdílné a velmi specificky vyhraněné. Žena má za povinnost zajistit chod rodiny, vychovávat děti a vždy poslouchat svého muže. Často plní ekonomicky významnější roli nežli muž,

nebo je povinna zabezpečit pro rodinu jídlo a oblečení, a tím zajistit její přežití. Muž nese odpovědnost za rodinu a vykonává v rodině všechna důležitá rozhodnutí, je ochráncem prestiže rodiny (Tóthová et al., 2008a).

Rodinní příslušníci si v romské rodině navzájem pomáhají a drží pevně pohromadě. Svou prestiž posiluje rodina po narození dětí, a to hlavně chlapců, nebo dle romského přísloví je v chlapcích síla. Právě po narození dětí a s přibývajícím věkem roste i postavení ženy. Nejnižší sociální status mají mladé a bezdětné ženy, ovšem dospělá žena s potomstvem má velmi silné postavení (Tóthová et al., 2008b).

Děti jsou v rodině vychovávány hlavně matkou, ale stará se o ně celá rodina. Děti tak vyrůstají v soudržném prostředí rodiny, které je mnohdy uzavřeno okolnímu světu a společenství (Tóthová et al., 2008b). Pro romskou rodinu je příznačný velký počet dětí. Samotné romské přísloví „*ale have, ale Baxt*” – Mnoho dětí hodně štěstí, znamená, že etné potomstvo je pro Romy velkým potěšením (Kiger, 2012).

V romských rodinách se téměř neděkuje. Neděkuje se za přijetí vci ani za jídlo. V blízké rodině se děkuje zcela výjimečně, pokud se poděkuje, je to za něco zcela mimořádného. V rodině se místo děkování spíše chválí.

Romská rodina se nestará pouze o děti, ale pečuje i o své staré členy, kteří se v rodině těší velké úctě. I svobodní Romové zůstávají u svých rodičů a sirotky se ujímaly jiné rodiny. Pro Romy bylo nepřípustné dát své staré rodiče do domova nebo děti do dětských domovů, dokonce nechtěli posílat své děti ani do internátů, kde by byly bez dozoru a ochrany rodiny (Tóthová et al., 2008a).

#### *1.1.6 Romské stravování*

Dříve bylo typické pro romskou rodinu, že muži pracovali a ženy trávily svůj čas v těšinu dne pečující o domácnost a děti. Často si ale přivydělávali třeba tříděním zbytků, sbírkou lesních plodů, i jako výpomoc na statcích atd. (Bittnerová, Doubek, Levínská, 2011). Romské ženy totiž neměly za úkol jen pečovat o domov a vše s ním spojené, ale mnohdy se musely samy postarat o obživu celé rodiny, i romské přísloví praví „*Ajsi*

*rom i kempel, savi maro anel*“ - Správná žena umí obstarat chleba (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002).

Pro romské stravování je typické, aby při přípravě pokrmů a jejich servírování bylo dle zásad tzv. rituální čistoty jídla, což je pozůstatkem z indické kultury. Pokrmy se musí vařit jen v nádobách, které se nepoužívají kromě vaření na nic jiného, není třeba používat dřevěné nádoby, ve které se pralo prádlo. Hlavní podmínkou je, pokud jde o styk s ženským oděvem, především sukní, neboť ta je pokládána za nejvíce nečistou. Ovšem používání nádob na vaření jiným romským rodinám, nebylo problémem (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002). Napít se ze sklenice, a jíst přímo z hrnce, je ale nepřípustné. Také v tomto ohledu nevádí, protože tyto věci jídlu nedotýkají úst. Právě fyzický kontakt úst s nádobami určenými ke stravování je považováno za nečisté (marimé). Pokud tedy do romské rodiny přijde návštěvník, není mu k dispozici sklenice ani hrnce, který pak oni sami již ke stravování nepoužívají a zachází s ním jako s nečistým (Jakoubek et al. 2008).

Při přípravě pokrmů by měla mít žena dobrou náladu, aby jídlo bylo chutné a konzumace příjemná. (Tóthová et al., 2008b). Romové zbylé jídlo již neohánějí a vyhazují je, protože věří, že jídlo ovlivňuje duše zemřelých a mohlo by na ně přenést nemoc. Proto i ti nejchudší Romové zbytky jídla vyhazují. Mezi Romy je typická i solidarita, takže pokud zrovna nemá nikdo co jíst, dostane jídlo od druhých (Romská kuchyně – Romano chaběn, 2010).

Romská jídla jsou mnohdy levná, ale chutná. Mezi typické pokrmy patří gója, halušky, holubky, pišoty a polévka ma anka. Dříve do romského jídelníku patřily hlavně brambory, zelí a kukuřice. Typickým nedělním jídlem byly halušky (Romská kuchyně – Romano chaběn, 2010).

U výběru druhu masa při přípravě pokrmů podléhá určitým pravidlům, nebo zde panují velké rozdíly mezi Romy. Ti, kteří jsou tzv. rituálně čistí (žučé Roma), mají zakázáno jíst koňské i psí maso. Romové, kteří toto maso konzumují, jsou pokládáni za tzv. rituálně nečisté (degeša, dubki). Konzumenti psího masa jsou pak mezi Romy označováni hanlivě jako „riko ara“, což je odvozené od slova rikono – pes (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002).



### *1.1.7 Výchova dítěte a vzdělávání*

Od narození je dítě obklopeno celou rodinou, kde je matkou i všemi členy velké rodiny vychovávané.

Děti jsou pro Romy požehnáním. Tyto ženy mají v každém romském domě otevřená dveře a mají dostat vše, na co mají chuť, nebo se věří, že jinak dojde k potratu (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002).

Romové chrání své dítě již od narození před negativními bytostmi, které by mohly novorozence vymanit. Někdy k této ochraně používají amulety, jako jsou lžička, hřebec, mýdlo, nožička a žehlička. Pokud dítě teprve nemůže negativní bytost ublížit. Romové věří i v další nebezpečí, čímž je uhranutí. Uhranuté dítě se pozná, že pláče, nespí, odmítá jíst atd. Ochranou proti uhranutí je, že každý, kdo se na něj podívá, si třikrát odplivne a požehná mu. Ochranou dítěte před uhranutím je i uvázaná stužka červené barvy kolem zápěstí. Aby dítě neovládl zlý duch, je mu ihned po narození dána přezdívka, kterou je oslovováno a tím je zlý duch oklamán. Křestním jménem je mnohdy dítě oslovováno až při nástupu do školy (Tóthová et al., 2008b).

Každé dítě má tak v rodině své určené místo a svou přezdívku, rodinou jsou vedeny k samostatnosti a rodiče s nimi brzy jednají jako s dospělými. Dětem jsou předávány v rodině základní mravní normy a tradice, jiné vzdělání je často považováno za zbytečné (Tóthová et al., 2008b).

Rodina si mnohdy ani nepřeje, aby děti pokračovaly po skončení základní školní docházky v dalším studiu, protože nechtějí připustit, aby se jakýmkoliv způsobem dítě od rodiny odpoutalo, zejména pokud by bylo další studium dítěte v jiném vzdáleném městě. Většina dětí se často přání své rodiny podrobí a ve studiu již dále nepokračují (Klímová, 2009).

### *1.1.8 Zdraví*

Romové si pod pojmem zdraví představují hlavně schopnost plnit své sociální role, které jsou u této kolektivně žijící minority, velice důležité. Pokud je Rom schopen

plnit své sociální role a vykonávat s nimi spojené činnosti, pokládá svůj život za kvalitní (Dingová, Ondrejka, Žiaková, 2010).

Zdraví je u Romů na žebříku životních hodnot na třetím místě, před ním stojí obvykle rodina a na první místo život. Vše, co vede k zachování, pokračování a zmnožení života má vysokou hodnotu a vše, co ho ohrožuje je vnímáno velice negativně (Tóthová et al., 2008b).

Pokud jsou Romové nemocní, mohou mít v tomto období slabou vůli, trpělivost a vytrvalost. Při krátkodobé nemoci nejdříve plní léčebný režim a užívají léky jen do ustoupení příznaků. Někdy mohou i rady zdravotníků považovat jako nespravedlnost a cítit se dotčeni (Tóthová et al., 2008b).

Typický je pro Romy strach z bolesti a smrti, a to i v případě, že jejich stav není vážný. Jsou velmi emotivní a hlasitě nářekují (Tóthová et al., 2008b).

Zhoršený zdravotní stav romské populace a vysoká nemocnost jsou nejčastěji následkem celkové životní úrovně, postoje jedinců k vlastnímu zdraví, úrovně bydlení, uplatnění na pracovním trhu a zdravotní stav ovlivňuje i vzdělání jedinců. Prevence je pro Romy pojmem téměř neznámým a důležitosti nabývá se zvyšující se úrovní vzdělání (Šlechtová, Bergerová, 2009).

Romové vyhledávají lékaře nejčastěji kvůli ošetření drobných krvácejících úrazů a při akutním onemocnění, které má výrazné symptomy, jakými jsou například horečka. Lékařem určení diagnóza pro Romy znamená jakousi „nálepku“ a nemoc je pojímána jako fenomén neschopnosti a blízkosti smrti. Ustoupení projev choroby v průběhu léčby signalizuje pro Romy pominutí choroby a dále se léčbou nezabývají. Chronické choroby a postupné zhoršování zdravotního stavu vnímají Romové jako osudové, návštěvu lékaře tedy dlouho odkládají a neléčí se (Šlechtová, Bergerová, 2009).

#### *1.1.9 Ošetřovatelsví a romský pacient*

Způsob života Romů ovlivňuje integraci do společnosti a nakládání se zdravotnickými službami. Pokud zdravotníci porozumí jejich specifickému způsobu života, výrazně to může pomoci k efektivní ošetrivatelské péči (Maryšková, 2010).

Při hospitalizaci Romů ve zdravotnickém zařízení se u nich mohou objevit pocity osamění až strachu, nebo jsou zde bez své rodiny. Tyto pocity pak někdy mohou projevit neochotou spolupracovat, až zvýšenou agresivitou k zdravotníkům. Romský pacient obyčejně nedůvěruje zdravotnickému personálu, což sebou nese řadu problémů a komplikací při ošetřovatelské péči. Pokud si přesto získá k nějakému lékaři či sestře důvěru jeho vděčnost a laskavost nezná mezí. Komunikace s rodinou pacienta sebou také nese řadu problémů, důležitě je především zjistit, komu poskytnout informace a kdo bude se zdravotníky za rodinu jednat (Tóthová et al., 2008b).

Vliv rodiny u Romů podstatně zasahuje i do prožívání nemoci, nebo nemoc jednoho člena rodiny je vnímána, jako rodinná záležitost. Pravidelné a četné návštěvy blízkých, obléhající lůžko romského pacienta, jsou téměř pravidlem. V těchto případech je nutností hledat kompromisy mezi akceptováním hygienicko-epidemických norem a kolektivním vztahem romské společnosti ke zdravotnímu stavu jedince. Podpora romské komunity může být pro pacienta jistým ochranným faktorem, nicméně na druhé straně může být i zdrojem napětí a neshod mezi komunitou a zdravotnickým personálem (Šlechtová, Bergerová, 2009).

Při komunikaci s romským pacientem je vhodné nespíchat a vnímat neverbální komunikaci. Informace je vhodné sdělovat stručně a jasně, konkrétně a zjistit způsob vazby pacienta. Respekt zdravotníků k hodnotovému systému romské menšiny i k jejich projevu emocí taktéž napomáhá vzájemné komunikaci. Zdravotnický personál by měl mít k romským pacientům individuální přístup, nekritizovat je před ostatními a nebát se je podpořit dotykem i podáním ruky (Tóthová et al., 2008b).

#### *1.1.10 Smrt a pohřeb v romské rodině*

Romové jsou od dětství vychováváni k respektu starých členů rodiny. Díky pospolitosti celé rodiny a jejich výchově v široké rodině, se od raného dětství učí od rodičů i jiných příbuzných úctě ke starším. Starší lidé jsou respektováni pro svou zkušenost a moudrost a rodina o ně péči až do smrti (Holubová, 2007). Romské přísloví *Šun le phuren, bo chale buter maro sar tu.* – Poslouchej staré lidi, protože snědí víc chleba než ty, zcela vystihuje postoj Romů ke starším (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002).

Mnoho tradic se v romské společnosti váže k úmrtí člověka. Je u nich dodnes zachována představa, že přichází někdo z dříve zesnulých lidí pro umírajícího a zůstává s ním až do pohřbu, a poté ho odvádí na onen svět (Holubová, 2007). Duchové dle romských tradic mohou vzít na onen svět člověka i za trest, pokud poruší určitě normy. Ví v existenci duše, která opouští lidské tělo a pokud tato duše neporušila po smrti svazky s živými, může se mezi nimi vracet formou zjevení, snů apod. (Tóthová et al., 2008b). Pro snadnější oddělení duše od těla se umírajícím odeberou z těla polštář a peřina, žena se rozpustí vlasy a sundají veškeré ozdoby (Hrabáková, 2010).

Mrtvému jsou oblečeny jeho nejlepší šaty a do ruky nebo kapsy jsou mu vloženy drobné mince. Do rakve se mrtvému vkládají jeho oblíbené osobní předměty, šperky, pokud byl věřící, tak i modlitební knížka a růženec (Holubová, 2007). Do rakve si mrtvého upravuje sama rodina. Mrtvému se v těšinou zatlačí oči mincemi, aby si nevzal na onen svět sebou někoho dalšího (Interkulturní vzdělávání, 2001 – 2002).

Dokud není mrtvý pohřben, stráží (vartují) po tři dny Romové ve dne i v noci rakev. U otevřené rakve se ve strážistství povídají si různé příběhy a vzpomínají na mrtvého. Mohou se hrát karty a popíjet alkohol, ale nikdo se nesmí opít. Nesmí se pít ukávat skleničkami, tančit, zpívat. V místnosti se nesmí ani vtrhat a vařit. Smrt v rodině je doprovázena svěcením nebo zakrytím zrcadel v místnosti, kvůli obavě před duchy, kteří by v nich mohli živé spatřit. Při pití alkoholu se z každé nové otevřené láhve odlije jedna sklenka na podlahu (Hrabáková, 2010).

V den pohřbu se s mrtvým rozloučí všichni příbuzní, odpustí mrtvému jeho křivdy a sami poprosí za odpuštění. Při vynášení rakve z domu s ní nosí i poklepou třikrát o práh domu, aby se již duše mrtvého nevracela. Poté se za doprovodu romské hudby smuteční praporek vypraví na hřbitov. Po pohřbu následuje smuteční hostina, na které nechybí talíř oberstvením, přichystaný i pro mrtvého. Po pohřbu se dříve spálily i všechny věci patřící mrtvému, nebo se věřilo, že by nebožtík chodil strašit toho, kdo je používá (Hrabáková, 2010).

Rodina dodržuje smutek příbuzným rok, v této době se blízcí příbuzní mrtvého neúčastní svateb ani zábav. Ženy se oblékají do černých oděvů a muži nosí alespo

ernou pásku. Hrob navštívují ve svátky, ale i při výročí smrti. Na hrob kromě svíček a květin pokládají i jídlo a alkohol, který se vylije na hrob nebo se láhev zasype do země (Hrabáková, 2010).

## ***1.2 Historie domácí péče ve světě***

Domácí péče je již od nepaměti pokládána za přirozený způsob péče o člověka a její počátky se datují do nejstarších dob. Dříve se v domácnostech zcela běžně nejen léčilo, ale také rodilo a umíralo, a to za účasti všech členů rodiny (Hanzlíková, 2004).

Před obdobím raného křesťanství (v. r. 1500 n. l.) byla péče o nemocné často svěřována ženám, které tuto činnost vykonávaly přímo v domácnostech nemocných. Nežádka byly tyto ženy bylinkářkami a porodními bábami zároveň. Řád sester ošetřovatelek Augustiánek, který se specializoval na poskytování ošetřovatelských služeb v domácnosti, byl prvním řádem této specializace založeným ve středověku. Později byl založen řád Vincentek, které se v současné době činnost této specializaci dodnes (Hanzlíková, 2004).

V Anglii v roce 1859 vznikla moderní koncepce domácí péče, kterou vytvořil William Rathbone. Na tuto myšlenku přišel v době, kdy mu umírala manželka na zhoubnou nemoc, a tak společně s Florence Nightingelovou založili první školu pro vzdělávání sester pro návštěvní službu, které po absolvování poskytovaly ošetřovatelskou péči chudým a nemocným lidem (Hanzlíková, 2004).

V Americe začaly první pokusy o poskytování domácí péče v roce 1885 v Buffalu, dle pokynů a ordinací lékaře. Následně v roce 1887 vznikla ve Philadelphii společnost domácí péče a v roce 1888 v Bostonu oblastní asociace domácí péče. Ovšem všechny tyto asociace a organizace byly řízeny neprofesionály. Sestry tuto službu se zaměřením na péči o chudé, poprvé vytvořily a řídily o něco později v New Yorku. V roce 1893 pod záštitou ministerstva zdravotnictví byla zřízena ošetřovatelská služba pod vedením Lilian Waldové a Mary Neesterové, které zavedly termín veřejná zdravotní sestra. Waldová a Rogersová se založením školy zaměřené na poskytování ošetřovatelské péče v domácnostech velmi zasloužily v rozvoji oblasti domácí ošetřovatelské péče (Hanzlíková, 2004).

Poměrně prudký rozvoj domácí péče v Evropě začíná koncem 19. století. Domácí péče byla v té době zejména hlavně na poskytování ošetřovatelské péče starým lidem, výjimkou bylo Holandsko, kde se poskytovala péče všem lidem bez ohledu na věk (Hanzlíková, 2004).

Neustálé zvyšování nákladů na zdravotní péči po celém světě začátkem 70. let 20. století vedlo k nutnosti hledání nových způsobů a řešení, jak tyto náklady snížit, ale zároveň zvýšit kvalitu poskytované péče. Jednou z možností, která tuto požadavkům vyhovovala, byl návrat k myšlence domácí péče (Hanzlíková, 2004).

### *1.2.1 Historie domácí péče v České republice*

Domácí péče je přirozený způsob péče o člověka a existuje již mnoho let. První údaje o domácí péči se datují již do počátku 12. století, kdy se na ní účastnily zejména ehoľní řády. Masivní rozvoj ošetřovatelství v domácnostech začal však až koncem 13. století. V té době vykonávaly ehoľnice (např. benediktinky) opatrovnictví v domech nemocných a na jejich práci dohlížel místní farář (Jarošová, 2007).

Již v 1. století vznikl stav ženských služebnic – diakonek, jednalo se především o mladé ženy žijící mravným životem a vdovy. Tyto ženy od 15. století provozovaly v Praze návštěvní opatrovnictví a pro tuto práci byly již i speciálně školeny. Docházely denně za nemocnými, opatrovaly je, pomáhaly s osobní hygienou, ale i s péčí o domácnost (Kutnohorská, 2010). Po církevním zákazu jejich činnosti začaly vznikat ve městech v soukromých domech lazarety, kde o nemocné pečovaly neškolené starší ženy, které vybrali pražští konšelé. Od tohoto století byli nemocní především ošetřováni v institucích – špitálech, lazaretech a později v nemocnicích. Ovšem rozvoj přírodních věd, pokroky v medicíně a zvyšující se vzdělanost zapínil odbornou přípravu opatrovníků v těchto institucích. V druhé polovině 19. století pak bylo žádoucí, aby byly ženy odborně připravené pro péči o raněné a nemocné. V meziválečném období zapínila ekonomická situace země provádění ošetřovatelské péče především v terénu (Jarošová, 2007).

První pokusy v oblasti domácí péče byly prováděny za podpory eskoslovenského červeného kříže. Ošetřovatelská péče se v té době stala hlavně

na určité skupiny nemocných – na děti, staré lidi, chudé nemocné, lze jí tedy charakterizovat i jako sociální ošetřovatelství (Jarošová, 2007).

Na sjezdu Spolku diplomovaných sester byly tedy v té době formulovány hlavní cíle sociálně zdravotní péče – ošetřovatelský, sociální a lidovýchovný, také byla popřesněna charakteristika náplně práce sestry v etně jejího postavení mezi rodinou a sociálně zdravotními institucemi, školami a úřady (Jarošová, 2007).

Mohutný rozvoj ošetřovatelských škol nastal po druhé světové válce a do nově zavedených oborů se začala i odborná výchova sester pro úsek ošetřovatelské a zdravotní služby v rodinách. Díky novým objevům v medicíně a technickým pokrokům v tomto oboru se i ošetřovatelství stávalo techničtějším a začaly se do něj začleňovat i medicínské prvky (Jarošová, 2007).

Domácí sestry byly postupně od roku 1948 z ošetřovatelství vytěsňovány a hlavními úkoly práce civilních sester bylo přemístěno z obcí do nemocnic a jiných institucí. V této době zajišťoval ošetřovatelské a zdravotní služby v rodinách nově vzniklý Ústav národního zdraví. Podle zákona 103/1951 Sb. přebral odpovědnost za poskytování domácí péče od 19. 8. 1952 stát. Tak se stal úsek domácí péče nedílnou součástí zdravotní péče, jež byla poskytována ve zdravotních obvodech. Až v posledním desetiletí minulého století však došlo v tomto segmentu k podstatným změnám, které daly vzniknout prvním agenturám domácí péče v nynější podobě (Jarošová, 2007).

### *1.2.2 Charakteristika domácí péče*

Domácí péči lze popsat jako komplexní, individuální a adresnou péči ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Je charakteristická tím, že vychází z konkrétních aktuálních potřeb pacienta, které jsou zjišťovány pomocí komplexního sběru dat o stavu pacienta, ale i o jeho sociálním prostředí, v němž žije (Mojžíšková, 2008).

V domácí péči tak dochází k propojení zdravotní péče (mezinárodní termín Home Care), sociální péče (mezinárodní termín Home Help) a i péče laické, poskytované pacientovi jeho rodinnými příslušníky (Misconiová, 2006).

Domácí péče je na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře nejčastěji poskytována občanům, kteří z důvodu zdravotního a sociálního stavu jsou plně či částečně odkázáni na odbornou pomoc druhé osoby (Misconiová, 2006).

Rozhodnutí k poskytování odborné domácí péče je tedy u ordinujícího praktického lékaře, nebo u lékaře konkrétního oddělení nemocnice. Péče o pacienta je poté prováděna dle vyplněného poukazu na ošetření agenturou domácí péče, s běžnou preskripcí z nemocnice na dva týdny a ta je pak prodlužována praktickým lékařem (Denková, 2009).

Při vysoké kvalifikovanosti a odbornosti domácí péče, která splňuje potřeby rozsahu a kvality, je díky této péči umožněno, na kterém pacient může zkrátit pobyt v lůžkových zdravotnických zařízeních na nezbytně nutnou dobu. Dále takto kvalitní domácí péče vytváří dobré podmínky pro praktické lékaře v rámci primární péče, kteří ve spolupráci s agenturami domácí péče mohou poskytovat širší rozsah potřebné zdravotní péče pacientům, kteří by jinak byli hospitalizováni (Misconiová, 2006).

Domácí péče je určena pro všechny věkové kategorie. Nejvíce je však využívána seniory, kteří upřednostvují žít nezávisle (tzv. mimo domov dle chodců), ale je poskytována i dospělým a dětem, u kterých je právě bezpečí rodinného prostředí velmi důležitým kritériem (Asociace domácí péče České republiky, o.s., 2013).

### *1.2.3 Domácí péče v České republice*

Systém domácí zdravotní péče v České republice funguje již od 90. let minulého století. Služby domácí péče dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR poskytovalo na konci roku 2010 celkem 464 pracovišť s více než 3 tisíci odbornými pracovníky (Hettnerová, 2012).

V lednu v roce 1991 povoluje Ministerstvo zdravotnictví ČR dvouletý experiment pod názvem Domácí ošetrovatelská péče a zajišťuje dotaci ve výši 28 mil. Kč. Česká katolická charita má v tomto roce 25 agentur a v říjnu vzniká i agentura domácí péče v pardubické nemocnici (Tóthová et al., 2008b).

Počet agentur stoupá a již v roce 1992 je jich 68 a zaměstnávají celkem 1344 pracovníků. Zizovatelé těchto agentur jsou převážně lékaři. Téhož roku v září je



založena Skupina pro podporu a rozvoj domácí péče v ČR. Začíná se připravovat legislativa pro vzdělávání zdravotnických pracovníků, financování domácí péče a zvyšuje se informovanost (Tóthová et al., 2008b).

Velký rozvoj agentur domácí péče nastává v roce 1993, kdy se rozvíjí i spolupráce s Všeobecnou zdravotní pojištnou. Denně je v jedné agentuře ošetřeno přibližně 20 klientů a agentury mají dohromady 3000 pracovníků. První Mezinárodní kongres v Chrudimi probíhá v listopadu a v tomto roce stoupá i počet nových vzniklých agentur ze 162 na 234, dále roste i zvyšující se nezaměstnanost sester (Tóthová et al., 2008b).

V roce 1994 stále stoupá počet agentur a začínají se zapojovat i okresní, městské a obecní úřady. Paradoxně v této době přichází aktivita k zizování „shora“. Hlavním důvodem jsou komunální volby a „snaha udělat něco pro občana“. V dubnu vzniká Pracovní skupina pro primární péči, která má za úkol zapojit střední zdravotnické školy do potřeb primární péče. V tomto roce jsou prováděny i sociologické průzkumy spokojenosti klientů a je zřízeno koordinací centrum domácí péče. V červenci je zřízeno Národní centrum domácí péče České republiky, které sídlí v Praze a v jeho čele stojí Bc. Blanka Misconiová. Toto centrum poskytuje informace, edukaci a skutečnou metodiku pro dotační řízení pro podporu a rozvoj domácí péče (Tóthová et al., 2008b).

V České republice vývoj domácí péče zaznamenal v posledních letech úspěchy a to především díky kvalitě a efektivitě poskytované péče, ale i svému lidskému přístupu k pacientům. Zprvu opatrný přístup lékařů a i samotných pacientů k domácí péči, byl vystředán respektem a začleněním systému domácí péče mezi formy plnohodnotné zdravotní péče. Tak i v systému sociální péče dosáhla činnost agentur domácí péče až po letech vysokého ohodnocení a ovlivnila tak zlepšení podmínek pro sociálně potřebné klienty. Pojem „domácí péče“ se tak stal novým heslem v koncepcích zdravotní i sociální péče (Misconiová, 2006).

#### *1.2.4 Formy domácí péče*

V České republice je domácí péče poskytována v pěti základních formách. Tyto formy zahrnují akutní domácí péči (domácí hospitalizace), jenž je indikována u pacientů

s akutním krátkodobým onemocněním, které nevyžaduje hospitalizaci. Péče je určena nejzávažnějším pacientům s akutní exacerbací onemocnění a dále pak pacientům v pooperačním a poúrazovém stavu. Poskytována je nejzávažněji v rozsahu dnů až týdnů (Jarošová, 2007).

Nejrozšířenější formou domácí péče v České republice je péče dlouhodobá, která je určena chronicky nemocným pacientům, u kterých si zdravotní i duševní stav žádá dlouhodobou a pravidelnou domácí péči, poskytovanou kvalifikovaným pracovníkem. Jedná se o komplexní domácí péči, kterou doplňují aktivity zdravotního i sociálního charakteru a délka jejího poskytování klientovi se zpravidla pohybuje v řádu několika měsíců až let (Jarošová, 2007).

Další formou je preventivní domácí péče, která má za úkol, po doporučení ošetřujícího lékaře, preventivně a v pravidelných intervalech sledovat (frekvenci a rozsah sledování určuje taktéž ošetřující lékař) zdravotní a duševní stav klienta. Při případné změně stavu ihned nahláší ošetřujícímu lékaři (Jarošová, 2007).

Forma domácí hospicové péče zahrnuje péči o klienty v preterminální a terminální fázi života. Pracovníci domácí péče poskytují odbornou péči zahrnující mimo jiné i management bolesti a emocionální podporu klientovi i jeho blízkým. Ošetřující lékař tuto formu péče obvykle indikuje u pacientů, u kterých se předpokládá ukončení terminálního stavu do následujících šesti měsíců (Jarošová, 2007).

Jednorázová domácí péče (domácí péče ad hoc) je poslední formou domácí péče a je zaměřena na provedení jednorázových výkonů sestrami z ordinací praktických lékařů nebo jiných ošetřujících lékařů. Jedná se zpravidla o odborné výkony, jako je aplikace injekční formy léků, odběr biologického materiálu „ad hoc“ bez zavedení domácí péče (Jarošová, 2007).

#### *1.2.5 Agentury domácí péče a pozitiva domácí péče*

Provozovateli agentur domácí péče mohou být jak právnická osoba – nemocnice, poliklinika, jiné organizace, tak i fyzická osoba - zdravotnický pracovník. Agentury domácí péče mohou být jak státními tak nestátními zařízeními a jejich zřízení je vždy na základě povolení vydaného dle příslušného předpisu (Hanzlíková, 2004). Zřizovatel

agentur na sebe p e b r á v š e c h n y p o v i n n o s t i i p r á v a z a m s t n a v a t e l e a j e i p l n o d p o v d n ý z a ú r o v e p o s k y t o v a n é p é e ( M o j ŝ í ŝ k o v á , 2 0 0 8 ) . O d b o r n ý z á s t u p e c e u a g e n t u r y d o m á c í p é e m u s í s p l o v a t m i m o u k o n e n é h o k v a l i f i k a n í h o v z d l á n í d l e p l a t n ý c h p r á v n í c h n o r e m i m i n i m á l n í r o z s a h o d b o r n é p r a x e v o b d o b í 5 l e t a z t o h o 2 r o k y o d b o r n é p r a x e u l ŝ k a ( J a r o ŝ o v á , 2 0 0 7 ) .

Tradi ní agentury poskytují komplexní služby a úkony jsou pln hrazeny zdravotní pojišovnou, pop ípad i jinými zdroji financování. Agentury se servisem technických zdravotnických pom cek jsou vybaveny jak pro poskytování komplexní ošet ovatelské pé e, tak pro zajišt ní zap j ení r zných zdravotnických pom cek a pomocných technických za ízení pro zkvalitn ní pé e o nemocné v jejich domácím prost edí. Dále existují agentury, které poskytují služby klient m jen na základ jejich požadavk . Dle t chto požadavk agentury poskytují pouze ur ité úkony, které si klient hradí sám (Hanzlíková, 2004).

Z výhod, které domácí pé e poskytuje, lze p edevším zmínit hospodárnost ošet ovatelské pé e v domácnosti, vliv na zkracování doby hospitalizace v nemocnici (po propušt ní pacienta do domácího ošet ování, zajiš uje domácí pé i a kvalitu této pé e), mnohostrannost pé e, nebo domácí pé e zahrnuje práci více odborník , kte í zajiš ují kvalitu poskytovaných služeb (sestra, ošet ovatelka, rehabilita ní pracovník), individualizování pé e, nebo pé e o klienta vychází áste n z jeho požadavk a i se p izp sobuje jeho domácímu prost edí. Dalšími nezanedbatelnými výhodami domácí pé e je možnost jejího dlouhodobého provád ní, délka domácí pé e se odvíjí od stavu a p ání klienta a m že trvat dny, týdny, ale i celé roky. Domácí pé e zahrnuje i podporu zdraví, nebo se sestry z domácí pé e podílejí i na primární, sekundární a terciální prevenci (Hanzlíková, 2004).

#### *1.2.6 Nevhodnost poskytování domácí pé e*

Domácí pé e není indikována ošet ujícím léka em, když si jí sám pacient nep eje. Dále je velice obtížné poskytovat domácí pé i tam, kde nejsou vhodné sociální podmínky a rodina klienta nebo jiná sociální sí osob není schopna spolupracovat na pln ní plánu pé e o klienta (Misconiová, 2006).

Nevhodnost domácí péče je přirozená u klientů, jejichž stav vyžaduje hospitalizaci, i když teoreticky lze zůstat doma i stanici intenzivní péče (Misconiová, 2006). Nebo dle zákona 372/2011 Sb., lze ve vlastním sociálním prostředí pacienta kromě zdravotní péče poskytovat i umělou plicní ventilaci i dialýzu a je možné v domácím prostředí vykonávat všechny úkony zdravotní péče, u kterých není jejich poskytování podmínkou technickým a věcným vybavením, které je umožní provést pouze ve zdravotnickém zařízení (Informace pro občany České republiky, 2013). Pro personál i klienta by to bylo ovšem nepraktické a mnohem nákladnější než intenzivní péče poskytovaná v nemocnici. A vzhledem k vytvořenému prostředí domácí intenzivní péče by vliv vlastního sociálního prostředí na stav pacienta ztrácelo svůj smysl (Misconiová, 2006).

### ***1.3 Etika umírání a smrti ve zdravotnictví***

Při výkonu své profese se sestry dostávají do velice náročných situací, které by mohl zvládnout profesionálně, ale také lidsky. Jednou z těchto nejobtížnějších je setkání a vyrovnávání se s umíráním a smrtí. Od okamžiku zrození je každému jedinci dána jediná fakticita, kterou je smrt. Tento fakt sebou však nese i řadu nejistot, nebo nikdo neví, kdy a jak přijde. Umírající, který stojí před svou budoucností, tedy před svou smrtí a lidská bezmocnost, která nemůže smrt nijak zvrátit, výrazně působí na lidské myšlení a jednání. Smrt se totiž pokládá za nejvyhrocenější mez lidské existence (Kutnohorská, 2007).

O umírání a smrti se uvažuje jak z hlediska medicínského, psychologického a sociálního tak i filozofického a etického. Podstatou biomedicínského výzkumu jsou vlastně otázky, zabývající se prodloužením a záchranou lidského života (Kutnohorská, 2007).

Hlavní proměnou způsobu, jakým stonáme a umíráme, přinesla moderní technologická medicína. Nejastějšími příčinami úmrtí byly ještě před 100 lety úrazy a infekce. Dříve obvykle stonal krátce a umíral rychle. Od poloviny 20. století bouřlivý rozvoj medicíny a s ním i převratné objevy, jako jsou například možnosti podpory vitálních funkcí, rozvoj kardiologie, onkologie, antimikrobiální léčba atd.,

vedly k výraznému prodloužení očekávané délky života. Pouze asi 10 % lidí v současné době zemře náhlou smrtí, tedy z plného zdraví, ale naprostá většina lidí je v posledních měsících i letech svého života sužována progresí jednoho či více chronických onemocnění. Dnešní medicína bohužel není schopna u některých chronických onemocnění nabídnout kurativní léčbu, ale dokáže zmírnit symptomy, které chronická nemoc pacientovi přináší. Tak mohou tyto pacienti žít řadu let s „kompenzovanou“ chronickou nemocí a těžit se i dobré kvality života. Ovšem postupitě dochází obvykle k přímému selhání kompenzačních mechanismů proti progresi nemoci, bez možnosti dalšího kauzálního ovlivnění. Pacienti v důsledku své nemoci, i na bezprostředně související komplikace umírají. Právě o takto nemocné pacienty je podstatou péči zvaného paliativní péče. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004)

### *1.3.1 Umírání*

Pohled na smrt se u lidí liší, jak dobově a teritoriálně, tak v závislosti na víře a životní filozofii každého jedince i na výchovu v rodině. Ve společnostech, kde žijí v jedné domácnosti lidé více v pokročilých generacích, je obvykle pro členy rodiny smrt chápána jako nutná součást života. V dnešní moderní společnosti, je však smrt chápána jako tragická událost, která je očekávána s obavami a strachem. Proces umírání může být tedy ovlivněn mnoha socio-kulturními aspekty, a to jak negativními, nebo pozitivními. Tyto aspekty neovlivňují jen samotného umírajícího ale i osoby, které jsou procesu umírání přítomny, a to již se jedná o rodinné příslušníky, blízké osoby a přátele, ale i smrt umírání vyvolává pocity i u osob pro pacienta cizích, které jsou tomuto procesu přítomny, jako jsou lékaři, sestry, ošetrovatelský personál, sociální pracovníci, ale i dobrovolníci (Pelikánová, 2011).

Švýcarsko-americká lékařka Elizabeth Kübler-Ross odhalila, že a jsou reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace různé a závisí na individuálních okolnostech, dosavadních zkušenostech a osobnosti člověka tak i přesto lze vypočítat určité zákonitosti chování. Tyto zákonitosti popsala velmi přehledně, jako jednotlivé fáze, které jsou seřazeny tak, jak obvykle postupují, ale není tomu tak vždy (Příloha 4). Některé z fází se mohou opakovaně vracet a stídat, dokonce i v jednom dni

se mohou dví a ti vzájemně prolínat (Dubcová, 2011). Nelze přesněji určit délku trvání jednotlivých fází, nebo to závisí na osobních kvalitách pacienta a jeho psychické síle v okamžiku sdělování diagnózy. Umírající však v tšinou projde všemi popsányými fázemi, ovšem v některých případech nedochází k poslední fázi – smíření (Linhartová, 2007).

Ve všech těchto fázích člověk potěbuje, aby mu někdo naslouchal a byl mu na blízku a byla zachována jeho důstojnost i v posledních hodinách života. V posledních fázích umírání chce nemocný obvykle vyslovit svá poslední přání, ale také své obavy a již ze smrti, z okolností provázející samotné umírání, nebo o zajištění rodiny po jeho smrti apod. Významnou roli zde ovšem nehraje pouze vzájemná komunikace, ale i způsob, jakým je prováděná ošetrovatelská péče o nemocného. Ošetrovatelská péče by měla být vykonávána s úctou, respektem a s ohledem na přání samotného umírajícího (Venglová, Mahrová, 2006).

Jednotlivými fázemi ovšem neprochází jen samotný umírající, ale také jeho nejbližší rodina. Ti vše prožívají s nemocným a navíc se někdy od nich očekává až nadlidský výkon. Cílem zdravotníků tedy není pouze pomoci umírajícímu, ale být i oporou pro jeho rodinu a umožnit jim odpočinout si, nabrat dech a přijmout neodvratitelnou skutečnost blížící se smrti (Dubcová, 2011).

V procesu samotného umírání rozlišujeme obecně tři období. Prvním obdobím je období *pre finem*, toto období nastává ve chvíli, když dochází k odbornému popisu i laickému (tj. pacientovu) podvodní o vážnosti choroby a její budoucí neslučitelnosti se životem. Smrt je tedy v krátkém, i delším časovém horizontu (týdny, měsíce) velmi pravděpodobná. V tomto období je důležitá podpora zdravotníku, ale i blízkého okolí pacienta, aby nedošlo k sociální a psychické smrti, nebo psychická rezignace, beznaděje a zoufalství, často život zkracují a fyzická smrt nastupuje mnohem dříve. Po tomto období následuje období *in finem*, jenž je totožné s lékařským pojetím tzv. terminálního stavu. V této etapě umírání je péče o pacienta orientována na zlepšení symptomů a usnadnění nastupujícího konce života. Posledním obdobím je *post finem*, které je charakteristické již péčí o mrtvé tělo a zahrnuje také péči a pomoc pozostalým (Kutnohorská, 2007).

### 1.3.2 Smrt

Interdisciplinární nauka o smrti se nazývá thanatologie, která se zabývá teorií délky života a problematikou fyziologické a patologické smrti. Termín označující tuto nauku je odvozen od řeckého boha Thanata, který je v mytologii považován za boha smrti i samotnou smrt. Dle pověstí měl černá mrazivá kůže, srdce ze železa a neznal soucit ani slitování. Ovšem on sám neuroval den smrti, neboť ten byl každému určen osudem, když tento osudný den nastal, dostavil se Thanatos, vzal člověka k duši a odnesl jí do podsvětí (Kutnohorská, 2007).

V dávných dobách byla smrt pokládána za výrazný mezník mezi tžkým, krátkým pozemským životem a rajským životem v ným. V těchto dobách bylo v jistém slova smyslu samozřejmější zemít nežli žít. Smrt byla běžnou součástí lidských životů a byla viditelná. Lidé umírali nejen doma, ale také na veřejných prostranstvích, často hladoví a špinaví bez jakékoliv pomoci. Materiální komfort, pomoc svých blízkých, lékaři a kněží ze smrti v této době jen bohatí lidé. Ovšem bylo by nesprávné tvrdit, že se v této době lidé smrti nebáli, ale relativní útechou jim byla všeobecně sdílená víra v posmrtný život, který již nebude sužován útrapami, bolestí a nemocemi (Haškovcová, 2007).

V křesťanství je život vyobrazen jako pouť, jako cesta odněkud n kam a bolest i smrt v něm má své nezastupitelné místo a patří do širokého kontextu smysluplného života. Život je pojímán zde jako úkol pro člověka, za jehož plnění nese zodpovědnost. Podobně je život a smrt chápán i v judaismu, kde je život člověka posvátný, bez ohledu na jeho kvalitu nebo užitečnost pro společnost. Člověk je v judaismu „Božím obrazem“ a to i člověk fyzicky i mentálně postižený nebo v poslední fázi života. Jen Bůh má právo rozhodnout, kdy a kde člověk zemře (Vácha, Königová, Mauer, 2012).

Dnes je smrt pokládána společností spíše jako zdravotnický problém, nežli jako přirozená součást lidského a rodinného života. Dnešní mladá generace se se smrtí setkává spíše ve virtuálním světě než ve skutečnosti. V počítačových hrách, kde nepřítelé umírají po stovkách, ve filmech je smrt spojována s množstvím krve a dramatickými okolnostmi, ve zprávách, kde jde o násilnou smrt, nebo nešťastnou náhodu. Zcela se zde potlačuje pochopení smrti jako přirozeného konce každého

lidského života. Jedinec dnešní mladé generace má že být poté velice překvapen, když se v reálném životě dostane do blízkosti umírajícího, kterému je poskytována dobrá paliativní péče a jeho umírání neprovází žádná nepřijemných projevů jako je například bolest (Marková, 2010).

### *1.3.3 Historie paliativní péče*

Pokud bychom chtěli porozumět soudobému paliativnímu ošetřovatelství, paliativní medicíně a problematice umírání, je vhodné se nejprve zaměřit na historii této problematiky. I když se o paliativní péči hovoří rozsáhleji až v posledních letech, jedná se v podstatě o nejstarší formu medicíny vůbec. Po staletí bylo mírnění lidského utrpení a provázení ke klidné smrti významným posláním lékaře a poté i ošetřovatelek a sester. Paliativní péče byla prováděna zcela neprofesionálně a povětšinou v domácím prostředí, méně často ve špitálech. Na paliativní péči, se vedle „zdravotníků“ a v nich kterých případech i bez nich, podílela hlavně rodina, přátelé a duchovní. Z tohoto důvodu lze tedy o paliativní péči hovořit již jako o multidisciplinární péči ovládané jinými (Marková, 2010).

Vlivem industrializace v 19. století a přetrvávajícího stoupení obyvatel do měst, přibývalo těch, kteří umírali bez vlastního rodinného zázemí. To mělo za následek rozvoj chorobinců, které poté nahradily moderní nemocnice a ústavy dvacátého století, kde byl především dáván velký důraz na léčbu a boj s chorobou. Pokud se lékař nedařilo, zdálo se tehdy nejlepší poskytovat umírajícímu klid, teplo a snad i soukromí zajištěné obyčejnou bílou plentou kolem lůžka (Marková, 2010).

V období před druhou světovou válkou bylo zcela běžné péčovat o svého umírajícího rodinného příslušníka doma s podporou a pomocí rodinného lékaře a v nich kterých případech i placené ošetřovatelky. K umírajícím byl mnohdy volán kněz pro udělení „posledního pomazání“ a navštívili ho i blízcí přátelé a členové širšího rodinného kruhu, aby se s umírajícím rozloučili (Marková, 2010).

V druhé polovině 20. století rozvoj medicíny a její převratné úspěchy vedly k optimismu a začalo převládat přesvědčení, že je již jen otázkou času a vývoje, kdy lidstvo zvítězí nad všemi chorobami. Nevyléčitelní nemocní a umírající se v této době



ocitli na pokraji zájmu zdravotníku, nebo jejich postoj se v tomto období dá shrnout do tvrzení, že s pacientem, kterého nelze vyléčit, se „nedá už nic dlat“. Tento postoj dal příčinu k protestu a následnému vzniku hospicového hnutí, které staví naproti mínění „nedá se už nic dlat“ přesvědčení, že bez ohledu na diagnózu, nepříznivou prognózu a stupeň pokročilosti onemocnění, se může vždy něco udělat pro zlepšení kvality zbývajících života. To „něco“ je právě náplní a obsahem hospicové a paliativní medicíny (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004).

V posledních letech díky dynamickému rozvoji paliativní péče vzrostly v Evropě počty specializovaných zařízení, jako jsou lžkové hospice, denní stacionáře, paliativní oddělení, paliativní ambulance a domácí paliativní péče. Ovšem dostupnost paliativní péče je v jednotlivých zemích Evropy značně odlišná a Česká republika bohužel patří k těm státům, kde je dostupnost této péče pro obyvatele velmi nízká (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004).

#### *1.3.4 Základní principy paliativní péče*

Paliativní péče zahrnuje komplexní přístup k jedinci a vnuje se, jak tělesné a psychické, tak i spirituální a sociální oblasti. Paliativní péče, kterou je příjemcem paliativní péče, lze definovat jako pacienta, jehož nemoc nereaguje na kurativní léčbu a který bude nebo v současné době již vyžaduje péči pro zlepšení kvality svého života (Baldwin et al. a Woodhouse et al., 2011).

Při paliativní péči se uplatňuje týmová interdisciplinární péče (lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník, rehabilitační pracovník). Sám pacient i jeho rodina by měli být nedílnou součástí týmu. Důležitá je vzájemná komunikace v týmu, jehož základem by měla být empatie a schopnost naslouchat (Topinková, 2010).

V paliativní péči převažují symptomatické léčebné postupy, ale své uplatnění zde nachází i kurativní (kauzální) postupy. Cílem je dosáhnout co možná nejvyššího komfortu a kvality života a poskytnout pacientovi úlevu od obtěžujících symptomů (Topinková, 2010).

U těžce a nevléčitelně nemocných by se zdravotnický personál měl snažit uspokojovat jak potřeby limitované samotným onemocněním, například sociální

a ekonomické problémy a potřeby, tak potřeby nově vznikající, například tlumení bolesti. Potřeby se u pacientů individuálně mění s průběhem onemocnění, některé mizí, nové se objevují (Šamánková a kol., 2011). Obecně lze potřeby nevyhnutelně nemocných rozdělit podle toho, na čem jsou závislé, zdali se jedná o závislost na základním onemocnění, stupni jeho pokročilosti, přítomnosti více závažných onemocnění souasně i na věku, sociální situaci nebo psychickém stavu (Umírání, 2013).

Do paliativní péče patří kromě základní péče, které jsou schopni se základními znalostmi a dovednostmi této péče všichni zdravotníci, i specializovaná paliativní péče poskytovaná zdravotníky se specializačním vzdláním a zkušenostmi s péčí o umírající pacienty a jejich rodiny. Dále pak paliativní péče zahrnuje specializované intervence, a to hlavně v případě komplikované ošetrovatelské péče, kdy je někdy potřeba zajistit pomoc specialisty například sestry - specialistky na hojení ran apod. (O'Connor, Aranda, 2005).

Uměle oddlením kurativní a paliativní péče je příčinou toho, že lidé se často obávají přijmout nebo doporučit paliativní péči, nebo jí mají spojenou s přijetím nevyhnutelné smrti. Ovšem v budoucnosti vlivem neustále stárnoucí populace dojde k užší integraci paliativní péče do akutní léčby chronicky nemocných pacientů. Je tedy nutností, aby sestry pracující s chronicky nemocnými pacienty měly znalost paliativní péče na vyšší úrovni (O'Connor, Aranda, 2005).

### *1.3.3 Paliativní péče a umírání v domácím prostředí*

Paliativní péče, poskytovaná v domácím prostředí umírajícího je z hlediska psychologického a sociálního pro většinu pacientů nejlepší možností umírání. I výzkumy zaměřené na problematiku umírání dokazují, že většina lidí si právě pod pojmem dobré smrti představují zemít doma (Marková, 2010).

Domácí paliativní péči však nelze poskytovat každému umírajícímu, ale je nutné, aby byly splněny tyto podmínky, a to uspokojivá situace v rodině, kdy alespoň jeden člen domácnosti musí být schopen a ochoten převzít celodenní péči o nemocného a ten s formou této péče musí souhlasit. Dále musí být k dispozici tým odborníků, který je schopný kdykoliv během 24 hodin a kterýkoliv den v týdnu řešit náhle vzniklé

komplikace pacientova stavu, nebo být k dispozici rodině pacienta jako pomoc při péči a její opora a to třeba i v noci (Marková, 2010).

V tšinou se rodiny o svého nemocného lékaři chtějí postarat doma, ale bohužel, často nevědí, jak a v tomto případě není zcela vhodné zanechat umírajícího v domácím prostředí v péči nejisté a bezradné rodiny a doufat, že náročně nou péči zvládnou. Rodina umírajícího však nepotřebuje pouze podporu a vysvětlení péče, ale aby si jednotliví členové rodiny, kteří budou péči umírajícímu poskytovat, prakticky nacvičili, pod vedením zkušené sestry, která ošetřovatelské úkony, kterými se budou na péči podílet. Ovšem odborné ošetřovatelské úkony musí zajistit pouze zdravotníci (Haškovcová, 2007).

V České republice je bohužel stále diskutabilní úroveň domácí paliativní péče. A již se jedná obvykle o nízkou úroveň znalostí praktických lékařů o léčbě bolesti a jiných symptomů spojených s péčí o umírajícího, tak o nedostatečné plošné pokrytí agentur domácí péče a neschopnost některých agentur zajistit celodenní pomoc umírajícímu a jeho rodině. Z toho důvodu se někdy bohužel stává, že i v případech umírajících, kteří si přeji zemít doma a rodina se snaží o ně postarat, jsou tyto pacienti při náhlých komplikacích převezeni do nemocnice a umírají tam (Marková, 2010).

Dalšími možnostmi péči o umírajícího, kromě péče v domácím prostředí s pomocí agentur domácí péče a nemocniční péče, mohou nemocným a jejich rodinám nabídnout pomoc i léčkové hospice, poskytující odbornou vysoce specializovanou péči, jak umírajícímu tak i jeho rodině, které s ním zde umožní ubytování. Komplexní péči o umírajícího nabízejí i léčková oddělení paliativní péče (Marková, 2010).

Částečnou pomoc s péčí pak rodinám umírajících nabízí i ambulance a týmy paliativní péče, denní stacionáře, domácí hospice - mobilní paliativní péče a různé zařízení paliativní péče například poradny, tísňové linky atd. (Marková, 2010).

V péči o umírající je v neposlední řadě ležité vzdělání všech zdravotníků na všech úrovních. Význam vzdělání je nezpochybnitelný, ale k dokonalé péči o umírající je třeba, aby respekt k umírajícímu byl jedinci vštepován již během výchovy jeho rodinou a společností. Každý člověk by se měl zamyslet, jaký on sám má postoj k utrpení, umírání a smrti, jedině tak může pomáhat a vhodně se ovat při umírání

o druhé. Díky zvýšené informovanosti odborné i laické veřejnosti lze posílit zájem o zvýšení kvality poskytovaných služeb a zlepšení péče o nevyčerpatelné nemocné a umírající v domácím prostředí (Kadochová, 2011).

## **2. Cíl práce, hypotézy a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíle práce:**

Cíl 1: Zjistit využití služeb agentur domácí péče romskou minoritou.

Cíl 2: Zjistit specifika ošetřovatelské péče o umírajícího příslušníka romského etnika.

### **2.2 Hypotézy:**

H1: Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním příslušníků romského etnika.

H2: Romská minorita využívá služeb agentur domácí péče.

H3: Sestry z agentur domácí péče znají specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu.

### **2.3 Výzkumné otázky:**

1. Znají příslušníci romského etnika možnosti pomoci domácích agentur při péči o umírajícího člena rodiny?
2. Mají zájem příslušníci romské minority o pomoc sester z agentur domácí péče, při ošetřování umírajícího příbuzného?
3. Jaká jsou specifika ošetřovatelské péče o umírajícího příslušníka romské minority?

### 3. Metodické postupy

#### 3.1 Použitá metoda sběru dat

Sběr dat byl uskutečněn jednak kvantitativní metodou formou dotazníků pro sestry pracující v agenturách domácí péče tak i kvalitativním výzkumným šetřením v podobě polostandardizovaných rozhovorů s příslušníky romské minority.

Dotazník (Příloha 6) byl určen sestrám pracujícím v agenturách domácí péče a obsahoval 15 uzavřených a polootevřených otázek. Za účelem výzkumného šetření bylo osloveno vedení agentur domácí péče a s jeho souhlasem bylo poté šetření uskutečněno. Dotazníky byly doručeny do vybraných agentur domácí péče v celé České republice, které s výzkumným šetřením souhlasily.

V dotazníku byly zvoleny první tři otázky identifikačního typu, aby lépe specifikovaly soubor výzkumného šetření. Třetími otázkami byla zjištěována délka práce ve zdravotnictví na pozici sestry, délka zaměstnání v agenturách domácí péče a nejvyšší dosažené zdravotnické vzdělání u jednotlivých respondentů. Dále jsou otázky v dotazníku zaměřeny na ošetrovatelskou péči o romského pacienta v agenturách domácí péče, na specifika této péče a na specifika péče o umírajícího romského klienta.

Kvalitativní výzkum byl realizován formou polostandardizovaných rozhovorů (Příloha 7) s 15 příslušníky romské minority žijícími v Písku a jeho okolí.

Polostandardizovaný rozhovor obsahoval také identifikační otázky týkající se pohlaví, věku a nejvyššího dosaženého vzdělání respondenta, poté byl rozhovor veden na téma sociální situace v rodině, informovanosti respondenta o agenturách domácí péče a jeho postoje k těmto agenturám. Dále se rozhovor ubíral směrem k vlastním zkušenostem respondenta s péčí v rodině o dlouhodobě nemocného nebo umírajícího člena rodiny a závěrem byl respondentovi ponechán prostor k vlastnímu vyjádření zkušeností, pocitů a postojů k obsahu rozhovoru.

Rozhovor probíhal s respondenty jednotlivě na klidném místě, nebo i v jejich rodinném prostředí. Respondentovi bylo ponecháno na odpověď dostatek času, a pokud nerozuměli otázce, vše jim bylo znovu vysvětleno. Rozhovory byly zaznamenávány písemnou formou, v přímém autentickém znění odpovědí respondentů.

### **3.2 Charakteristika výzkumných soubor**

Prvním výzkumným souborem byly sestry pracující ve vybraných agenturách domácí péče v celé České republice. Celkem bylo s žádostí o provedení výzkumného šetření osloveno 140 agentur domácí péče a 50 agentur vyslovilo s tímto výzkumným šetřením souhlas. Celkem bylo těmto agenturám zasláno 160 dotazníků a úspěšně vyplněno a vráceno bylo 71 dotazníků. Návratnost byla 44 %.

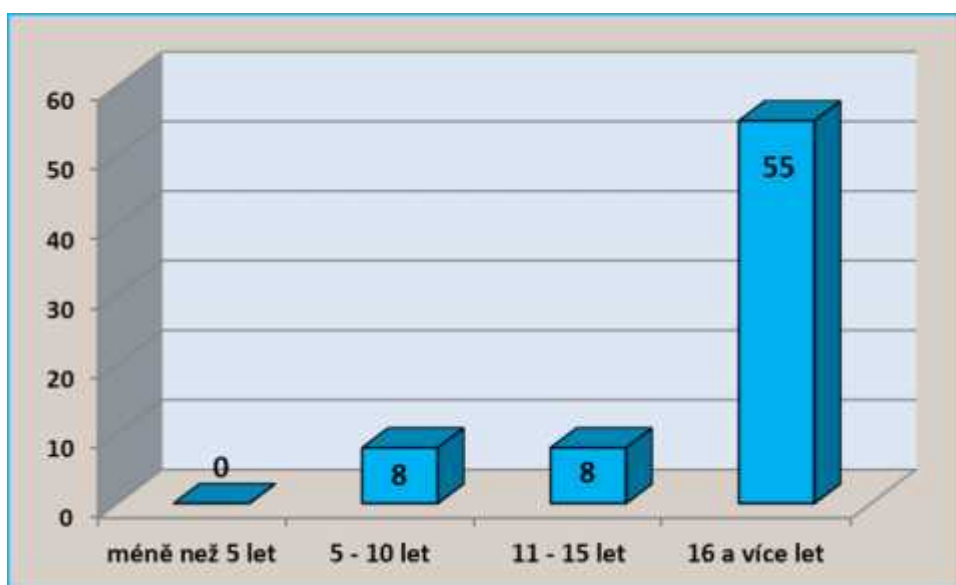
Druhý výzkumný soubor byl tvořen 15 příslušnicemi romské minority žijících v Písku a jeho okolí. Respondenti tohoto výzkumu byli vybíráni náhodně, oslovení s žádostí o rozhovor byli mnohdy na ulici či u svého domu. Jediným kritériem výběru respondentů bylo místo bydliště v Písku a jeho okolí a pochopitelně i souhlas jednotlivých respondentů s rozhovorem.

## 4. Výsledky výzkumného šetření

### 4.1 Graficky znázorněné výsledky kvantitativního výzkumu

#### Graf 1

#### Rozdělení sester podle délky působení na pozici sestry ve zdravotnictví

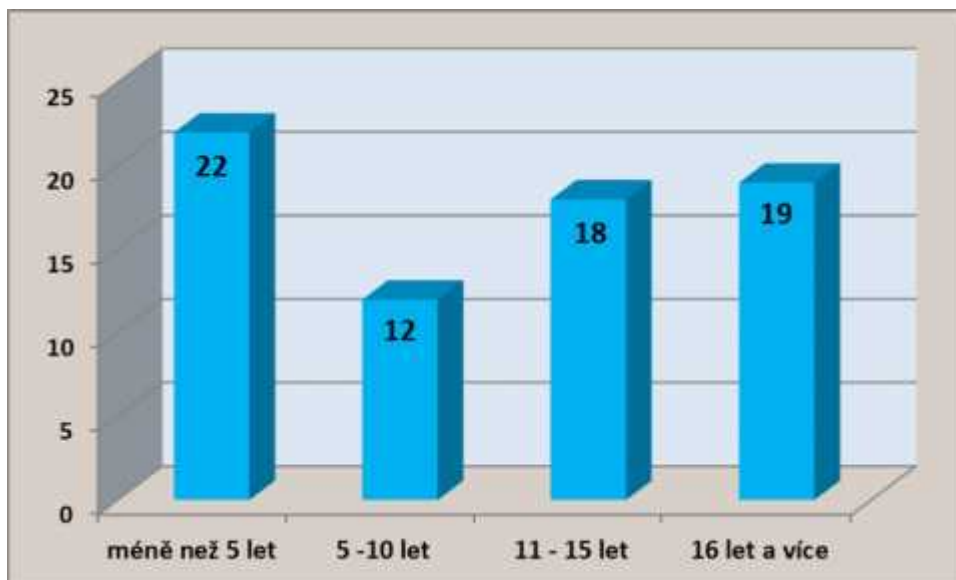


Z celkového počtu 71 (100 %) sester, nepracuje žádná z nich na pozici sestry ve zdravotnictví méně než 5 let, 8 (11 %) sester v dotazníku uvedlo, že ve zdravotnictví pracuje 5 až 10 let, rozmezí mezi 11 až 15 lety práce na pozici sestry ve zdravotnictví uvedlo 8 (11 %) sester a 55 (77 %) sester pracuje na pozici sestry déle než 16 let.



## Graf 2

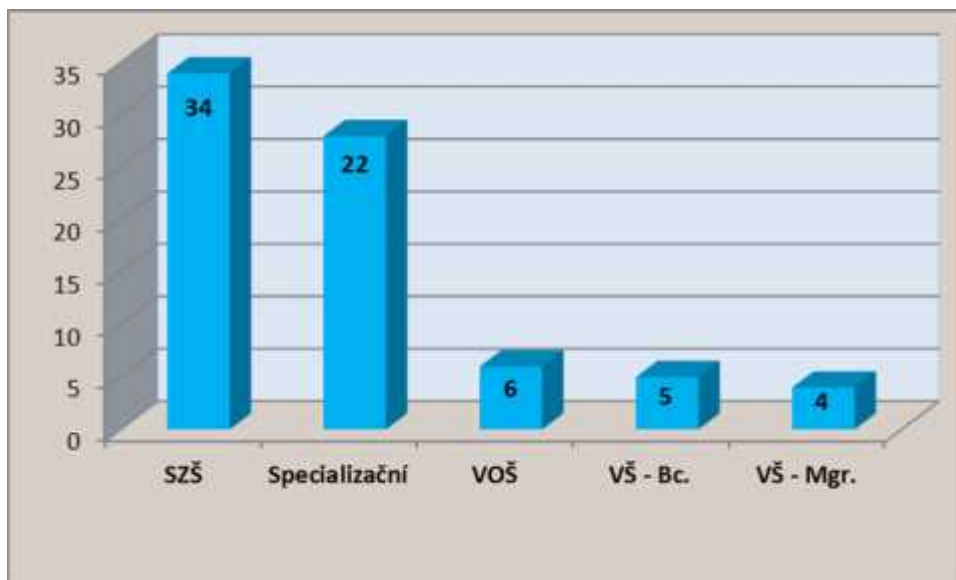
### Rozdělení sester dle délky působení na pozici sestry v agentuře domácí péče



Dobu působení na pozici sestry v agentuře domácí péče méně než 5 let uvedlo 22 (31 %) sester, mezi 5 až 10 lety pracuje v agentuře domácí péče 12 (17 %) sester, 18 (25 %) sester označilo, že v agentuře domácí péče pracuje 11 až 15 let a 19 (27 %) sester uvedlo délku působení v agentuře domácí péče více než 16 let.

### Graf 3

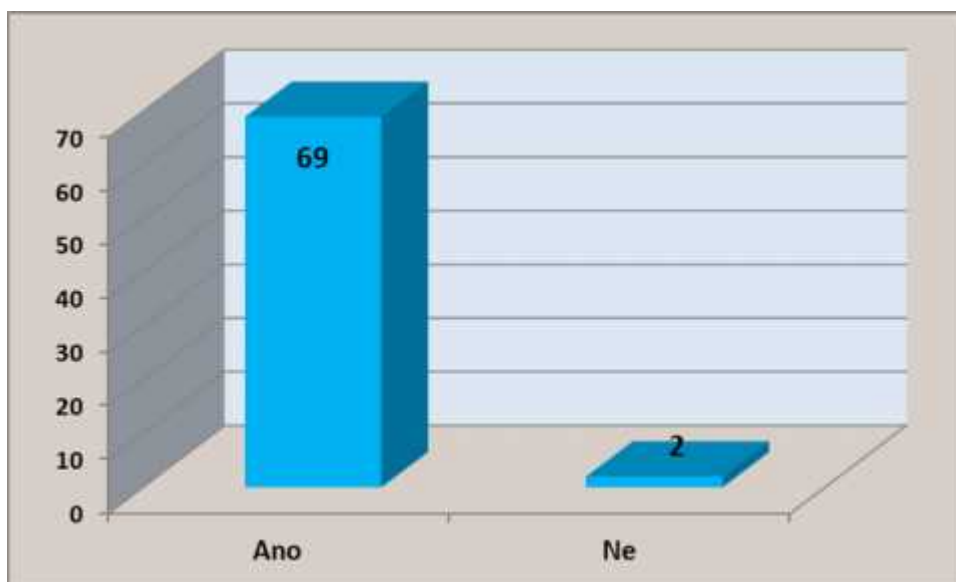
#### Zařazení sester dle nejvyššího dosaženého zdravotnického vzdělání



Jako nejvyšší dosažené vzdělání uvedlo 34 (48 %) sester Střední zdravotnickou školu, 22 (31 %) sester v dotazníku označilo jako své nejvyšší zdravotnické vzdělání specializační, Vyšší odborné vzdělání uvedlo 6 (8 %) sester, vysokoškolské bakalářské označilo 5 (7 %) sester a 4 (6 %) sestry uvedly vysokoškolské magisterské vzdělání.

**Graf 4**

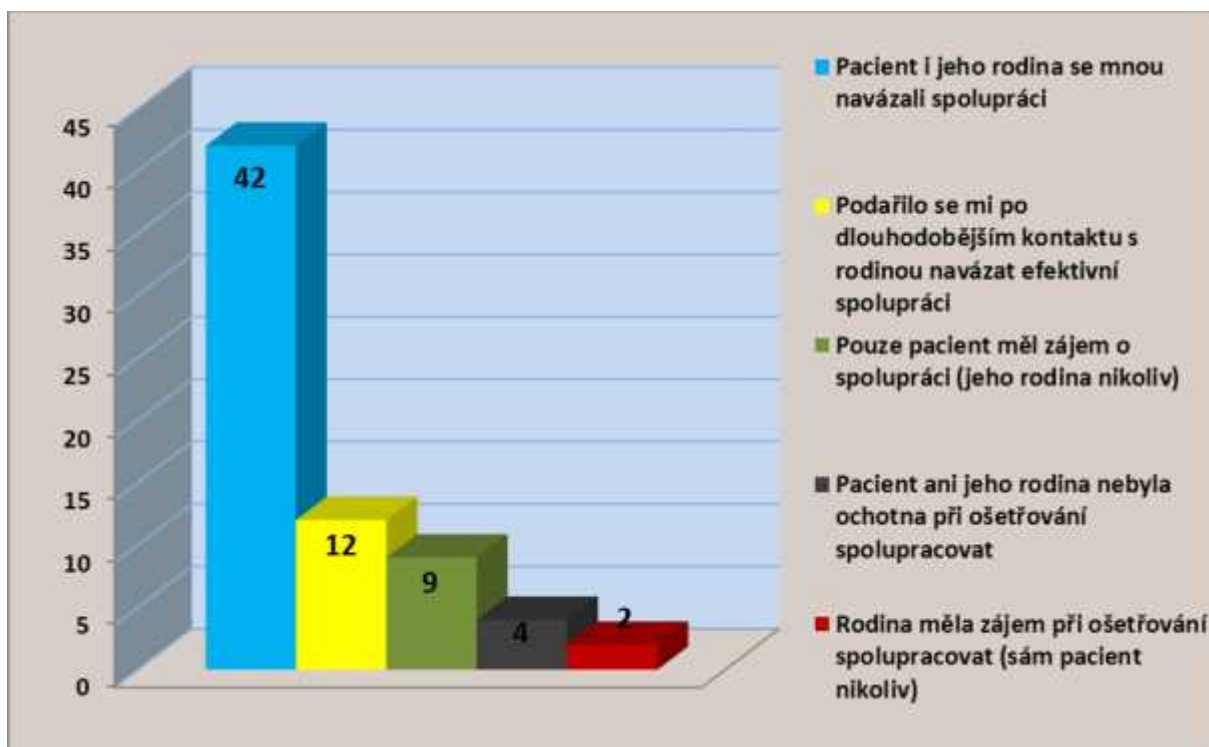
**Rozdělení sester dle zkušenosti s ošetřováním romského pacienta při výkonu svého povolání v agentuře domácí péče**



S ošetřováním romského pacienta se již setkala 69 (97 %) sester a 2 (3 %) sestry uvedly, že nemají ještě zkušenost s ošetřováním romského pacienta.

**Graf 5**

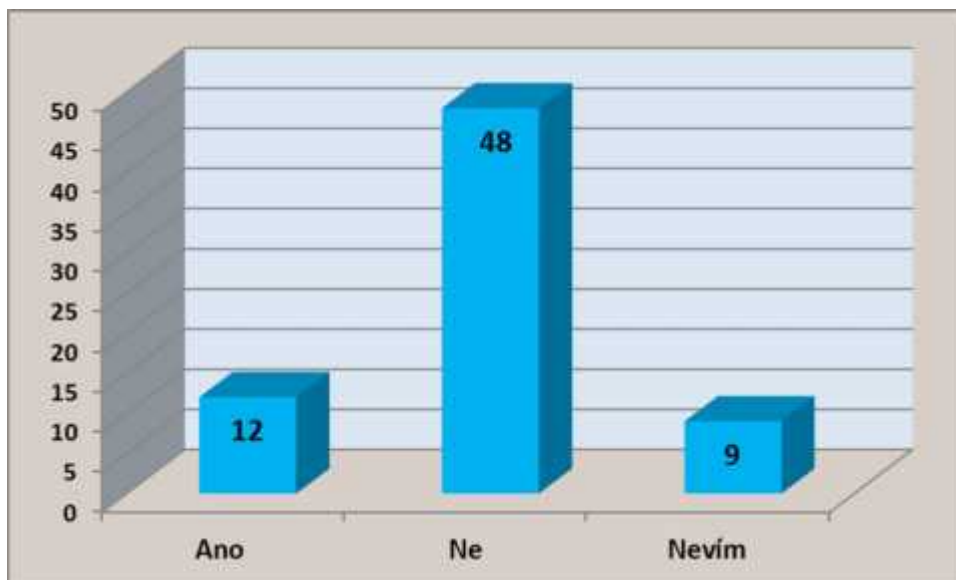
**Rozdělení sester dle zkušeností se spoluprací při ošetrovatelské péči v romské rodině**



Z celkového počtu 69 sester, které se již setkaly s ošetřováním romského pacienta, z nich uvedlo 42 (61 %), že pacient i jeho rodina s nimi navázali při ošetrovatelské péči spolupráci, 12 (17 %) sestrám se navázání efektivní spolupráce podařilo po dlouhodobějším kontaktu s rodinou, 9 (13 %) sester má při ošetřování romského pacienta zkušenost, že pouze pacient měl o spolupráci zájem, ale rodina nespolupracovala, 4 (6 %) sestry uvedly nezájem o spolupráci jak ze strany pacienta tak i jeho rodiny a 2 (3 %) sestry mají zkušenost, že rodina při ošetrovatelské péči spolupracovala, ale sám pacient nejevila zájem o spolupráci.

**Graf 6**

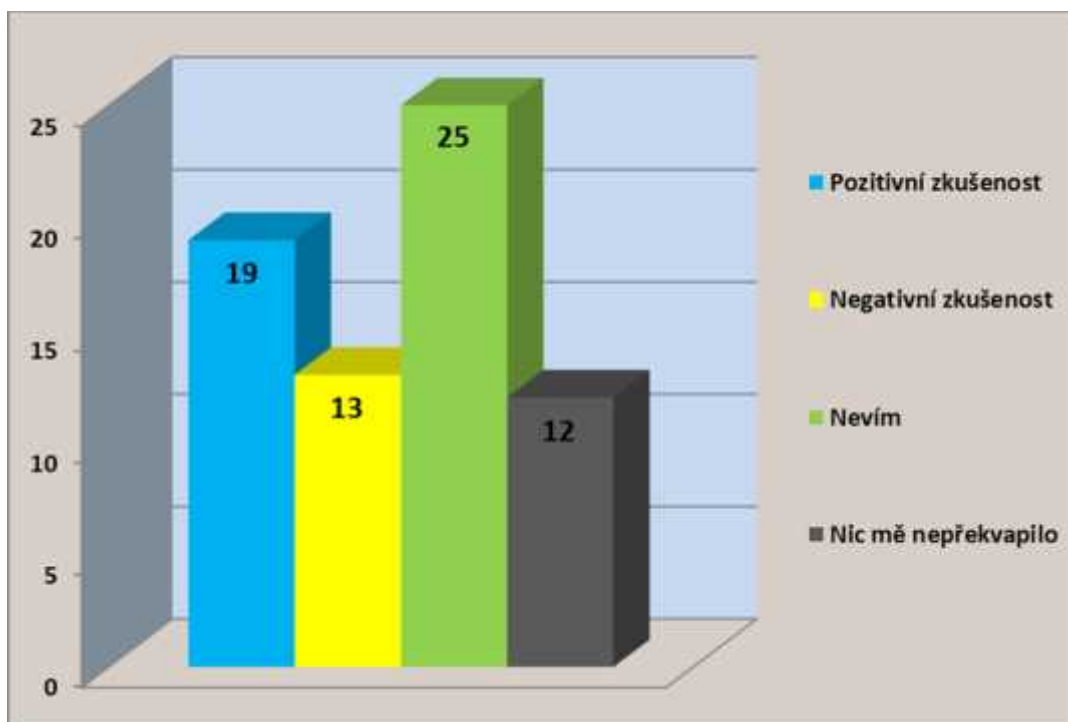
**Názor sester zda se setkávají p i výkonu své profese ast ji s romskými pacienty**



ast ji se s romskými pacienty p i výkonu svého povolání setkává 12 (17 %) sester, 48 (70 %) sester se neseťkává s romskými pacienty ast ji a 9 (13 %) sester neví, zda se potkává p i výkonu svého povolání s t mito pacienty ast ji.

**Graf 7**

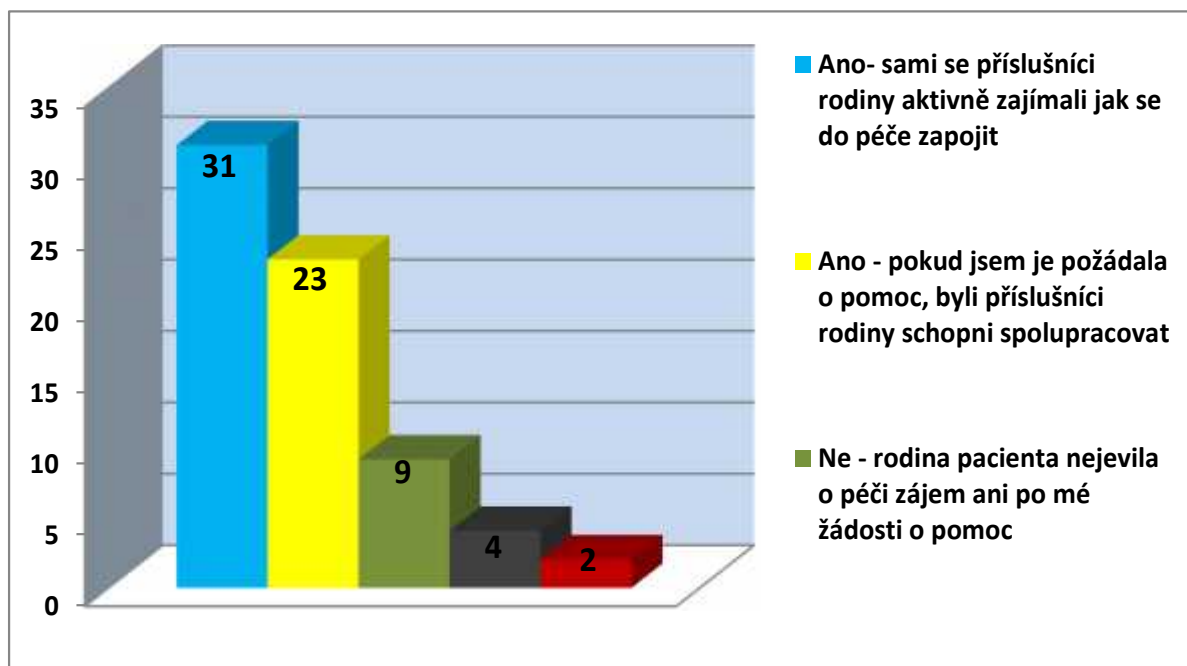
**Zažité zkušenosti sestry dle jejich zkušeností týkajících se ošetřovatelské péče v domácím prostředí romského pacienta**



Pozitivní zkušenost při ošetřování romského pacienta v domácím prostředí má 19 (28 %) sester, 13 (19 %) má při ošetřování romského pacienta negativní zkušenost, 25 (36 %) sester označilo odpověď nevíم a 12 (17 %) sester při ošetřování romského pacienta nic nepřekvapilo.

**Graf 8**

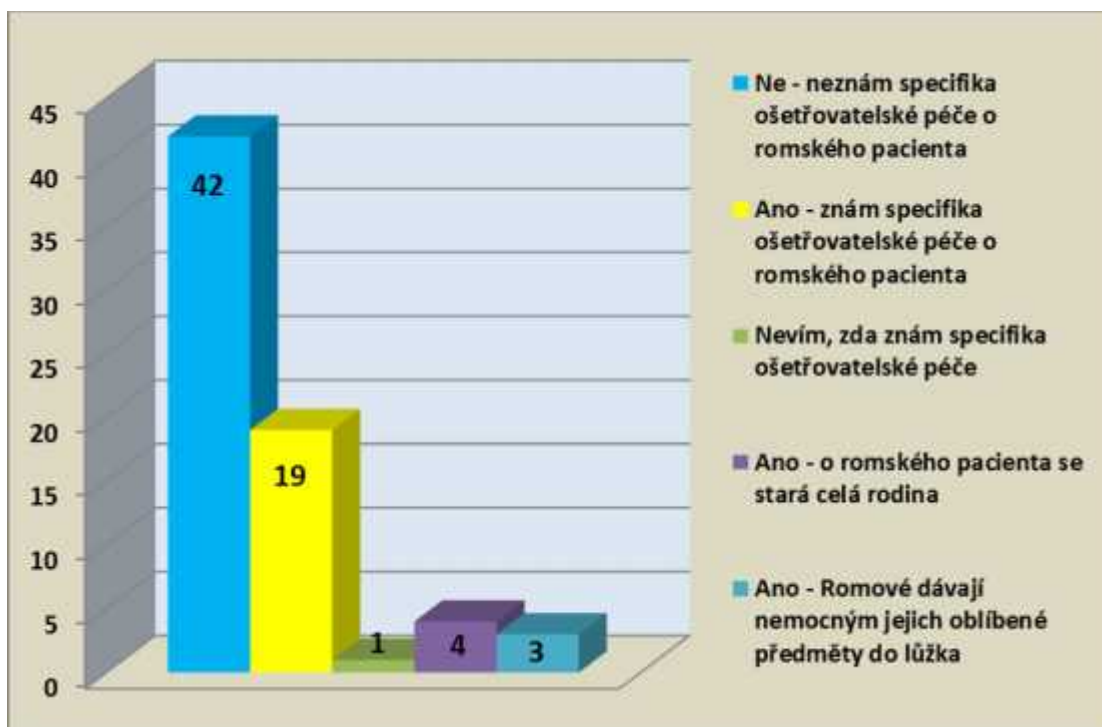
**Rozdělení sester podle zkušeností se zapojením rodiny při ošetřovatelské péči o romského pacienta**



Aktivní zapojení rodiny při ošetřování romského pacienta v domácím prostředí uvedlo 31 (45 %) sester, u 23 (33 %) sester se rodina pacienta zapojila, jen pokud byla požádána o pomoc, 9 (13 %) sester má zkušenost, že rodina o péči nejevila zájem ani při žádosti o zapojení se do péče, 4 (6 %) sestry se nepokusily do péče o pacienta zapojit i rodinu a u 2 (3 %) sester se rodina sice aktivně o péči zajímala, ale následně pečovala o pacienta dle svého uvážení, bez ohledu na léčebný režim

**Graf 9**

**Rozdělení sester dle znalostí specifík ošetrovatelské péče o poskytláku romské minority**

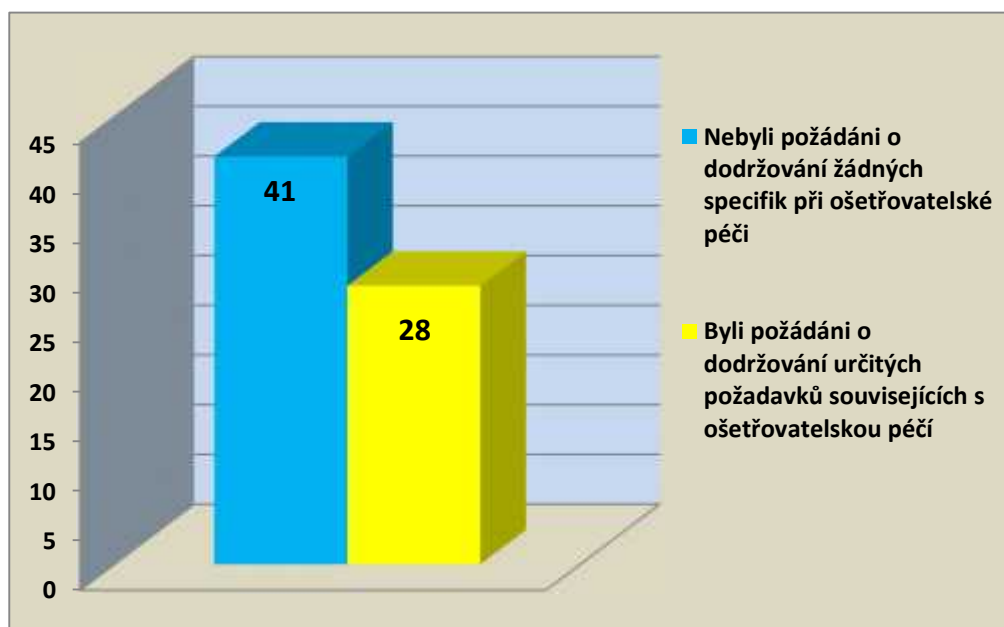


Neznalost specifík ošetrovatelské péče o poskytláku romské minority uvedlo 42 (61 %) sester, 19 (28 %) sester uvedlo, že specifika ošetrovatelské péče zná, ale dále je konkrétně nespecifikovaly, 1 (1 %) sestra neví, zda zná konkrétní specifika, 4 (6 %) sestry specifika znají a konkrétně uvedly péči celé rodiny o jejich nemocného poskytláku, 3 (4 %) sestry napsaly, že specifika znají a uvedly, že mezi tato specifika patří vkládání oblíbených předmětů do lůžka nemocného.



**Graf 10**

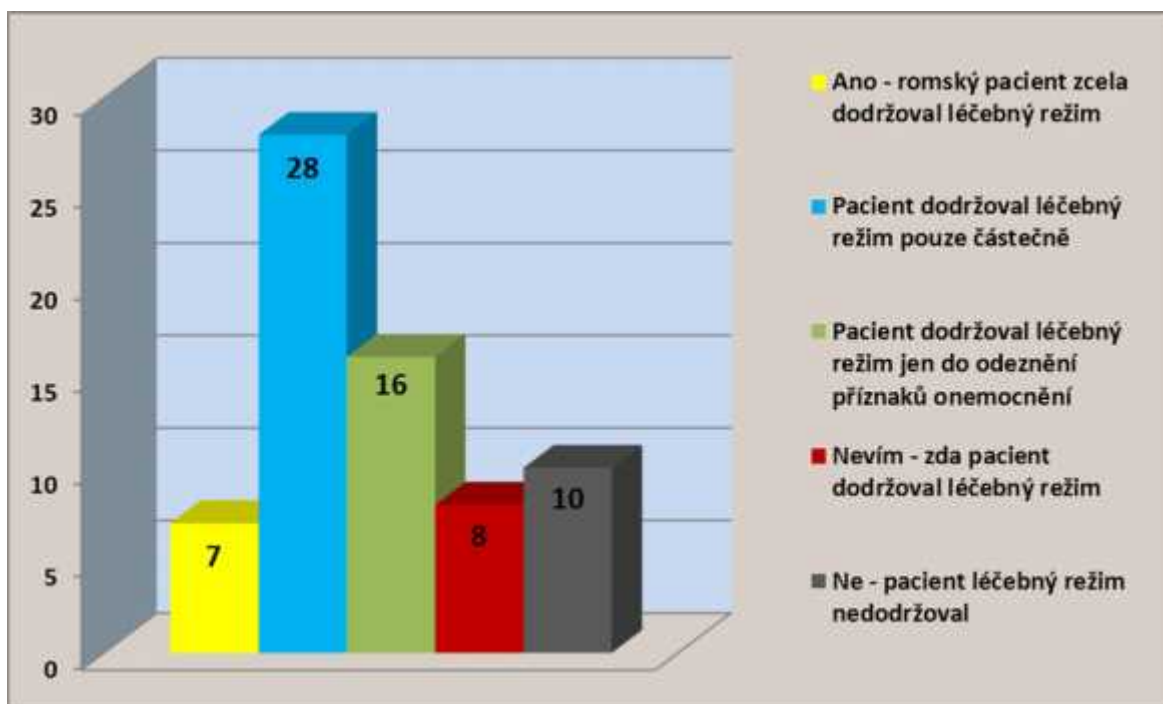
**Rozdělení sester dle jejich zkušenosti s požadavky na ošetrovatelskou péči romského pacienta i jeho rodiny**



Při výkonu svého povolání při ošetování romského pacienta nebylo požádáno 41 (59 %) sester, pacientem ani jeho rodinou, o dodržování určitých specifik při ošetrovatelské péči a 28 (41 %) sester má již zkušenost s ošetrovatelskou péčí o romského pacienta, kde byla vyžadována jistá specifika

**Graf 11**

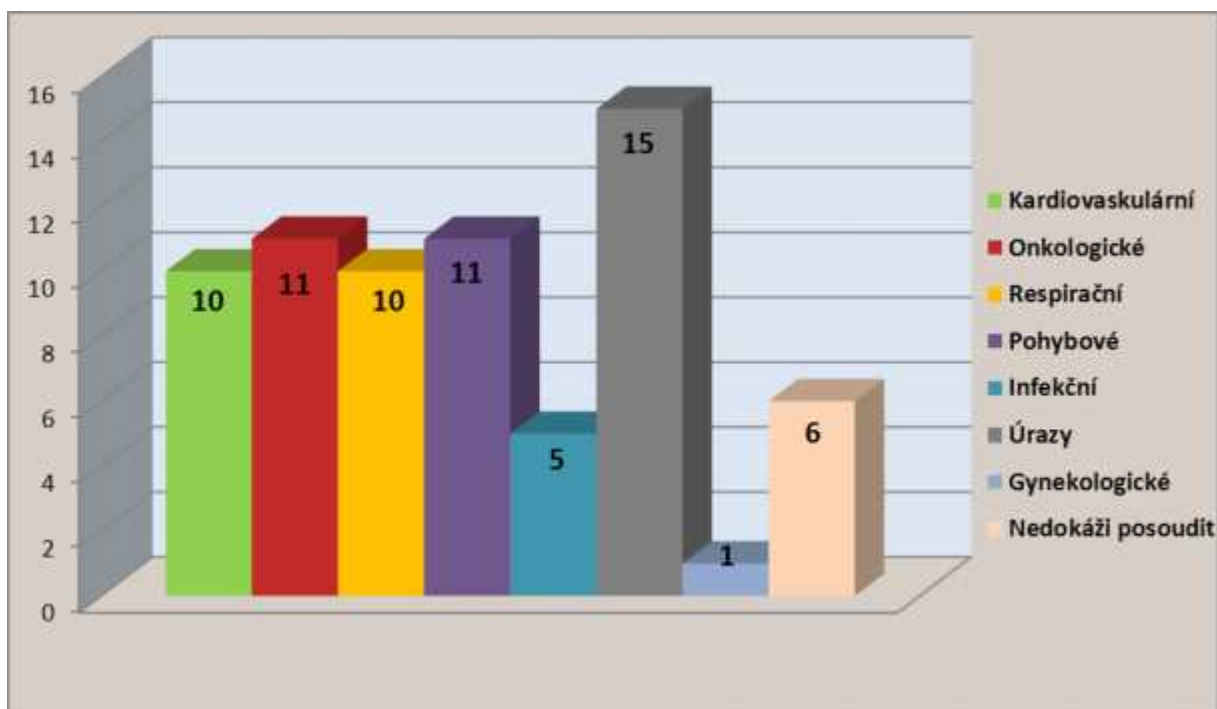
**Za azení sester podle zkušenosti s dodržováním léčebného režimu u romských pacient**



Odpovědi, že romský pacient zcela dodržoval léčebný režim, označilo 7 (10 %) sester, 28 (41 %) sester uvedlo, že romský pacient dodržoval léčebný režim pouze částečně, 16 (23 %) sester se setkala u romských pacientů s dodržováním léčebného režimu jen do odeznění příznaků onemocnění, 8 (12 %) sester neví, zda pacient léčebný režim dodržoval a 10 (14 %) sester má zkušenost u Romů s nedodržováním léčebného režimu.

**Graf 12**

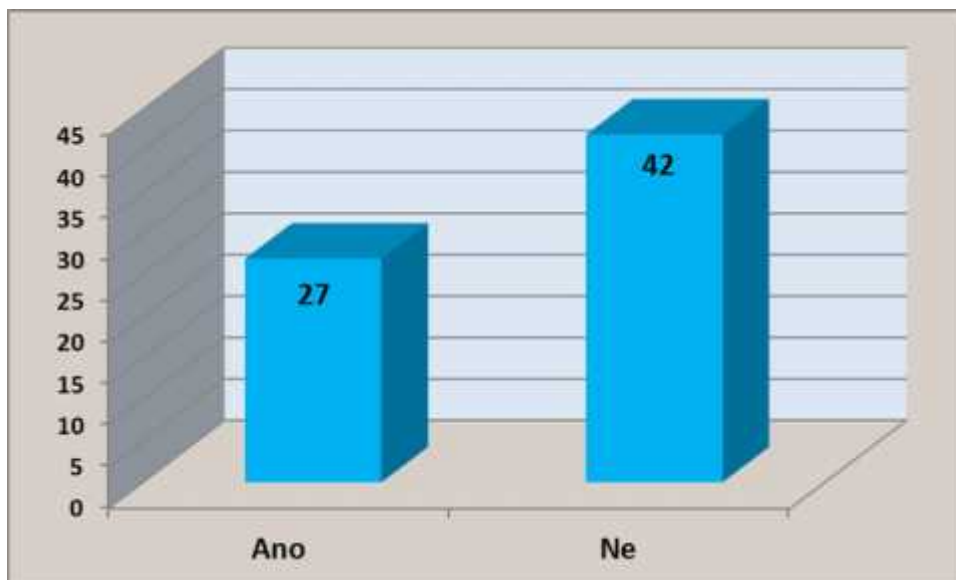
**Rozdělení onemocnění romských pacientů, s kterými se sestry nejčastěji v své profesi setkávají**



S kardiovaskulárními chorobami a i ošetřování romských pacientů v domácím prostředí se nejčastěji setkává 10 (14 %) sester, 11 (16 %) sester uvedlo, že nejčastěji ošetřuje onkologicky nemocné romské pacienty, 10 (14 %) sester označilo, jako nejčastější respirační onemocnění, 11 (16 %) sester uvedlo pohybové onemocnění, 5 (7 %) sester nejčastěji ošetřuje v rámci svého povolání v agentuře domácí péče romské pacienty s infekčním onemocněním, 15 (22 %) sester napsalo, jako nejčastější důvod návštěv sestry z agentur domácí péče v domácím prostředí romského pacienta úrazy, 1 (1 %) sestra uvedla gynekologická onemocnění a 6 (9 %) sester nedokáže posoudit s jakými onemocněními se setkává nejčastěji při ošetřování romských pacientů.

### Graf 13

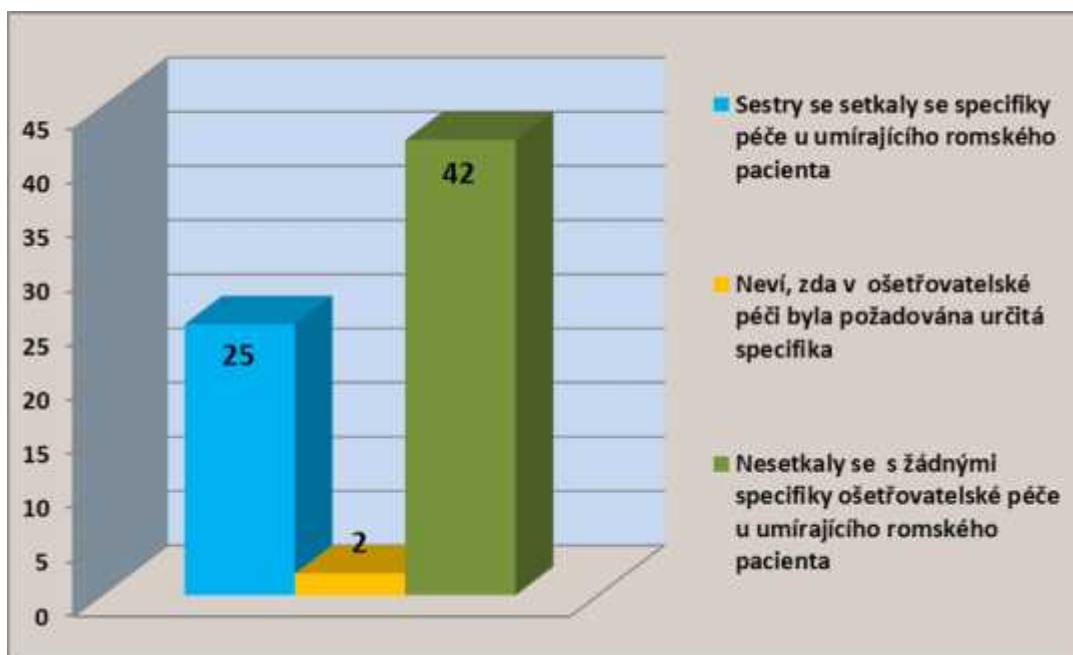
#### Rozdělení sester dle zkušenosti s ošetřováním umírajícího romského pacienta



Zkušenost s ošetřováním umírajícího romského pacienta má 27 (39 %) sester a 42 (61 %) sester se při výkonu svého povolání s ošetřováním tohoto pacienta ještě neseťkalo

**Graf 14**

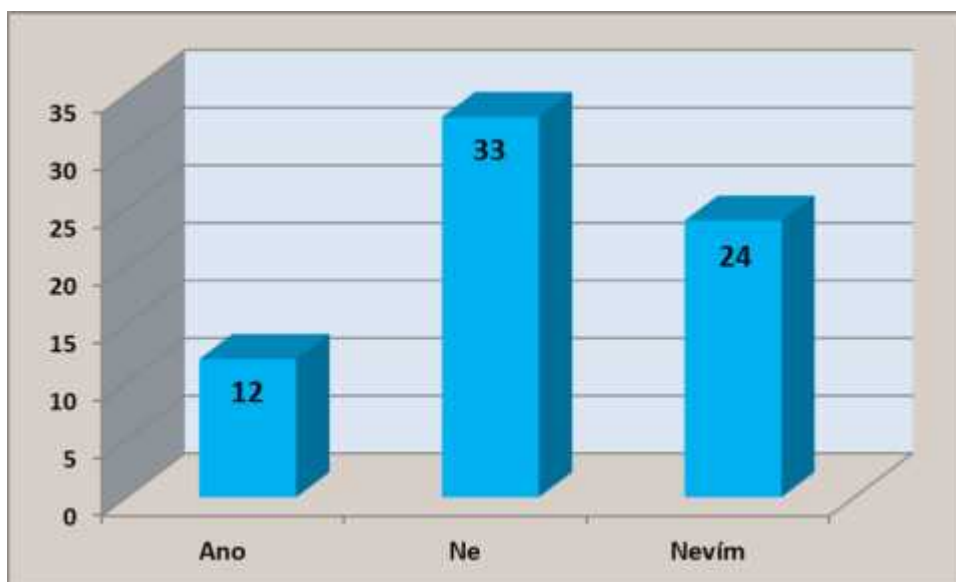
**Rozdělení sester dle zkušeností se specifiky v ošetrovatelské péči u umírajícího romského pacienta**



Zkušenost s ošetrovatelskou péčí o umírajícího romského pacienta, kde byla vyžadována určitá specifika má 25 (36 %) sester, 2 (3 %) sestry neví, zda byla vyžadována určitá specifika při ošetřování umírajícího romského pacienta a 42 (61 %) sester se neseťkalo s ošetrovatelskou péčí o umírajícího romského pacienta

**Graf 15**

**Názory sester, zda mají Romové dostatek informací o práci a službách agentur domácí péče**



K otázce, zda Romové mají dostatek informací o práci a službách agentur domácí péče, označilo 12 (17 %) sester kladnou odpověď, 33 (48 %) sester se domnívá, že Romové o agenturách domácí péče nemají dostatek informací a 24 (35 %) sester se vyjádřilo, že neví, jestli mají Romové o agenturách domácí péče dostatek informací.

**Tabulka 1**

**Zkušenosti sester při ošetřování romského pacienta v domácím prostředí**

<b>Pozitivní zkušenosti sester související s ošetřováním romského pacienta</b>	<b>Negativní zkušenosti sester související s ošetřováním romského pacienta</b>
Vždy přítomnost všech členů domácnosti u lůžka	Neochota ke spolupráci a edukaci o tom, jak o pacienta správně opatřit
Velmi slušné až uctivé chování	Nevhodné sociální podmínky
Soudržnost celé rodiny	Velký nepořádek v domácnosti pacienta
Velice dobrá spolupráce s rodinou při péči o pacienta	Klík a vulgární vyjadřování v rodině
Otevřenost komunikace bez přetvářek	Silně zakoušené prostředí
Nadstandartní životní úroveň rodiny	Nezájem rodiny podílet se na jakémkoliv péči ani při požádání o pomoc při ošetřování
Velká úcta a respekt k povolání sestry	Nespolehlivost, nedodržování předchozí domluvy
Překně vztahy v rodině a vzájemná pomoc, o domácnost se starají všichni rodinní příslušníci (např. prarodiče dochází denně pomáhat s úklidem a vařením)	Ignorance schopnosti pacienta zvládnout sebezpečí sám, nechával pacient veškerou ošetrovatelskou péči na sestře nebo své rodině, pouze radil, jak se to má dlat a ignorance výzvu sestry se sám nezapojil
Uklizená a velice čistá domácnost	Smíření se zdravotním stavem s nezájmem opatřit o sebe ani o svou domácnost
Mimořádná úcta k nejstarším členům rodiny	Matriarchální založení rodiny – hlavní slovo má v rodině nejstarší žena

## Tabulka 2

### Požadavky romských pacientů nebo jejich rodiny související s ošetřovatelskou péčí

<b>Zjistěné požadavky romských pacientů a jejich rodin, týkající se ošetřovatelské péče poskytované sestrami z agentury domácí péče</b>
Jezdit pacienta ošetřovat později, nebo brzy dopoledne v tšinou celá rodina spí
Při péči o pacienta se chtějí zapojit všichni přítomní rodinní příslušníci
Při odborných ošetřovatelských výkonech (např. injekční aplikace léku), chtějí být vždy přítomni příslušníci rodiny, z důvodu psychické podpory pacienta
Dojíždět za pacientem pouze odpoledne, nebo dopoledne se dlouho spí a poté ženy v rodině připravují oběd



**Tabulka 3**

**Sestrami uvedená specifika ošetřovatelské péče o umírajícího romského pacienta**

<b>Sestrami vyzorovaná pozitivní specifika ošetřovatelské péče o umírajícího romského pacienta</b>	<b>Sestrami zjištěná negativní specifika ošetřovatelské péče o umírajícího romského pacienta</b>
Rodina drží pevně pohromadě, na péči o umírajícího lena rodiny se podíleli všichni blízcí příbuzní v etnické komunitě	Ženy, z rodiny umírajícího u jeho lékaře hlasitě nahlásily
Překročily prahy a úcta k umírajícímu	Rodina umírajícího si vůbec nepřipouštěla možnost smrti, bagatelizovali onemocnění
Svolávání všech příbuzných k lékaři, kteří umírajícímu přinesli dárky a rozloučili se	Obava ze smrti, v poslední fázi umírání si rodina vyžádala pro pacienta hospitalizaci, aby nezemřel doma
Perfektní péče rodiny o umírajícího	Panická hrůza z mrtvého těla
Rodině umírajícího pomáhá i vzdálené příbuzenstvo (časté návštěvy a podpora)	
Pacient musel být neustále upraven, dokonale upraven, ovšem oblíbenými zlatými šperky	
Do lékaře umírajícího byly vkládány různé předměty s léčivými úinky, které byly přineseny od šamanů, poté se rodina u lékaře hlasitě modlila	
Při péči o umírajícího romského pacienta si jeho rodina vyžádala, aby za pacientem dojížděla pouze jedna sestra (nechtěla, aby se sestry přistídaly). Sestru, která o pacienta jezdila pevně, vzala rodina za svou a chovala se k ní jako k příbuzné, přáli si, aby se provdala do rodiny nebo jí chtěli finančně zajistit.	

## 4.2 Statistické zhodnocení dat

4.2.1 H1: *Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytlými pracovníky romského etnika.*

**Tabulka 1: Zkušenosti s ošetřováním romského pacienta**

### Pozorované etnosti

Počet sester celkem	Mají zkušenost	Nemají zkušenost
71	69	2
100 %	97 %	3 %

### Očekávané etnosti

Počet sester celkem	Mají zkušenost	Nemají zkušenost
71	36	35
100 %	51 %	49 %

**H0:** Sestry z domácí péče se ještě neseťkaly s ošetřováním poskytlými pracovníky romského etnika.

**H1:** Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytlými pracovníky romského etnika.

**Chí - kvadrát test** = testová statistika 61,36

**Df** = (2-1)\*(2-1) = 1 = 0,01

**Kritická hodnota chí-kvadrát testu** = 6,635

61,36 > 6,635 H0 je vyvrácena.

**Přijímám H1:** Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytlými pracovníky romského etnika.

4.2.2 H2: Romská minorita využívá služeb agentur domácí pé e.

**Tabulka 2: Využívání služeb agentur domácí pé e romskou minoritou**

**Pozorované etnosti**

Počet sester celkem	Využívají služeb	Nevyužívají služeb
71	69	2
100 %	97 %	3 %

**O ekávané etnosti**

Počet sester celkem	Využívají služeb	Nevyužívají služeb
71	36	35
100 %	51 %	49 %

**H0:** Romská minorita nevyužívá služeb agentur domácí pé e.

**H1:** Romská minorita využívá služeb agentur domácí pé e.

**Chí - kvadrát test** = testová statistika 61,36

**Df** = (2-1)\*(2-1) = 1 = 0,01

**Kritická hodnota chí-kvadrát testu** = 6,635

61,36 > 6,635 H0 je vyvrácena.

**P ijímám H2: Romská minorita využívá služeb agentur domácí pé e.**

4.2.3 H3: Sestry z agentur domácí pé e znají specifika ošet ovatelské pé e o romskou minoritu.

**Tabulka 3: Znalosti sester z oblasti specifík ošet ovatelské pé e o romskou minoritu**

**Pozorované etnosti**

Počet sester celkem	Znají specifika	Neznají specifika
68	26	42
100 %	38 %	62 %

**O ekávané etnosti**

Počet sester celkem	Znají specifika	Neznají specifika
68	35	33
100 %	51 %	49 %

**H0:** Sestry z agentur domácí pé e neznají specifika ošet ovatelské pé e o romskou minoritu.

**H3:** : Sestry z agentur domácí pé e znají specifika ošet ovatelské pé e o romskou minoritu.

**Chí - kvadrát test** = testová statistika 4,76

**Df** = (2-1)\*(2-1) = 1 = 0,01

**Kritická hodnota chí-kvadrát testu** = 6,635

4,76 < 6,635 P ijímám H0.

**Zamítám H3:** Sestry z agentur domácí pé e znají specifika ošet ovatelské pé e o romskou minoritu.

### 4.3 Kategorizace dat kvalitativního výzkumného šetření

#### 4.3.1 Vzdlání

Většina respondentů výzkumného šetření jako své nejvyšší dosažené vzdělání uvedla základní vzdělání. Někteří respondenti pak odpovědi na své vzdělání vyjádřili ovlivněni nespokojeností a lítostí, že mají pouze základní vzdělání. *Respondent 1: „Mám pouze základní vzdělání, tenkrát mi to nevadilo a na školu jsem kašlal, protože jsem po základce se jít dál už nechtěl, teď mi to trochu štve.“* Ovšem většina respondentů pouze se základním vzděláním jejich úroveň vzdělání nevadila, a jím nepokládali za důležitou pro život. *Respondent 13: „Nevím, pro vás zajímá zrovna tohle, mám základku. My se už máme spíš v rodině. Holky se musí naučit hlavně vařit. Je ostuda, když se pak holka vdává a neumí to, ale jestli zná nějaké ty kraviny ze školy nebo ne, je všem tady jedno.“* V odpovědích těchto respondentů se objevila známá formulovaná vyjádření o neoblibě učení i samotné školy. *Respondent 7: „Chodím do pátý, šel jsem do prvního ročníku a jednou jsem propadnul, ale ne, že bych byl blbej, spíš jsem do té školy moc nechodil. Nebaví mě učení a tím se, až do té školy nebudu muset.“*

Někteří respondenti uvedli, že mají ukončený učební obor nebo ho právě studují. Jeden respondent odpověděl, že úspěšně ukončil studium na Obchodní akademii a získal tedy střední odborné vzdělání.

Dosažené vyšší vzdělání, nežli je ukončení základní školy, i snaha o jeho získání, považuje u mladších respondentů výzkumného šetření. *Respondent 14: „Teď jsem končil devátou třídou a v září začnu chodit na obchodku tady v Písku. Neumím se špatně, ale stejně jsem si myslela, že mě na střední nevezmou a mám radost, že vzali.“*

#### 4.3.2 Informovanost Romů o agenturách domácí péče a využívání jejich služeb

Většina respondentů výzkumného šetření nevěděla, co se skrývá pod pojmem agentura domácí péče, nebo uváděli nesprávná vysvětlení tohoto pojmu. *Respondent 10: „To bude ten úklid, ne? Jak si to někdo zaplatí a oni přijdou umejt třeba okna.“* Většina respondentů odpověděla pouze stručně, že neví, co pojem znamená, nebo se snažili odvodit jeho význam dle názvu. *Respondent 7: „Asi to bude nějaká péče, co?“*

Nkte í respondenti uvedli stručné a velmi zjednodušené definice domácí péče. *Respondent 9: „Sestry co chodí pomáhat dom k lidem.“*

Při zjištění využívání služeb agentur domácí péče jsem respondentům nejprve stručně ji objasnila, s ohledem na jejich věk a vzdělání, co jsou agentury domácí péče a jaké služby poskytují. Po tomto bližší objasnění nkte í respondenti uvedli, že těchto služeb jejich rodina využívá, jen si tyto služby nespojují s pojmem agentura domácí péče. U převážné většiny respondentů služeb agentur domácí péče v jejich rodině ještě zatím nikdy nevyužili.

Nkte í respondenti připouští, že pokud by mohli na pomoc sester z agentur domácí péče, při svém onemocnění nebo na koho z jejich rodiny nárok, služeb by využili. *Respondent 15: „Jo, pro ně. Když to platí na koho jině, bych byl blběj, kdybych to nechtěl.“* Jiní tyto služby rázně odmítají. *Respondent 10: „Ne, a ani bych nechtěl, aby mně na koho cizí lez dom.“* Pro romskou rodinu je povinnost starat se o nemocného člena rodiny a i pomoc ze strany agentur domácí péče je u některých Romů vnímáno, jako ostuda, i vlastní neplnění této povinnosti. Odmítání služeb agentur domácí péče souvisí jistě s nedvěrou ke zdravotníkům a ke kvalitě jimi poskytované péče. *Respondent 13: „Ne, když by byl na koho nemocněj z rodiny, postarám se sama. Nikdo se nepostará líp a zdravotní sestry ty už vbec ne, hlavně o Romy ne.“*

#### 4.3.3 Péče o nemocné a umírající v romské rodině

V romské rodině se o nemocné a umírající starají všichni rodinní příslušníci. Dle odpovědí respondentů je péče o nemocné i umírající úlohou převážně žen z rodiny. *Respondent 15: „Nevím, v rodině se staraj o nemocný v tšinou jen ženský z rodiny. Chlapi na to nemaj moc času.“*

Péče v romské rodině vychází obvykle z plnění přání samotných nemocných a umírajících. Plnění těchto přání a žádostí je často upraveno před dodržováním léčebného režimu. *Respondent 2: „Nevím, jestli jsou to přání zvyky, ale máma babi ce va ila všechno, na co mla chu, i když doktor říkal, že by to jíst nemla. Taký když si přála babi ka s nym mluvit, musel za ní přijít, nebo přijet, a to i z velké dálky, když nebyl z Písku.“* Umírajícímu jsou do lůžka vkládány oblíbené předměty a velmi se dbá

na jeho úpravu a hygienu. *Respondent 10:* „No, hodn dbáme na istotu. Toho nemocnýho mejem, t eba i dvakrát denn , aby se ta nemoc odplavila.“ Oblíbené p edm ty jsou obvykle p ímo v l žku, aby byly umírajícímu k dispozici. *Respondent 6:* „No, my ho všichni navšt vujem, i když je to jen t eba známej. Taky se mu va í jídla, co má rád, nej ast jc teda ty naše romský, protože ty Rom m chutnaj nejmíc. Va íme nejmíc asi halušky, pišoty a gója, ale i ty jiný romský. Taky t m nemocným dáváme do postele všechno, co mají rádi a na em jim záleží. Nej ast jc to jsou asi fotky rodiny, alkohol a cigarety, co má rád. Pokud by m l chu , tak si m že zakou it, nebo si dát skleni ku, ale doktor m se tohle v tšinou moc nelíbí.“

P i hospitalizaci nemocných a umírajících p íslušík romské minority obvykle dochází ke konflikt m jejich rodiny se zdravotnickým personálem. Nebo rodina si mnohdy p eje, aby romské zvyky a tradice byly respektovány i zdravotnickým personálem. *Respondent 11:* „No musí se tím nemocným ve všem vyhov t, protože jenom tak se m žou uzdravit. Tchýni jsem va ila i jsem jí krmila. Každěj den jsem jí koupala a starala jsem se, aby byla po ád upravená, ona si hodn potrp la na svý zlatý prsteny a náušnice, tak to na sob m la i než um ela. Akorát v nemocnici necht li, aby to m la, všechno jí to sundali a dali do trezoru, aby se to prej neztratilo. Taky jsme se tam kv li tomu s nima pohádali, protože u nás platí, že co má lov k rád, tak má mít v nemoci u sebe, protože to pomáhá uzdravovat.“ P i hospitalizaci jsou u romských pacient typické pravidelné po etné návště vy, nebo Romové jsou zvyklí nemocného i umírajícího navšt vovat i v jeho domácím prost edí. V nemocnici však mohou být tyto návště vy spojené i s ned v rou k pé i, které se tam jejich rodinnému p íslušíku dostává. *Respondent 2:* „Nevim, nic m nenapadá. Možná jen to, že když n kdo z nás leží v nemocnici, tak se každěj den chodí o n j rodina starat, protože sestry se o n j dobre nepostaraj. Spíš mn p ijde, že se v bec nestaraj.“

#### 4.3.4 Romské tradice a zvyky spojené se smrtí a poh bem

Smrt a poh eb jsou v romské rodin obvykle spojeny s adou tradic a zvyk , které se v jednotlivých rodinách mohou nepatrn lišit, avšak jejich základ bývá shodný. Od smrti rodinného p íslušíka do poh bu je toto období v romské rodin tzv. vartování. Typickými tradicemi p i vartování jsou návště vy a setkání rodiny i p átel v byt i dom

nebožtíka. Zapalují se svíčky a vystavují se fotografie zemřelého. Téměř v každé romské rodině se v tomto období zakrývají zrcadla. *Respondent 3: „Ne, máme ale zvyky až když ten lov k umře. Zakrejujeme doma zrcadla a zastavujem hodiny, teda jen ty čo majú ručičky, digitální ne, i když je to jen nějaká vzdálená píku. Taky máme doma vystavenou jeho fotku a zapálenou svíčku. Jo, a stačí Romové třeba pít upravují tím mrtvým jídlo. Když je to ten měsíc a půl od pohřbu, tak jim doma normálně prostou a uvaří to, což jim nejraději. Myslí si, že ta duše mrtvého se tam půjde najíst a říct jim, jak se jí líbil vlastní pohřeb.“* Při vartování je úlohou žen z rodiny nebožtíka všechny návštěvy pohostit, což je obvykle po etnických návštěvách nebývá snadným úkolem. *Respondent 9: „Tak třeba si pamatuju, jak brácha umřel, že k nám chodilo hodně lidí, jako do toho pohřbu se s ním rozloučit. My tomu říkáme vartování. Při tom vartování se pije, v tšinou teda vodka, aspoň u nás jo. Než se lov k napije, tak z té skleničky trochu odlije na zem, jako z úcty k mrtvému. Taky se hodně pije vartování jí. Každý host by měl přinést teda něco k jídlu, ale nejvíc toho stejně musí koupit ta rodina. Nejlepší je třeba guláš, chlebačky a pak naše jídla, jako halušky s brynzou nebo placky s hovězím masem.“*

Dodržování tradic kolem pohřbu bývá mnohdy pro rodinu velmi finančně nákladné, avšak jejich nedodržování je v romské společnosti nepřípustné. *Respondent 5: „Já jen vím, že se říká, že pohřeb vyjde na víc peněz než třeba svatba. Navíc se svatbou se může pokat, než se nějaký peníze ušetří, ale s pohřbem ne. Rodiny si na pohřeb hodně ušetří od ostatních. Mrtvej by totiž neměl mít chudý pohřeb, aby se pak ta duše nevracela zpátky.“* Po pohřbu se dále dodržuje smutek, který trvá 6 týdnů, ovšem pouze u blízkých členů rodiny, jako jsou rodiče a partner, se smutek dodržuje až rok. Toto období truchlení je spojeno také s tradicemi a zvyky, které Romové dodržují. *Respondent 6: „Možná to, že držíme dlouho smutek, což vy moc neznáte. Když někdo umře, šest týdnů nesmí být doma žádná zábava, ani se nikam nechodíme bavit. Jsme doma a vyprávíme si o tom mrtvém, často se u toho pije alkohol, ale je ostuda když se někdo víc napije. Takhle to je třeba šest týdnů, ale když někdo umře manžel nebo manželka, tak drží smutek rok, a to vlastně i když umře maminka, protože ta je srdcem rodiny.“*



## 5. Diskuse

Tato diplomová práce poskytla mnoho zajímavých informací, které vyplynuly z výzkumných šetření. Porovnáním dat z kvantitativního výzkumu s údaji získanými kvalitativní formou a s informacemi v teoretické části této práce, získáme tím ucelený pohled na problematiku poskytování ošetrovatelské péče Romům v jejich sociálním prostředí.

Kvantitativní šetření, zaměřené na sestry pracující v agenturách domácí péče, napomohlo k odhalení mnoha informací, zkušeností i problémů, které vyplývají z poskytování služeb agentur domácí péče romské minoritě. První tři otázky v dotazníku byly identifikovány, aby nám umožnily lépe charakterizovat výzkumný soubor.

Prekvapující je skutečnost patrná v grafu 1, že 55 (77 %) sester pracuje ve zdravotnictví na pozici sestry 16 a více let, lze tedy předpokládat, že výzkumný soubor je z tvůrčiny tvořen sestrami s dlouholetou praxí v oboru a jistě i mnoha zkušenostmi s ošetřováním poskytovatelů romské minority. Graf 2 znázorňuje, že počet sester, pracujících na pozici sestry v agentuře domácí péče, je v jednotlivých kategoriích téměř vyrovnaný. Nejvíce sester, tedy 22 (31 %), pracuje v agentuře domácí péče méně než pět let, z tohoto faktu lze usuzovat, že většina sester zvolila práci v agentuře domácí péče až po dlouholeté praxi v lékařském i ambulantním zdravotnickém zařízení.

Graf 4 nám poskytuje velmi cenná data, nebo je z něj patrné, že sestry se již při výkonu svého povolání v agentuře domácí péče setkaly s ošetrovatelskou péčí o romského klienta, a to v naprosté většině, což je 69 (97 %) sester. Z tohoto faktu lze konstatovat, že služby agentur domácí péče jsou tedy romskou minoritou využívány. Pouze 2 (3 %) sestry se s ošetřováním romských klientů při své práci v agentuře ještě neseťkaly. Tyto sestry již dále dotazník nevyplňovaly, nebo se v něm dále nacházely otázky, které si vyžadovaly předchozí zkušenost sester s ošetřováním poskytovatelů romské minority. Na základě těchto zjištěných výsledků a jejich použití při statistickém ověření hypotéz lze hypotézy – H1: Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytovatelů romského etnika a H2: Romská minorita využívá služby agentur domácí péče, označit za přijaté. Při kvalitativním výzkumném šetření

získáváme od poskytlíků romského etnika obdobné informace o využívání služeb agentur domácí péče i pozitivní přijetí možnosti budoucího využití i nároku na tyto služby. Ovšem z kvalitativního šetření vyplynul i fakt, že mnoho poskytlíků romského etnika na ošetřovatelskou péči sestry z agentur domácí péče i na samotné profesionální ošetřovatelství nahlíží s velkou nedvěrou. Shodné informace nalezneme i v literatuře, kde se uvádí, že romský pacient obyčejně nedvěruje zdravotnickému personálu, což s sebou nese řadu problémů a komplikací při ošetřovatelské péči (Tóthová et al., 2008b). I přesto, že se sestry z agentur domácí péče setkávají při své práci s poskytlíky romské minority, nemá tento fakt dle kvantitativního šetření v etnosti setkávání s romskými pacienty vzestupný ráz, což potvrzují odpovědi sestry, znázorněné v grafu 6, kde 48 (70 %) z nich uvedlo, že se s romskými pacienty při své práci neseťkávají více, nežli tomu bylo dříve.

Zajímavé jsou i odpovědi sestry, které znázorňuje graf 5. Z hodnot grafu je patrné, že při ošetřovatelské péči poskytované sestrou z agentury domácí péče, měl pacient i jeho rodina zájem o spolupráci, nebo tuto odpověď uvedlo 42 (61 %) sestry. Tyto informace potvrzují i Šlechtová a Bergerová (2009), když uvádí, že vliv rodiny u Romů podstatně zasahuje i do prožívání nemoci, nebo nemoc jednoho člena rodiny je vnímána jako rodinná záležitost. Tato zjištění jsou dosvědčena i samotnými Romy, kteří tím shodně při rozhovoru uvádějí, že je povinností celé rodiny se o nemocné rodinné poskytlíky co nejlépe postarat. Zapojení rodiny romského pacienta i do ošetřovatelské péče poté dokládá graf 8, kde 31 (45 %) sestry uvedlo, že se sami rodinní poskytlíci aktivně zapojovali do péče o nemocného a 23 (33 %) sestry v dotazníku zvolilo možnost, že se rodina pacienta zapojila, pokud byla požádána o pomoc. Pouze 2 (3 %) sestry napsaly, že se rodina romského klienta sice aktivně o péči zajímala, ale následně pečovatel o pacienta dle svého uvážení, bez ohledu na léčebný režim, což je velice pozoruhodné. Z kvalitativního šetření vyplynulo, že v mnoha romských rodinách se dodnes přetrvávají prvky tradiční léčebnosti upravené profesionálním ošetřovatelstvím a dodržováním léčebného režimu. Poslyšníci romské minority, kteří tuto laickou domácí péči, s prvky přetrvávajících tradic upravenou, jsou však v rozhovoru vyjadřovali i různě formulovaný projev nedvěry k profesionální péči.

Otázka v dotazníku, která zjišťovala znalosti sester z oblasti specifík ošetřovatelské péče o poskytovatele zdravotní péče romské minority, je znázorněna na grafu 9. Z výsledků tohoto grafu je patrná neznalost specifík ošetřovatelské péče o romského pacienta u 42 (61 %) sester, 19 (28 %) sester sice uvedlo, že znalosti specifík ošetřovatelské péče o romského pacienta má, ale již bohužel nevyužily možnost tyto specifika konkrétně v dotazníku uvést. Takže se lze domnívat, že označení kladné odpovědi bez konkretizování těchto specifík, nemusí být vždy zcela pravdivé. Péči celé rodiny o nemocného rodinného poskytovatele uvedly jako specifikum ošetřovatelské péče o romské minority 4 (6 %) sestry. Já osobně si myslím, že péče celé rodiny o nemocného rodinného poskytovatele není přímo specifikem pro romskou minoritu. Je pravdou, že péče celé rodiny o nemocného je u Romů velmi typická, ale dle mého názoru ne zcela specifická, neboť o své nemocné rodinné poskytovatele se obvykle starají i poskytovatelé majoritní společnosti, i jiných minorit. Ovšem 3 (4 %) sestry uvedly jako specifikum pro romskou minoritu vkládání oblíbených předmětů do lůžka nemocného. Toto specifikum potvrzují i informace zjištěné pomocí kvalitativního šetření. *R6 z romského etnika: „Taky těm nemocným dáváme do postele všechno, co mají rádi a na něm jim záleží. Nejlepší jsou asi fotky rodiny, alkohol a cigarety, co má rád. Pokud by měl chuť, tak si může zakouřit, nebo si dát skleničku, ale doktor tohle v těšinou moc nelíbí.“* Na základě výsledků, získaných informací z kvantitativního výzkumu a jejich zpracování i statistickém ověření, lze tedy konstatovat, že hypotéza – H3: Sestry z agentur domácí péče znají specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu, nebyla přijata.

Z grafu 10 vyplývá, že sestry z agentur domácí péče v těšinou při péči o romského klienta nedodržují žádná specifika, nebo 41 (59 %) sester v dotazníku uvedlo, že nebyly požádány o dodržování žádných specifík a samotné sestry ani tyto specifika neznají. Avšak také kvalitativní výzkumné šetření poukázalo na to, že v romské rodině není mnoho specifík, spojených s péčí o nemocného člena rodiny. Péče o nemocné se v mnohých romských rodinách liší, ale tato péče má v těšinou nějaké společné základní rysy, které lze označit jako specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu.

Z kvalitativního výzkumného šetření vyplynulo, že jedním z mála těchto specifíků jsou pípeio nemocné v romské rodině upravenost ována jejich práni, i pokud jsou v rozporu s lébným režimem. Dalším uváděným zvykem je již jmenované vkládání píedmotl žka, tento zvyk však uvedli pouze 2 respondenti z romského etnika, tudíž nelze tento zvyk označit jako specifikum píeio nemocné v romské rodině. Domnívám se, že romská minorita má více specifíků píeio nemocné. Ovšem bylo by nutné tento výzkum aplikovat na mnohem početnější soubor respondentů ve více oblastech České republiky, což by bylo velmi časově náročné a pro provedení jedním výzkumníkem téměř nemožné. Jelikož se domnívám, že u tohoto typu respondentů je velmi vhodné výzkumné šetření kvalitativní metodou formou rozhovorů, nebo píímým výzkumným kvalitativním šetřením jsem se sama setkala s poáteční nejistotou a nedvěrou Romů píi začátku rozhovoru. Až v průběhu rozhovoru, píímým projevením zájmu o jejich způsob života, tradice, zvyky a názory, zvěšiny respondentů poáteční nejistota opadla a zcela otevřeně odpovídali na kladené otázky. Jejich píivrtivé chování mě velice mile překvapilo.

Dalším zajímavým ukazatelem dodržování lébného režimu u píislušník romské minority je graf 11, ve kterém jsou zobrazeny odpovědi sester z kvantitativního výzkumného šetření. Jen 7 (10 %) sester označilo odpovědí ve znění, že romský pacient zcela dodržoval lébný režim. Dodržování lébného režimu pouze zčásti uvedlo 28 (41 %) sester a 16 (23 %) sester uvedlo dodržování lébného režimu u romských pacientů pouze do odeznění píiznaku. Tyto získané informace potvrzuje i literatura. Pokud jsou Romové nemocní, mohou mít v tomto období slabou vůli, trpělivost a vytrvalost. Píi krátkodobé nemoci často plní lébný režim a užívají léky jen do ustoupení píiznaku. Někdy mohou i rady zdravotníků píociovat jako nespravedlnost a cítit se dotěně (Tóthová et al., 2008b).

Graf 12 znázorňuje odpovědi sester, s onemocněným jakého systému se dle jejich mínění, píi výkonu své profese u romské minority setkávají nejčastěji. Je překvapivé, že nejvíce sester, tedy 15 (22 %), uvedlo, že nejčastěji se u Romů setkává s ošetřováním úrazů. Dále se nejvíce sestry setkávají s onkologicky nemocnými romskými pacienty, tuto odpověď uvedlo 11 (16 %) sester a s onemocněným

pohybového aparátu, což uvedlo také 11 (16 %) sester. Šlechtová a Bergerová (2009) uvádí, že lékařem určená diagnóza, pak pro Romy znamená jakousi „nálepku“ a nemoc je vnímána jako fenomén neschopnosti a blízkosti smrti. Ustoupení projev choroby v průběhu léčby signalizuje pro Romy pominutí choroby a dále se léčbou nezabývají. Chronické choroby a postupné zhoršování zdravotního stavu vnímají Romové jako osudové, návštěvu lékaře tedy dlouho odkládají a neléčí se. Kvalitativní výzkum pak tyto informace také potvrzuje, neboť i nkte Romové piznávají, že lékaře vyhledávají pouze v nejnutejším případě.

Umírajícího romského pacienta při své profesi ošetřovaly již 27 (39 %) sester, ale 42 (61 %) sester, tedy většina, tuto zkušenost nemá, jak nám napovídají výsledky výzkumného šetření zobrazené grafem 13. Velice neobvyklé zjištění poté vyplývá z grafu 14, kde 25 (36 %) sester označilo odpovědí, že byly požádány o dodržování určitých specifik v péči o umírajícího příslušníka romské minority. Z těchto zaznamenaných výsledků lze tedy usuzovat, že téměř všechny sestry, které mají zkušenost s ošetřováním umírajícího romského pacienta, byly i požádány o dodržování určitých specifik v souvislosti s ošetřovatelskou péčí o tohoto pacienta. Na které sestry do dotazníku i uvedly, s jakými specifiky se při ošetřování umírajícího romského pacienta setkaly a zda je ony samy vyhodnotily jako pozitivní i negativní specifika. Mezi pozitivní specifika bylo sestrami zaznamenáno například: „*Do lůžka umírajícího byly vkládány různé předměty s léčivými účinky, které byly přineseny od šamanů, poté se rodina u lůžka hlasitě modlila.*“ Mezi specifika negativní pak sestry uvedly například: „*Rodina umírajícího si vůbec nepřipouští možnost smrti, bagatelizovali onemocnění.*“ Tato odpověď mi osobně velmi překvapila, neboť je v přímém rozporu s informacemi z literatury. Typický je pro Romy strach z bolesti a smrti, a to i v případě, že jejich stav není vážný. Jsou velmi emotivní a hlasitě nářkají (Tóthová et al., 2008b).

Na otázku, zda se sestry domnívají, že má romská minorita dostatek informací o službách agentur domácí péče, volí 33 (48 %) zápornou odpověď, pouze 12 (17 %) sester odpovědělo kladně a 24 (35 %) se vyjádřilo, že neví, zda má romská minorita dostatek informací o službách agentur domácí péče. Tyto výsledky potvrzují i získané informace z kvalitativního šetření, které poukazují na neznalost náplně práce agentur

domácí péče a ve většině případů neznalost příslušníků romské minority i samotného pojmu agentura domácí péče. Myslím si, že tato neznalost romské minority přímo souvisí i se vzděláním respondentů romského etnika, nebo převážná většina respondentů romského uvedla základní vzdělání jako své nejvyšší dosažené vzdělání. Na které respondenty jejich nízká úroveň vzdělání mrzela, ale většina respondentů nepokládala institucionálnímu vzdělávání téměř žádnou váhu. Klímová (2009) poukazuje na fakt, že rodina si mnohdy ani nepřejde, aby děti pokračovaly po absolvování povinné školní docházky v dalším studiu. Zejména pokud by šlo o studium v jiném, vzdálenějším městě a dítě by se odpoutalo od rodiny. Většina dětí se přáním své rodiny podrobí a v dalším studiu již nepokračují. Ovšem překvapující je zjištění, které vyplynulo z kvalitativního šetření, a to zájem o vyšší vzdělání u některých mladších respondentů romského etnika. Jeden respondent byl absolvent Obchodní akademie a na které respondenti úspěšně ukončili odborné učiliště nebo v souasně dobře odborné učiliště studují. Pochopení významu vyššího vzdělání a snaha ho dosáhnout, se tedy objevuje i u příslušníků romské minority.

Rozhovorem bylo zjištěno, že mnoho příslušníků romské minority se nezajímá nebo neví, zda má jejich rodina věci o umírajících nějaká specifika. Ovšem jak z kvalitativního šetření vyplývá, je to možná právě tím, že v romské rodině se o nemocné a umírající starají především ženy. Potvrzuje to na tuto otázku i odpověď *R15 romského etnika*: „Nevím, v rodině se starají o nemocný v většině jen ženský z rodiny. Chlapi na to nemají moc času.“ Avšak ani mnohé ženy nevědí, jaká specifika má péče o umírající v romské rodině, která tuto péči odlišuje od péče majoritní společnosti. Uváděly tedy nejčastěji, péči celé rodiny o umírajícího, plnění všech jeho přání, respekt a úcty ke starší. Holubová (2007) ve své práci uvádí, že Romové jsou od dětství vychováni k respektu starších členů rodiny. Díky pospolitosti celé rodiny a jejich výchově v široké rodině, se od raného dětství učí od rodičů i jiných příbuzných úctě ke starší. Starší lidé jsou respektováni pro svou zkušenost a moudrost a rodina o ně péči až do smrti. Mnoho osobně velmi překvapily informace, že vnoučata svým prarodičům vykazují, nebo s tímto údajem jsem se nikdy dříve předtím nesešla.

Kvalitativní výzkumné šetření odhalilo i řadu informací, které respondenti romského etnika uznali za vhodné k tomuto rozhovoru připojit, i ho tímto informacemi doplnit. Z tohoto důvodu byla poslední otázka polostandardizovaného rozhovoru vybitím respondenta ke sdělení svých dojmů, názorů, i informací, o které by se chtěl k danému tématu podílit. Mnoho respondentů připojilo k rozhovoru zajímavost i rodinnou tradici a většina respondentů hovořila o tradicích a zvycích, spojených s úmrtím a pohřbem v romské rodině.

Zvyky a tradice spojené se smrtí a pohřbem v romské rodině jsou v odpovědích respondentů romského etnika téměř shodné, pouze se v nich vyskytují drobné odchylky. Ale téměř každá romská rodina po úmrtí rodinného příslušníka zakrývá zrcadla, zapaluje svíčky a vystavuje jeho fotografie. Ve všech romských rodinách se do pohřbu vartuje. Průběh vartování popisují Romové velmi podobně, jako uvádí Hrabáková (2010) a to, že při vartování se povídají různé příběhy, vzpomíná se na mrtvého, hrají karty a popíjí se alkohol, ale nikdo se nesmí opít. Nesmí se při ukávkách skleničkami, tančit, zpívat. V místnosti se nesmí ani vtrhat a vtrhat. Smrt v rodině je důvodem ke svícení nebo zakrytí zrcadel v místnosti, kvůli obavě před duchy, kteří by v nich mohli živé spatřit. Při pití alkoholu se z každé nové otevřené láhve odlije jedna sklenka na podlahu. Při kvalitativním výzkumném šetření bylo zjištěno, že některé tyto tradice Romové i v dnešní době stále dodržují, jiné se nepatrně liší a mnohé se již neprovozují.

Dnešní Romové již nedodržují zákaz vartování a vtrhání při vartování, naopak se v rodině vartují, aby se pohostili všichni přítomní hosté. Dle mého názoru tato dřívější tradice souvisela s přítomností rakve s nebožtíkem v bytě i domě, což v dnešní době zákon nepovoluje. Romové se i ve svých odpovědích shodují, že pohřeb je pro romskou rodinu velmi finančně nákladný. *R5 z romského etnika: „Já jen vím, že se říká, že pohřeb vyjde na víc peněz než třeba svatba. Navíc se svatbou se může poříkat, než se nějaký peníze ušetří, ale s pohřbem ne. Rodiny si na pohřeb hodně ušetří od ostatních. Mrtvej by totiž neměl mít chuděj pohřeb, aby se pak ta duše nevracela zpátky.“* Romové dodržují smutek následujících šest týdnů po pohřbu, pokud jim zemře manžel, manželka i matka, trvá tento smutek až rok. Doba trvání smutku se tedy liší s údaji Hrabákové (2010), nebo zde nalezneme, že rodina dodržuje smutek přibližně

rok, v této době se blízcí příbuzní mrtvého neúčastní svateb ani zábav. Ženy se oblékají do černých oděvů a muži nosí alespoň černou pásku. Smutek probíhá v romské rodině stejně, jako uvádí literatura, ovšem nikteří Romové udávají i zákaz hudby, sledování televize a jakékoliv zábavy v domácnosti. Moje osobní překvapila i odpověď jednoho respondenta kvalitativního šetření, který udává, že v době smutku rodina v domácnosti nesvítí.

Tato diplomová práce přinesla řadu zajímavých informací i námět pro další výzkumná šetření. Informace získané kvantitativním výzkumným šetřením poukazují na to, že romská minorita využívá služby agentur domácí péče, ale mnoho sester pracujících v těchto agenturách, ještě stále neovládá specifika ošetrovatelské péče o romské pacienty. Tyto informace jsou však zčásti v rozporu s údaji, zjištěnými pomocí kvalitativního výzkumu, kde většina respondentů má o existenci agentur domácí péče a jejich služeb chybné, nedostatečné či žádné informace.

Osobními výsledky této práce i samotné výzkumné šetření přivedlo k řadě otázek k zamyšlení, k novým informacím a zkušenostem. V první řadě mě překvapila neochota většiny agentur domácí péče podílet se na výzkumném šetření a díky tomuto faktu byl výzkum velmi zdoluhavý, ovšem oproti této skutečnosti jsem byla mile překvapena ochotou výzkumného souboru kvalitativního šetření, tedy romskou minoritou. Příslušníci této minority byli nadměrně ochotní sdílet a měla jsem u nich pocit, že je jim zájem o jejich tradice a kulturu upřímnější. Pravdou je, že při některých rozhovorech mi mrzelo, pokud se respondenti romského etnika vyjadřovali o nekvalitní ošetrovatelské péči v nemocnicích, nebo já si myslím, že ošetrovatelská péče je v České republice na velmi profesionální úrovni.



## 6. Závěr

Téma této diplomové práce: Specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu v rámci agentur domácí péče je tématem zajímavým, aktuálním a velice obsáhlým. Romská minorita je v České republice jednou z nejpočetnějších minorit a sestry se s jejími poskytlými práci setkávají téměř denně. Znalosti sester z oblasti myšlení, kultury a způsobu života romského etnika, jsou nezbytné k tomu, aby této pacientce byla poskytována efektivní ošetřovatelská péče s ohledem na specifika romského etnika.

Stanovili jsme si dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit využití služeb agentur domácí péče romskou minoritou a druhým cílem bylo zjistit specifika péče o umírajícího poskytlého romského etnika. K prvnímu cíli byly stanoveny tyto hypotézy:

H1: Sestry z agentur domácí péče se již setkaly s ošetřováním poskytlého romského etnika.

H2: Romská minorita využívá služeb agentur domácí péče.

H3: Sestry z agentur domácí péče znají specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu.

K druhému cíli byly formulovány tři výzkumné otázky: Znalí poskytlí romského etnika možnosti pomoci domácích agentur poskytlé o umírajícího člena rodiny? Mají zájem poskytlí romské minority o pomoc sester z agentur domácí péče poskytlé ošetřování umírajícího poskytlého? Jaká jsou specifika ošetřovatelské péče o umírajícího poskytlého romské minority?

Stanovené cíle byly touto diplomovou prací naplněny. Ze stanovených hypotéz byly pomocí kvantitativního šetření formou dotazníku, který byl určen sestřím pracujících v agenturách domácí péče, přijaty hypotézy H1 a H2 a hypotéza H3 přijata nebyla. Kvantitativním šetřením bylo dále zjištěno, že sestry z domácí péče nejčastěji poskytlé své profesi poskytují ošetřovatelskou péči romským klientům v důsledku úrazu, dále pak onkologicky nemocným a romským klientům s onemocněním pohybového aparátu. O nemocné a umírající romské klienty se do péče obvykle zapojuje celá jejich rodina a je i ochotna spolupracovat se sestrami z agentur domácí péče. Ovšem lébný režim

dodržují romští klienti v tšinou pouze z ásti i do odezn ní p íznak onemocn ní. S umírajícím romským klientem se sestry pracující v agenturách domácí pé e p i svém povolání setkávají jen z ídka, ale pokud umírajícího romského klienta ošet ují, jsou obvykle požádány o dodržování ur ítých specifík ošet ovatelské pé e.

Výzkumné otázky byly zjiš ovány kvalitativním výzkumným šet ením formou polostrukturovaného rozhovoru s p íslušníky romské minority. Na tyto výzkumné otázky byly pomocí kvalitativního šet ení nalezeny odpov di. Také tímto šet ením byly zjiš tny informace týkající se zp sobu života, myšlení, názor a hlavn tradic a zvyk souvisejících s úmrtím a poh bem v romské rodin .

Tato diplomová práce nám umož ňuje komplexní náhled na problematiku ošet ovatelské pé e o romské pacienty v jejich domácím prost edí, kterou poskytují sestry z agentur domácí pé e. Díky výzkumnému šet ení, které nám poskytuje srovnání získaných údaj od sester z agentur domácí pé e s informacemi od samotných p íslušník romského etnika, m ůžeme tuto problematiku uchopit ucelen ji, což nám umož ňuje lépe odhalit nedostatky, neshody i p ípomínky k ošet ovatelské pé i jak sester, tak i romské minority. Tato zjiš tná fakta nám umož ňují u init nápravu, která povede ke zkvalitn ní ošet ovatelské pé e, poskytované sestrami z agentur domácí pé e romské minorit .

### *6.1 Doporu ení pro praxi*

Z výsledk této diplomové práce vyplynulo mnoho zajímavých údaj , které mohou napomoci p í zkvalitn ní služeb agentur domácí pé e v rámci ošet ovatelské pé e o romskou minoritu.

Získané informace z výzkumného šet ení i z použitých zdroj v této práci posloužily pro vytvo ení manuálu specifík ošet ovatelské pé e o umírajícího romského klienta (P íloha 9). Tento manuál je ur en sestřám z agentur domácí pé e, ale jist má svým obsahem, co nabídnout i sestřám pracujícím v ambulantních i l ůžkových zdravotnických za ízení, nebo zahrnuje i informace, které mohou sestřám pomoci pochopit a objasnit n které prvky z komunikace, chování i zp sobu života p íslušník romské minority. Manuál obsahuje ty nejd ležit jí informace ohledn ošet ovatelské

pé e o umírajícího romského klienta v domácím prostředí, dále obsahuje zajímavosti, tradice a způsob života romského etnika, které jsou přehledně zařazeny do jednotlivých kategorií. Manuál je psán stručnou a jasnou formou a obsahuje ty nejzákladnější informace, které považuji za nezbytné, aby každá sestra při ošetřování příslušníka romského etnika ovládala.

Celá diplomová práce může také v praxi posloužit jako ukazatel nedostatečné informovanosti romského etnika o službách agentur domácí péče a nutnosti rozšíření informovanosti o těchto službách romské minorit .

## 7. Seznam použitých zdroj

Asociace domácí péče České republiky. *Domácí zdravotní péče*. [online]. © 2013 [cit. 2013-06-08]. Dostupné z: <http://www.adp-cr.cz/4810/domaci-zdravotni-pece/>

BAKALÁ, Petr. (2004). *Psychologie Romů*. 1.vyd. Praha: Votobia, 179 s. ISBN 80-7220-180-8.

BALDWIN, Moyra. A. et al. a Jan WOODHOUSE et al. (2011). *Key Concepts in Palliative Care*. Londýn: SAGE Publications, 245 s. ISBN 978-1-84860-871-9.

BITTNEROVÁ, Dana, DOUBEK, David, LEVÍNSKÁ, Markéta. (2011). *Funkce kulturních modelů ve vzdělávání*. 1. vyd. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze, 308 s. ISBN 978-80-87398-18-0.

BITTNEROVÁ, Dana a MORAVCOVÁ, Mirjam. et al. (2011). *Etnické komunity: Integrace, Identita*. 1. vyd. Praha: FHS UK, 359 s. ISBN 978-80-87398-13-5.

COHN, Werner. (2009). *Cikáni*. 1. vyd. Praha: Slon, 61 s. ISBN 978-80-7419-008-7.

Český statistický úřad. Sítání lidu, domů a bytů 2011. [online]. Aktualizováno 15.6. 2013 [cit. 2013-06-15]. Dostupné z: <http://vdb.czso.cz/sldbvo/#!stranka=podletematu&tu=30629&th=&v=&vo=null&vseuzemi=null&void>

DAVIDOVÁ, Eva. (2004). *Romano drom: Cesty Romů 1945-1990*. 2. vyd. Olomouc: Interference, 273 s. ISBN 80-244-0524-5.

DENKOVÁ, Marie. (2009). Domácí péče o pacienty v terminálním stádiu. *Sestra: Mladá fronta* [online]. ročník 19, číslo 7-8 [cit. 2013-06-01]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/domaci-pece-o-pacienty-v-terminalnim-stadiu-435478>

*Devla, Devla! : básn a povídky o Romech.* (2008) V Praze: Dauphin, s. 148. ISBN 978-80-7272-135-6.

DINGOVÁ, Michaela, ONDREJKA, Igor, ŽIAKOVÁ, Katarína. (2010). Faktory kvality života starších dospělých a seniorov v rómskej populácii. *Ošet ovatelství a porodní asistence: Léka ská fakulta Ostravské univerzity.* ro . 1, . 1, 37-42 s. ISSN 1804-2740.

DUBCOVÁ, Iva. (2011). Etika umírání a smrti. *Sestra: Mladá fronta.* [online]. ro . 21, . 10 [cit. 2013-06-30]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>

FARKAŠOVÁ, Dana a kol. (2006). *Ošet ovatelství – teorie.* 1. vyd. Martin: Osveta, 211 s. ISBN 80-8063-227\_8.

HANZLÍKOVÁ, Alžbeta. a kol. (2004). *Komunitné ošetrovatel'stvo.* 1. vyd. Martin: Osveta, 279 s. ISBN 80-8063-155-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. (2007). *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti.* 2 vyd. Praha: Galén, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HEINSCHINK, F. Mozes. TEICHMANN, Michael. (2003). *Ethnology and Groups.* [online]. [cit. 2013-08-3]. Dostupné z: <http://romani.uni-graz.at/rombase/>

HETTNEROVÁ, Magda. (2012). Co trápí agentury domácí pé e? Nedostatek pen z. *Florence: Ambit Media, a.s..* ro . 8, . 9, s. 15-16. ISSN 1801-464X.

HOLUBOVÁ, Adéla. (2007). *Jak vnímají minority životní etapy stá í a smrti.* eské Bud jovice. Diplomová práce. Jiho eská univerzita, Zdravotn sociální fakulta. Vedoucí práce doc. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D.

HORVÁTHOVÁ, Jana. *Identita jako jedno z romských traumat*. [online]. 26. 10. 2007 [cit. 2013-06-04]. Dostupné z: <http://romove.radio.cz/cz/clanek/23036>

HRABÁKOVÁ, Lu ka. (2010). *Romové kultura a tradice*. [online]. [cit. 2013-05-30]. Dostupné z: <http://kfl.fp.tul.cz/cs/dle-vyuujicich/item/rmv>

Informace pro ob any eské republiky. [online portál ve ejné správě]. © 2013 [cit. 2013-06-01]. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=0&idBiblio=75500&fulltext=dom~C3~A1c~C3~AD~20p~C3~A9~C4~8De&nr=&part=&name=&rpp=100#local-content>

International Romani Union. [online]. (© 2013) [cit. 2013-08-01]. Dostupné z: <http://www.internationalromaniunion.org/index.php/en/about-us>

Informa ní systém cestovního ruchu Písecka. [online]. Aktualizace 12. 5. 2012 [cit. 2013-06-02]. Dostupné z: <http://www.icpisek.cz/docs/cz/at76.xml>

Interkulturní vzd lávání: p íru ka nejen pro st edoškolské pedagogy. (2001-2002). [online]. [cit. 2013-5-29]. Dostupné z: <http://www.pf.jcu.cz/stru/katedry/pgps/ikvz/>

IVANOVÁ, Kate ina, ŠPIRUDOVÁ, Lenka, KUTNOHORSKÁ, Jana. (2005). *Multikulturní ošet ovatelství I*. 1. vyd. Praha: Grada, 248 s. ISBN 80-247-1212-1.

JAROŠOVÁ, Darja. (2007). *Úvod do komunitního ošet ovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 99 s. ISBN 978-80-247-2150-7.

JAKOUBEK, Marek et al. (2008). *Cikáni a etnicita*. 1. vyd. Praha: Triton, 403 s. ISBN 978-80-7387-105-5.

KADOCHOVÁ, Marie. (2011). Návrat k umírání doma. *Sestra*. Praha: Mladá fronta [online]. ro . 21, . 10 [cit. 2013-06-30]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/navrat-k-umirani-doma-461777>

KALEJA, Martin a KNEJP, Jan et al. (2009). *Mluvme o Romech: Aven vakeras pal o Roma*. 1 vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 199 s. ISBN 978-80-247-2150-7.

KIGER, J. Patrik. (2012). *Romani Culture and Traditions: A Detailed Look at Some Facets of This Often-Misunderstood Subculture*. [online]. [cit. 2013-08-07]. Dostupné z: <http://channel.nationalgeographic.com/channel/american-gypsies/articles/romani-culture-and-traditions/>

KLÍMOVÁ, Eliška. (2009). *Jaké je být Romem v naší společnosti*. české Budjovice. Diplomová práce. Jiho česká univerzita, Zdravotní sociální fakulta. Vedoucí práce PhDr. Eva Davidová CSc.

KUTNOHORSKÁ, Jana. (2007). *Etika v ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 163 s. ISBN 978-80-247-2069-2.

KUTNOHORSKÁ, Jana. (2010). *Historie ošetřovatelství*. 1.vyd. Praha: Grada, 206 s. ISBN 978-80-247-3224-4.

LINHARTOVÁ, Věra. (2007). *Praktická komunikace v medicíně : pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. 1. vyd. Praha: Grada, 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.

MARKOVÁ, Monika. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MARYŠKOVÁ, Andrea. (2010). Specifika poskytování zdravotní péče romskému pacientu. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, ro . 20, . 2, s. 26-27. ISSN 1210-0404.

MISCONIOVÁ, Blanka. *Systém domácí péče – informace pro klienty*. [online]. © 2006 [cit. 2013-06-07]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/>

MOJŽÍŠKOVÁ, Adéla. (2008). *Zdravotní sociální pracovník*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita. Zdravotní sociální fakulta, 219 s. ISBN nevedeno.

NAVRÁTIL, Pavel. a kol. (2003). *Romové v české společnosti: Jak se nám spolu žije a jaké má naše soužití vyhlídky*. 1. vyd. Praha: Portál, 223 s. ISBN 80-7178-741-8.

O'CONNOR, Margaret., ARANDA, Sanchia. (2005). *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

PAPE, Iveta. *Poznejte život romských dětí, nabádat pěstounské rodiny*. [online]. 3. 8. 2007. [cit. 2013-05-30]. Dostupné z: [http://zpravy.idnes.cz/poznejte-zivotromskych-deti-nabada-prirucka-ucitele-pdt-/domaci.asp?c=A070801\\_141616\\_domaci\\_anv](http://zpravy.idnes.cz/poznejte-zivotromskych-deti-nabada-prirucka-ucitele-pdt-/domaci.asp?c=A070801_141616_domaci_anv).

PELIKÁNOVÁ, Iva. (2011). Holistický pohled na umírání. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, ročník 21, číslo 6, s. 30-32. ISSN 1210-0404.

Rada vlády pro záležitosti romské menšiny. *Zpráva o stavu romských komunit v České republice*. [online portál]. © 2009-2013 [cit. 2013-06-15]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/zalezitosti-romske-komunity/zprava-o-stavu-romskych-komunit-7721/>

Religious Tolerance.org.. *The Roma: Their beliefs and practices*. [online]. Aktualizováno 2007-MAY-08. [cit. 2013-08-01]. Dostupné z: <http://www.religioustolerance.org/roma2.htm>



Romská kucharka - Romano chaben. [online]. poslední aktualizace 13.7.2010. [cit. 2013-06-01]. Dostupné z: <http://www.romskakucharka.com/>

Romská vlajka. [online]. 2012 [cit. 2013-06-12]. Dostupné z: <http://www.iroma.cz/magazin/kultura/33-romska-vlajka>

Romština aneb Romani (2008). [online]. © 2005-2013 [cit. 2013-06-08]. Dostupné z: <http://www.jazyky.com/romstina-aneb-romani/>

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu*. 1 vyd. Praha: Grada, 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠLECHTOVÁ, Dana a BÜRGEROVÁ, Olga. (2009). Specifika romského etnika ve vztahu k poskytování zdravotní a ošetřovatelské péče. *Kontakt*. české Budějovice: ZSF JU, ro. 11, č. 1, 187-192 s. ISSN 1212-4117.

ŠPIRUDOVÁ, Lenka, TOMANOVÁ, Danuška, KUDLOVÁ, Pavla, HALMO, Renata. (2006). *Multikulturní ošetřovatelství II*. 1. vyd. Praha: Grada, 248 s. ISBN 80-247-1213-X.

TOPINKOVÁ, Eva. (2010). *Geriatric pro praxi*. 1 vyd. Praha: Galén, 270 s. ISBN 978-80-7262-365-5.

TÓTHOVÁ, Valérie et al. (2008a). *Tematické kurzy celoživotního vzdělávání pro profesi všeobecná sestra*. 1. vyd. české Budějovice: Jihočeská univerzita. Zdravotní sociální fakulta, 175 s. ISBN neuvedeno.

TÓTHOVÁ, Valérie et al. (2008b). *Všeobecná sestra pro absolventy vyšších odborných škol*. 1. vyd. české Budějovice: Jihočeská univerzita. Zdravotní sociální fakulta, 310 s. ISBN neuvedeno.

Umírání. *Definice paliativní péče*. [online portál]. © 2013 [cit. 2013-06-15]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

VÁCHA, Marek, KÖNIGOVÁ, Radana, MAUER, Miloš. (2012). *Základy moderní lékařské etiky*. 1 vyd. Praha: Portál, 302 s. ISBN 978-80-7367-780-0.

VENGLÁOVÁ, Martina, MAHROVÁ, Gabriela. (2006). *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha: Grada, 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

VORLÍEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvona a kol. (2004). *Paliativní medicína*. 2.vyd. Praha: Grada, 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

## **9. Přílohy**

**Příloha 1** - Romové v odborných termínech

**Příloha 2** - Romská vlajka

**Příloha 3** - Ukázka z romské poezie (romská báseň)

**Příloha 4** - Tabulka jednotlivých fází umírání podle Elizabeth Kübler-Ross

**Příloha 5** - Sestra a transkulturní ošetrovatelská péče

**Příloha 6** - Dotazník pro sestry

**Příloha 7** - Otázky polostandardizovaného rozhovoru pro poskytovatele služeb romské minority

**Příloha 8** – Polostandardizované rozhovory s poskytovatelkami služeb romské minority

**Příloha 9** – Manuál pro sestry z agentur domácí péče

## **Příloha 1**

### **Romové v odborných termínech**

Problematika etnických a kulturních menšin je známa již od 19. Století, ale zásadnějšího významu nabyla až ve druhé polovině 20. století, především pak v šedesátých a sedmdesátých letech. Před tímto obdobím se v tšinou tyto menšiny označovaly jako národnosti nebo národnostní menšiny (Bittnerová a Moravcová et al., 2011).

Samotný termín „etnická skupina“ byl poprvé použit v roce 1964, kdy ho zavedl Raoul Naroll. Jako etnickou jednotku/skupinu označoval skupinu v populaci, která:

- je schopna se biologicky sebeobnovovat
- sdílí zásadní kulturní hodnoty a realizuje je specifickým kulturním chováním
- má vlastní způsob vnitřní komunikace a uspořádání interakcí
- je posuzována jako soudržná jak svými členy, tak nečleny, členové se ztotožňují s klíčovými hodnotami dané etnické skupiny (Bittnerová a Moravcová et al., 2011).

Od šedesátých let minulého století se význam tohoto pojmu výrazně posunulo, a tak jako etnickou skupinu lze chápat množinu lidí, kteří:

- se pokládají za skupinu hlásící se ke společnému původu (ke společným předkům)
- mluví stejným jazykem anebo dialektem a tento fakt si uvědomují a proklamují
- jsou přesvědčeni, že mají společnou historii a kulturu, které se odlišují od okolních etnických skupin, což znají
- obývají společné území, které pokládají za vlastní (tyto územní nároky jsou často zahrnuty v mytologii etnické skupiny – mýty, pověsti, historické vyprávění atd.)

Problematika etnických skupin je úzce spjata s kulturními, sociálními a v dnešní době i hospodářskými podmínkami jednotlivých území a států. Od starověku až do 19. století se v řešení problematiky etnických menšin uplatňovala často politika segregace.

Dle dochovaných zpráv bylo toto oddělení velmi často založeno na náboženských principech. (Bittnerová, Moravcová et al., 2011).

Jejím projevem byly lokality, městské čtvrti, které obývali pouze lidé jednoho etnika nebo lidé pocházející ze stejné země a jazykové skupiny. Jinou formou této segregace cizích i kulturně odlišných skupin byl a je i dnes indický kastovní systém. Tento systém se zrodil z místního náboženství, kdy jeho smyslem je odlišné hodnocení rituálních činností jednotlivých kast, pod-kast, a pod-pod kast. Poklidné soužití bylo a stále je velmi usnadněno snahou v rámci každé kasty, co možná nejvíce snížit míru vlastního rituálního znečištění (Bittnerová a Moravcová et al., 2011). Podobně Romové a Sinti v Evropě pocházejí z Indie, nepřetržitě u nich rozdělení dle kastovního systému (Ivanová, Špirudová, Kutnohorská, 2005).

V Evropě je situace 19. a 20. století spojena především s národní otázkou a s problematikou kulturní a jazykové asimilace. V této době se stala být segregace politická z předchozího období únosná, jak z ekonomického, tak z politického pohledu evropského státu (vlády). Docházelo k rozptýlení i etnických menšin mezi majoritní skupiny. Asimilační politika byla zaměřena především na jazykovou asimilaci, jejímž hlavním cílem byla likvidace jazyka menšin a místních nářečí. V oficiální asimilační politice byla však skryta představa kulturní a společenské nadřazenosti majoritní společnosti nebo etnika v mocenském postavení (Bittnerová, Moravcová et al., 2011).

Dobře na práva etnických menšin se u nás začalo prosazovat od 90. let 20. století. K tomuto přístupu přispěla v nemalé míře i nová vlna výzkumu skupinových identit a identit i etnických i kulturních menšin (romská, polská, německá). Segregační a asimilační politika měla být v této době nahrazena poměrně novým postojem tzv. multikulturalismem. Základní představa multikulturního přístupu je vzájemná tolerance lidí různých etnického i kulturního původu, pokud dobře znají specifika odlišné kulturní i etnické skupiny. Součástí multikulturalismu je i myšlenka, že v demokraticky řízeném státě mohou v klidném soužití vedle sebe existovat odlišná kulturní prostředí. Významnou roli zde však hraje již zmiňovaná informovanost a znalost i různých etnických a kulturních skupin o sobě navzájem. Myšlenka

multikulturalismu je často podporována i státními institucemi (Bittnerová a Moravcová et al., 2011).

Ovšem mnoho etné a r znorodé výzkumy prokazují, že Romové netvoří jednotný národ, ale dokonce ani jednolitou menšinovou „komunitu“. Romové představují složitý, nejednotný a po etný konglomerát skupin, které propojuje společný indický původ, ale hlavně určité prvky přetvářející tradiční kultury (Bittnerová a Moravcová et al., 2011).

Existují tři typy dělení Romů :

- Vnitřní
- Vnější
- Odborné z hlediska etnicko-jazykového

### **Vnitřní (romské) dělení**

Romové se sami navzájem dělí, dle vykonávaných profesí, přičemž každá profese má odlišný společenský status. Velice dobré postavení měli vždy hudebníci. Olašští Romové se orientovali hlavně na košické handlířství a ženy často odpovídaly budoucnost z ruky.

Dále se Romové rozlišují na venkovské a městské. Venkovští si udrželi mnoho ze svého tradičního života a kultury zejména pro svou částečnou izolovanost od ostatního obyvatelstva.

Mezi sebou se Romové rozdělují na čisté Romy (žůžé Roma) a špinavé Romy (degaže Roma), kteří jedí například znovu ohřávané jídlo nebo košické maso (které je pro Romy posvátné zvíře) nebo jsou to ti, kteří nedodrželi skupinovou endogamii atd. (Ivanová, Špirudová, Kutnohorská, 2005).

### **Vnější dělení**

Česká majoritní společnost dělí Romy dle jejich způsobu oblékání, chování i dle barvy pleti například olašští Romové se nejčastěji odívají do klasického romského oblečení a mívají světlejší pigmentaci i vlasy (Ivanová, Špirudová, Kutnohorská, 2005).

## **Příloha 2**

### **Romská vlajka**



Zdroj: Romská vlajka. [online]. 2012 [cit. 2013-06-12]. Dostupné z:  
<http://www.iroma.cz/magazin/kultura/33-romska-vlajka>

### **Příloha 3**

#### **Ukázka z romské poezie (romská báseň)**

KOLO D JE

Kolotá

Kolotá kolob h života

Kolomán Bácii

s kolovrátkem

se vrací

zpátky

dom

Sb hla se k tomu celá osada

Stará

Jadwiga Bácii

sotva sta í

hostit tu bandu Rom uvítací

Na plotn

bublá polévka

Pálenka h eje

Kolomán se op el o ve eje

Za ním do mlhy zvoní rez podzimu

s prvními tóny

žestí - - - -

a v ni ší í na talí i

h íbe ky kolod je

Tak voní cikánské št stí

Zdroj: *Devla, Devla!: básně a povídky o Romech*. (2008) V Praze: Dauphin, s. 148.

ISBN 978-80-7272-135-6.



## Příloha 4

### Tabulka jednotlivých fází umírání podle Elizabeth Kübler-Ross

Tabulka: Fáze umírání podle Kübler-Ross		
Fáze	Projevy	Co s tím?
1. <b>Negace</b> šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
2. <b>Agrese</b> hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Či je to vina?“ Zlost na zdravotníky...	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
3. <b>Smlouvání</b> vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoli. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost; pozor na podvodníky.
4. <b>Deprese</b> smutek	Smutek z utrpené ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.)
5. <b>Smíření</b> souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlžentivá lidská přítomnost, držet za ruku, utírat slzu. Pozor! Rodina možná potřebuje více pomoci než pacient.

**Zdroj:** DUBCOVÁ, Iva. (2011). Etika umírání a smrti. *Sestra: Mladá fronta* [online]. ro . 21, . 10 [cit. 2013-06-30]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>

## **Příloha 5**

### **Sestra a transkulturní ošetřovatelská péče**

Při výkonu své profese jsou sestry často konfrontovány novými kulturami, které si žádají přehodnotit dosavadní hodnoty, učít se respektovat cizí představy o zdraví, nemoci, léčbě a ošetřování. (Farkašová, 2006)

Transkulturní ošetřovatelství vyžaduje nejen znalost a pochopení odlišné kultury, ale i akceptování určitých hodnot, právní a názor konkrétního pacienta. Smysluplná a efektivní ošetřovatelská péče si požaduje od sestry ochotu k vzájemné komunikaci a spolupráci s pacientem. Jenom tak, je sestra schopna poskytovat bezpečnou a kvalitní péči, zahrnující názory a praktiky pacienta, které ho nemohou ohrozit na zdraví a na život a jsou slučitelné s režimem alopatické léčby a péče. (Špirudová, Tomanová, Kudlová, Halmo, 2006).

Mezi základní údaje o kultuře, které by krom jiného měly být součástí ošetřovatelského systematického hodnocení, zejména patří:

- Etnicita – zjištění etnické příslušnosti a specifika dané etnické skupiny napomáhá lépe pochopit pacientovy potřeby
- Jazyk – jakým jazykem klient hovoří a zda rozumí pokynům týkající se léčby a ošetřovatelské péče
- Náboženské a duchovní potřeby – poznání víry náboženských požadavků napomáhá především k efektivnímu uspokojování duchovních potřeb
- Model rodiny – zjistit vztahy a strukturu v rodině pacienta
- Sociální, materiální a ekonomické zázemí rodiny (politický statut) – tyto faktory mohou značně ovlivňovat uzdravovací proces, ale i spolupráci se zdravotníky
- Způsob stravování a stravovací tabu – názory na výživu a stravování mohou značně ovlivňovat zdraví klientů, proto je nutné zjistit zakázaná jídla i stravovací praktiky v dané kultuře pacienta
- Názory na zdraví a zdravotní praktiky – znalost názoru pacienta na vznik choroby (choroboplodné zárodky, životní styl, trest i kletba), ale i na

alopatickou léčbu a užívání léků ovlivňuje do značné míry léčebný režim a ošetřovatelský proces (Špirudová, Tomanová, Kudlová, Halmó, 2006)

## **Příloha 6**

### **Dotazník pro sestry**

**Vážená sestro,**

**Jsem studentkou Jiho české univerzity v Českých Budějovicích, Zdravotní sociální fakulty – navazujícího magisterského oboru Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech. Tento dotazník je součástí šetření k diplomové práci na téma „Specifika ošetřovatelské péče o romskou minoritu v rámci agentur domácí péče“. Dotazník je naprosto anonymní.**

**Tímto způsobem bych Vás chtěla požádat o jeho pečlivé vyplnění.**

**Velmi Vám děkuji za Váš čas, který strávíte vyplněním tohoto dotazníku.**

**S pozdravem**

**Bc. Simona Kasová**

#### **1. Jak dlouho pracujete ve zdravotnictví na pozici sestry?**

- méně než 5 let
- 5 až 10 let
- 11 až 15 let
- 16 a více

#### **2. Jak dlouho jste již jako sestra zaměstnána v agentuře domácí péče?**

- méně než 5 let
- 5 až 10 let
- 11 až 15 let
- 16 a více

**3. Jaké máte nejvyšší dosažené zdravotnické vzdělání?**

- SZŠ
- Specializace
- VOŠ
- Vysokoškolské - bakalářské
- Vysokoškolské - magisterské
- Jiné .....

**4. Máte již zkušenosti s ošetřováním pacienta romského pivo v rámci výkonu své profese v ambulanci a domácí péči?**

- Ano
- Ne (Pokud jste zvolil(a) tuto možnost, dotazník prosím již dále nevyplňujte)

**5. Jaká je Vaše zkušenost se spoluprací při ošetřování pacientů romské minority v romské rodině ?**

- Pacient i rodina se mnou navázali spoluprací
- Podařilo se mi po dlouhodobějším kontaktu s rodinou navázat efektivní spoluprací
- Pacient ani jeho rodina nebyla ochotna při ošetřování ke spolupraci
- Jiné (prosím doplňte) .....

**6. Myslíte si, že se při ošetřování pacientů v ambulanci a domácí péči se setkáváte s romskými klienty stále častěji?**

- Ano
- Ne
- Nevím

**7. P ekvapilo V ás (pozitivn í negativn ) p í pé í o romského pacienta n co, co souviselo p ímo s jeho romským p vodem?**

- Ano (prosím dopl te) ....
- Ne
- Nevím

**8. P í ošet ování pacienta romského p vodu, m la jeho rodina zájem (byla ochotna) s V ámi spolupracovat?**

- Ano – aktivn se sami p íslušníci rodiny zajímali jak se do pé e o pacienta zapojit
- Ano – pokud jsem je požádala o pomoc, p í ošet ování pacienta, byli ochotni spolupracovat
- Ne – rodina pacienta nejevila zájem o spolupráci ani po mé žádosti o pomoc p í ošet ování
- Nevím – nepokusila jsem se do pé e o pacienta zapojit jeho rodinu

**9. Znáte specifika ošet ovatelské pé e o romského pacienta?**

- Ano (prosím dopl te)....
- Ne
- Nevím

**10. Byla jste požádána pacientem nebo jeho rodinou o dodržování ur ítých specifík vztahujících se k ošet ovatelské pé í?**

- Ano (prosím dopl te) ....
- Ne
- Nevzpomínám si

**11. Dodržel romský pacient (jeho rodina) při ošetřování doporučený léčebný režim?**

- Ano – zcela dodržel léčebný režim
- Spíše ano – některá doporučení v léčebném režimu nedodržel
- Léčebný režim dodržel pouze do odeznění příznaků
- Ne – doporučený léčebný režim nerespektoval
- Jiné (prosím doplňte)....

**12. Při ošetřování příslušníků romského etnika se nejčastěji setkáváte s onemocněními?**

- Kardiovaskulární
- Nádorová
- Dýchacích cest
- Pohybová
- Jiná (prosím doplňte) ....
- Nedokáži posoudit

**13. Setkala jste se během své práce s ošetřováním umírajícího romského pacienta?**

- Ano
- Ne

**14. Vyzorovala jste při péči o umírajícího romského pacienta nějaké zvláštnosti, které rodina při péči o umírajícího praktikovala?**

- Ano (prosím doplňte)...
- Ne
- Nevzpomínám si

**15. Mají, dle Vašeho názoru, pracovníci romské minority dostatek informací o práci a službách agentur domácí péče?**

- Ano
- Ne
- Nevím



## **Příloha 7**

### **Otázky polostandardizovaného rozhovoru pro poskytovatele sociálních služeb romské minority**

Pohlaví

Věk

1. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?
3. Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?
4. Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný - pokud ano o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen se péčovat nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?
5. Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?
6. Využil(a) Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byl(a) spokojen(á), jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?
7. Využil(a) byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo z členů vaší domácnosti byl dlouhodobě vážně nemocen?
8. Byl(a) jste někdy přítomen/přítomna při péči o dlouhodobě nemocného nebo o umírajícího (pokud ano, mohl(a) byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit)?

9. Má Vaše rodina nějaké zvyky či zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?

10. Je něco, co byste mi k tomuto tématu sám/sama chtěl/a sdělit (pocity, zážitky apod.)?

## **Příloha 8**

### **Polostandardizované rozhovory s příslušníky romské minority**

#### **Rozhovor s respondentem . 1**

**Muž 24 let.** Rozhovor probíhá v parku na lavičce, muž je usměvavý a velice vstřícný.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Mám pouze základní vzdělání, tenkrát mi to nevadilo a na školu jsem kašlal, protože jsem po základce se jít dál už nechtěl, teď mi to trochu štve.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Doma žijeme čtyři, protože dva bráchové už mají své rodiny.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je, nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

Muž se smje a poté odpovídá v žertu, že 60 let se Romové ani nedožívají. S ním v bytě nikdo starší 60 let nežije.

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebezpečně nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Nemocná je matka, a to už celkem dlouho. Myslím, že má něco s plícema. Jinak se o ní staráme všichni, i když ona toho hodně zvládne sama. Spíš chodíme nakupovat, používat a tak, to jí dělá problémy.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

Po chvíli přemýšlení respondent odpovídá: „Nic“ a smje se, protože prý vůbec netuší, co by to mohlo být.

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

Po mém objasn ní, co agentura domácí pé e znamená, zjiš ují, že matku muže n jaká sestra navšt vuje kv li aplikaci injekcí.

*Využil byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Asi jo, myslím, že je to dobrá v c. Když nem žete sám k doktorovi nebo tak, že vám tu injekci p ijdu p íchnout až dom .“

*Byl jste n kdy p ítomen p i pé i o nemocného v pokro ilém stadiu onemocn ní nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sd lit vaše pocity, nebo si o tom nep ejete hovo it?*

„Ano, byl jsem u toho, když u nás doma umírala babi ka. Všichni, celá rodina jsme se o ní starali, protože to je pro nás povinnost a velká ostuda pro celou rodinu, když se starat nechce.“

*Má Vaše rodina n jaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Nevím, jestli jsou to p ímo zvyky, ale máma babi ce va ila všechno, na co m la chu , i když doktor íkal, že by to jíst nem la. Taky, když si p ála babi ka s n kým mluvit, musel za ní p íjít nebo p íjet, a to i z velký dálky, když nebyl z Písku.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sám cht l sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Jo, asi to, že my máme zvyky hlavn kolem poh bu. U nás se i íká, že poh eb vyjde dráž, než svatba. Do poh bu se schází celá rodina i kamarádi v byt nebo dom , kde ten mrtvej d ív žil a ta blízka rodina je musí vždycky n im pohostit. Taky zakrýváme zrcadlo v koupeln , ale pro , to nevím. No a pak po poh bu se 6 tejdň drží smutek, což je u nás bez hudby, televize a jakýkoliv zábavy a chodíme v ernym oble ení.“

## **Rozhovor s respondentem . 2**

**Žena 19 let.** Rozhovor probíhá před panelovým domem, kde žena žije. Žena je vstřícná a usměvavá, ale mám pocit, že se trochu stydí odpovídat. Své odpovědi dlouho promýšlí.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Tehle rok jsem dodělala u náčelníka, obor Kuchař - řádkář.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Doma jsme čtyři.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je, nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

Žena po přemýšlení odpovídá, že nežije.

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez péče nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Nikdo u nás nebyl nějak dlouho nemocný, teda co si já pamatuju. Ale když jsem byla malá, starali se naši o babičku, která s námi žila. Byla asi nemocná, protože si pamatuju, že pořád ležela v posteli, ale co jí bylo a kdy umřela, to nevím.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„Některou péči, ale jakou, to nevím“, odpovídá žena s úsměvem.

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

Žena říká, že: „Ne, zatím nikdy.“

*Využila byste služeb agentury domácí péče, pokud by n který člen vaší domácnosti byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Nevim, to by museli rozhodnout rodiče, já naše musím poslouchat.“

*Byla jste někdy přítomna při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sdělit vaše pocity, nebo si o tom nepřejete hovořit?*

No, když jsem byla malá a pak teda u mého prarodiče, když mu umírala babička, tak jsme jí chodili navštěvovat. Umírala v nemocnici a po odchodu tam u ní z rodiny musel někdo být, ale doktorům se to moc nelíbilo, že tam furt chodíme.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky či zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„Nevim asi jen to, že se musí vždycky rodina starat, hlavně když umírají třeba rodiče.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sama chtěla sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Nevim, nic mi nenapadá. Možná jen to, že když někdo z nás leží v nemocnici, tak se každé dny chodí o něj rodina starat, protože sestry se o něj dobře nepostarají. Spíš mi přijde, že se vůbec nestarají.“

### **Rozhovor s respondentem . 3**

**Muž 22 let.** Rozhovor probíhá na lavičce u dětského hřiště. Muž se při hovoru stále usmívá. Odpovídá rychle a bez váhání a budí ve mně pocit, že je mu rozhovor možná nepřijemný nebo nějak spěchá.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Studoval jsem obchodku tady v Písku, takže středněškolský.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Doma jsme jen čtyři.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je, nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ano, matce je už přes 60 a tátovi 62.“

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez péče nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Jo, mamka má silný astma a zákal v oku, buď sedej, nebo ten druhý, to nevím přesně.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„Představím si, jakou formu pomoci někomu, ale přesně nevím, co to je. Možná to bude, jak jezdí ti pečovatelé k lidem doma a pomáhají jim.“

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„No, k nám občas chodí sestra od praktika, dává mamce nějakou injekci, nevím, jestli kvůli tomu astma nebo je to kvůli němu jinému.“

*Využil byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo jen vaší domácností byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Já bych asi využil, protože u Romů je povinností se starat o staré, ale nikdo nám vlastně neekne, když se staráme jen sami, jestli to vůbec dáváme dobře. Problém je, že o nemocný se v tšinou v rodině starají ženský a ty si do něho nedají mluvit a od doktorů už vůbec ne.“

*Byl jste někdy přítomen při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit?*

„Ne, nebyl jsem nikdy u toho, babička i děda umřeli v nemocnici a naši mami tam za nima nebrali, prý jsem byl na to ještě malej.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky i zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„Ne, máme ale zvyky až když ten člověk umře. Zakrejujeme doma zrcadla a zastavujem hodiny, teda jen ty co mají ručičky, digitální ne, i když je to jen nějaká vzdálená přibuznej. Taky máme doma vystavenou jeho fotku a zapálenou svíčku. Jo, a staří Romové třeba připravujou tím mrtvým jídlo. Když je to ten můj a po dlouhý době, tak jim doma normálně prostou a uvaří to, co mi nejraději. Myslí si, že ta duše mrtvého se tam přijde najíst a říct jim, jak se jí líbil vlastní pohřeb.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sám chtěl sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Nic mi nenapadá, co víc říct.“

#### **Rozhovor s respondentem . 4**

**Muž 42 let.** Rozhovor probíhá v blízkosti školy, kde muž dohlíží na svého syna, který se s kamarádem koupe v řece.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Mám základku, ale celý život pracuju. Ale právě kvůli tomu vzdělání, musím dělat těžkou a špatně placenou práci. Chci, aby z dětství něco bylo. Nutím je, aby se učily a hlavně chodily do školy. Moji rodiče to tenkrát moc neuznávali, nějaké vzdělání.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Doma žijeme čtyři, já s manželkou a máme dva kluky. Žena by v budoucnu chtěla ještě jedno dítě, já už ale další děti nechci, už takhle nemáme moc peněz.“



*Žije s Vámi v domácnosti jen rodiny, kterému je, nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, mám rodiče, kterým je už něco málo přes šedesát, ale žijou s bráchou.“

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez péče nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Ne, nikdo, i rodiče jsou na svůj věk celkem zdraví.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„Trochu se stydím, že vůbec nevím, co to je“ odpovídá muž trochu váhavě.

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„Ne, nebo si to už aspoň nepamatuju.“

*Využil byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo jen vaší domácnosti byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Možná jo. Je to těžký, takhle to říct dopředu, ale je to asi dobrá věc. Že lidem, co nemají rodinu, někdo pomůže. U Cikánů se to ale stát snad ani nemůže, protože tím starším pomáhá každý, třeba i Cikáni, co žijou jen v sousedním baráku. U nás se nestává, že bychme nechali někoho třeba hladý, to mu jídlo dá ten, co zrovna má. Hodně držíme při sobě.“

*Byl jste někdy přítomen při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit?*

„Ne, nebyl. Manželka i já ještě rodiče máme a prarodiče umřeli, když jsem byl hodně malej a to si nic nepamatuju, jen to, že najednou nebyli.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Ne, myslím, že nemáme nic, co by bylo u Cikán jiný, než u vás bílejších, ale starý lidi hodn ctíme. Vnou ata jim vykají a nesmí jim odmlouvat. Když by dít bylo drzý a odmlouvalo, je to velká ostuda pro jeho rodi e, že ho neumí vychovat. Starší d ti musí starym lidem pomáhat. U Cikánu je astý, že pošlou starší dít , aby se postaralo o babi ku nebo d du. Teda, aby jim tam uklidilo a t eba nakoupilo.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sám cht l sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Ne, nic m nenapadá.“

## **Rozhovor s respondentem . 5**

**Muž 31 let.** Rozhovor probíhá na lavi ce p ed panelovým domem, kde muž bydlí. Na lavi ku prý musí chodit kou it, protože žena nesnese, aby kou il doma.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzd lání?*

„Mám základku a to sta í,“ odpovídá muž a sm je se. Škola ho prý nikdy nebavila.

*Kolik len rodiny žije s Vámi ve spole né domácnosti?*

„Doma je nás p t. My se ženou a máme t i dcery, takže mám ženských plnej barák a jsem tam na n sám,“ odpovídá se smíchem muž a dodává, že by rád m l asem ještě jedno dít a dodává, že: „Už by to ten kluk bejt prost musel.“

*Žije s Vámi v domácnosti len rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Nežije, mym i manželky rodi m není ještě ani padesát. Cikáni s po ízením rodiny neotálej, jako vy. První dcera se nám narodila a m bylo 18 a manželce 16 let. Rodi e se na vnou e moc t šili a se vším nám pomohli,“ íká muž a dotazuje se, kolik mi je let a kolik mám d tí. Po mé odpov di je hodn p ekvapen, že žádné dít ještě nemám.

*Byl nebo je n kdo z Vaší blízké rodiny dlouhodob nemocný, pokud ano, o jaké onemocní (sta í pouze okrajov specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez pé e nebo pot ebuje pomoci (pop . kdo z vaší domácnosti pomoc zajiš uje)?*

„Ne, my jsme všichni zdraví, ani si nepamatuju, že by byl n kdo nemocnej. Možná je to tím, že my k doktor m moc nechodíme. Tak ani nevim, jestli už n jakou nemoc nemám, protože pokud je mi dob e, nebudu se zabevvat n im, co m nijak v život nep ekází.“

*Co si p edstavujete pod pojmem agentura domácí pé e?*

P í mé otázce se muž za ne smát a odpovídá: „To fakt nemám ani páru, co by to m lo bejt.“

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

Muž odpovídá, že ne, protože do téhle doby nev d l o existenci agentur domácí pé e. Myslí si, že o nich neví ani nikdo další z rodiny.

*Využil byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Možná jo, pokud by to bylo zadarmo, tak pro ne.“

*Byl jste n kdy p ítomen p í pé í o nemocného v pokročilém stadiu onemocní nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sd lit vaše pocity nebo si o tom nep ejete hovo ít?*

„Ne. Cikáni žijou rychle a i rychle umírají. Možná se ani nedožíváme tolika co vy bílí, ale umíme si ten život užít, to vám jde jen o práci a majetek.“

*Má Vaše rodina n jaké zvyky í zvláštnosti p í pé í o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„To nevim, nikdy m to ani nezajímalo.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sám cht l sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Já jen vim, že se íká, že poh eb vyjde na víc pen z než t eba svatba. Navíc se svatbou se m že po kat, než se n jaký peníze ušet í, ale s poh bem ne. Rodiny si na poh eb hodn í puj ujou od ostatních. Mrtvej by totiž nem l mít chudej poh eb, aby se pak ta duše nevracela zpátky.“

## **Rozhovor s respondentem . 6**

**Žena 58 let.** Rozhovor probíhá u ženy doma. Pozvala m dál, usadila v obýváku a nabídla ob erstvení. Dokonce se zeptala, zda jsem již ob dvala, že by mi mohla p inést pišoty (noky z bramborového t sta s marmeládou a cukrem), co p ed chvílí va ila k ob du.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzd lání?*

„Mám dokon enou základní školu a dál jsem se neu ila. V 17 letech jsem už byla t hotná.“

*Kolik len rodiny žije s Vámi ve spole né domácnosti?*

„Žiju tady v byt sama. Jsem vdova, manžel mi zem el p ed 8 lety a d ti mají už vlastní rodiny a bydlení. Mám t i d ti a jsem na n pyšná. Po ád mi s n ím cht jí pomáhat, ale já nic nepot ebuju, jsem schopná si ješt všechno ud lat. Jsem ráda, když si p ijdou t eba jen popovídat.“

*Žije s Vámi v domácnosti len rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, ale m bude 60 už za chvílí,“ odpovídá žena s úsm vem.

*Byl nebo je n kdo z Vaší blízké rodiny dlouhodob nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (sta í pouze okrajov specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez pé e nebo pot ebuje pomoci (pop . kdo z vaší domácnosti pomoc zajiš uje)?*

„Ne, manžel um el rychle. Byl to pro celou rodinu šok, protože nebyl v bec nemocnej. Ten den p edtím si st žoval na bolest srdce, ale nikam s tím nešel. Druhej den ráno jsem ho našla a už nedejchal, tak jsem volala sanitu, ale už mu nepomohli.“ Žena odpovídá velmi pomalu. Posmutn la a z ejm toto téma nechce p íliš rozebírat.

*Co si p edstavujete pod pojmem agentura domácí pé e?*

„Jo, myslím, že to je pomoc t ch pe ovatelek,“ odpovídá žena bez váhání.

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

„Ne, já když jsem m la starý rodi e, tak snad ani agentury domácí pé e nebyly.“

*Využila byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Možná ano, kdybych o nich v d la víc. Asi až budu nemohoucí, tak by mým d tem usnadnila n jaká sest i ka o m pé i.“

*Byla jste n kdy p ítomna p í pé i o nemocného v pokro ílém stadiu onemocnění, nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sd lit vaše pocity nebo si o tom nep ejete hovo ít?*

„Ano, starala jsem se o oba svý rodi e až do smrti. Manželovo rodi e um eli oba v nemocnici. Když jsem se starala o ty svý, tak jsem se hrozn bála, co bude, až um ou. U nás se v í, že nás pak ti mrtví navšt vují. Dokonce n kdo tvrdí, že ty duchy vid l. Není v bec neobvyklý, že po poh bu ta rodina spí po p íbuznejch, protože doma mají ducha toho mrtvého.“ Na mou otázku, pro se jich vlastn bojí, když jsou to duchové jejich rodinných p íslušník , žena chvíli p emýšlí a pak dodává: „Asi proto, že by nás ten duch mohl vzít sebou a taky bysme um eli, ale oni k nám chodí i ve snech a t eba

nás varují, že se stane něco špatného. Mně se ale ještě nestalo, že by mi někdo přišel do snění, ani manžel ne.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky a zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„No, my ho všichni navštěvujeme, i když je to jen třeba známej. Taky se mu vaří jídla, co má rád, nejast jcteda ty naše romský, protože ty Romům chutnaj nejvíc. Vaříme nejvíc asi halušky, pišoty a gója, ale i ty jiný romský. Taky těm nemocným dáváme do postele všechno, co mají rádi a nám jim záleží. Nejast jct jsou asi fotky rodiny, alkohol a cigarety, co má rád. Pokud by měl chuť, tak si může zakouřit nebo si dát skleničku, ale doktorům se tohle v tšinou moc nelíbí.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sama chtěla sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Možná to, že držíme dlouho smutek, což vy moc neznáte. Když umře někdo, šest týdnů nesmí být doma žádná zábava, ani se nikam nechodíme bavit. Jsme doma a vyprávíme si o tom mrtvým, často se u toho pije alkohol, ale je ostuda když se někdo víc napije. Takhle to je třeba šest týdnů, ale když umře manžel nebo manželka tak drží smutek rok, a to vlastně i když umře maminka, protože ta je srdcem rodiny.“

## **Rozhovor s respondentem . 7**

**Chlapec 13let.** Rozhovor probíhá na hřišti, kde chlapec jezdí na kole. Otázky jsem musela vzhledem k věku chlapce nepatrně upravit.

*Do které třídy na základní školu chodíš?*

„Chodím do pátý, šel jsem do první třídy dýl a jednou jsem propadnul, ale ne, že bych byl blbej, spíš sem do té školy moc nechodil. Nebaví mě učit se a tím se, až do té školy nebudu muset.“

*Kolik let rodiny žije s Tebou doma?*

Chlapec chvíli přemýšlí a poťítá si na prstech a pak odpovídá: „Tak doma je nás pět, já, brácha, ségra a naši. A hodně je u nás i babka s dědou, ale ty mají jinak svůj byt.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Nevím, rodičům snad tolik ještě není,“ odpovídá chlapec a smje se.

*Byl nebo je někdo z tvých blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, s kým je nemocný a kdo se o něj stará?*

„Nevím, jestli je to nějaká nemoc, ale máma si pořád stěžuje, že jí něco bolí, ale k doktorovi jít nechce. Bojí se, že si jí nechají v nemocnici.“

*Co si představuješ pod pojmem agentura domácí péče?*

„Asi to bude nějaká péče, co?“ odpovídá chlapec a opt se smje.

*Chodila k vám domu někdy nějaká sestra nebo pečovatelka pomoci někomu z rodiny?*

„Ne, možná to ani nevím. Já jsem pořád někde venku nebo u kámošů a teď jsem hodně času se svojí holkou.“

*Myslíš, že byste chtěli u vás doma, aby vám s péčí pomohla pečovatelka nebo sestra, pokud by někdo z tvé rodiny byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Možná jo, já to neeším, to je na rodičích.“

*Byl jsi někdy u toho, když se pechovalo o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo o umírajícího - pokud ano, mohl bys mi sdělit tvoje pocity, nebo si o tom nepeješ mluvit?*

„To nevím, asi když umírala ta druhá babička. Pamatuju si, že ležela v posteli a museli jsme tam chodit každý den. Jednou, když jsme tam pšli, tak tam už babička nebyla, ale bylo tam spousta lidí a všechny ženské brečely, tenkrát jsem moc nechápal, proč.“

*Má Tvoje rodina nějaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Asi to, že ho navštívím a něco mu nosíme, jako nějaké dárky a jídlo, ale to nosíme třeba i babičce s dědou a tím zatím nic není. Někdy k nim chodím i nerad, protože vždycky chci, abych jim s něčím pomohl a to mě nebaví, ale musím. Musím jim i vykat. Taký nesmím před nima dát svůj holce pusku ani jí držet za ruku, ale to vlastně nesmím ani před rodičem.“ Na mou otázku, zda je to kvůli jeho vku, jestli si třeba rodič nemyslí, že je na vztah příliš mladý, odpovídá: „No to ne, ale my to tak máme, bráchovi je 19 a už je ženatý a před rodičem si taky nesmí dát s manželkou pusku, je to u nás jako ostuda nebo jak to mám říct.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sám chtěl sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„No ani ne, mě takovýhle věci totiž moc nebaví. Bavím se radši o muzice a tancování.“

## **Rozhovor s respondentem . 8**

**Muž 32 let.** Rozhovor probíhá u panelového domu, kde čeká na svého kamaráda. Z rozhovoru má radost, protože prý kamarádovi vždy dlouho trvá, než se z bytu vypraví. Tak mu při povídání se mnou alespoň ubíhá čas.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Základní, já na učení nikdy moc nebyl.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

Muž po chvíli přemýšlení a po úvážení odpovídá: „Doma je nás sedm. Já ještě žiju s rodičem a sourozencem.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, ale rodič mě brzy 60 let asi bude, nevím, kolik jim je přesně.“



*Byl nebo je n kdo z Vaší blízké rodiny dlouhodob nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (sta í pouze okrajov specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebez pé e nebo pot ebuje pomoci (pop . kdo z vaší domácnosti pomoc zajíš uje)?*

Muž odpovídá, že si nevzpomíná, ale nejspíš nikdo.

*Co si p edstavujete pod pojmem agentura domácí pé e?*

„V bec nic mi to ne íká.“

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

„Nevyužili jsme žádný služby, žádná sestra k nám domu nechodí ani nechodila. Naši chodí k doktorovi jen když musí, jinak je nemáme moc rádi.“

*Využil byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len Vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Jo, ale jedin kdyby si to p ál i ten, o koho by se m li starat. Kdyby to m lo bejt o mn , tak já bych klidn cht l, ale musela by k nám chodit n jaká mladá hezká sest i ka.“

*Byl jste n kdy p ítomen p i pé i o nemocného v pokro ílém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sd lit vaše pocity nebo si o tom nep ejete hovo ít?*

„Nebyl a doufám, že ani nebudu.“

*Má Vaše rodina n jaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Nevim o tom, já vim jen o t ch, který máme až po n í smrti a t ch je hodn .“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sám cht l sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Tak, jestli Vás to opravdu zajímá. Tak t eba když n kdo um e, tak my doma zapálíme sví ku a povídáme si o n m. Do poh bu se vartuje, to je starej zvyk. U nás se teda ješt nevarovalo, ale kámoš m, když n kdo um e, tak tam se vartuje a my s rodi ema tam musíme vždycky jít. N kte í zakrejvaj zrdcadla, ale naše rodina to ned lá. My zase do poh bu doma nesvítíme, to se nesmí.“ Ptám se muže, z jakého d vodu se nesvítí, ale ten jen kr í rameny, že sám neví.

## **Rozhovor s respondentem . 9**

**Muž 18 let.** Muž sedí venku na zábradlí, když ho oslovuji s prosbou o krátký rozhovor. Po chvíli váhání souhlasí. P i rozhovoru je muž zna n nervózní, stále si urovnává tri ko a zapaluje si po sob n kolik cigaret.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzd lání?*

„Ted se druhym rokem u im na zedníka a docela m to i baví.“

*Kolik len rodiny žije s Vámi ve spole né domácnosti?*

„ Ted jsme doma ty i. Rodi e, ségra a já.“

*Žije s Vámi v domácnosti len rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Jo, mám už 60 bylo, myslim, že jí je 61 nebo 62.“

*Byl nebo je n kdo z Vaší blízké rodiny dlouhodob nemocný, pokud ano, o jaké onemocn ní (sta í pouze okrajov specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebebé e nebo pot ebuje pomoci (pop . kdo z vaší domácnosti pomoc zajiš uje)?*

„Máma je na invalidnim vozíku, asi už t i roky. M la n co s nervama a páte í a od tý doby nechodí.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„Sestry co chodí pomáhat domů k lidem.“

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„Jo, k nám právě za mámou ta sestra chodí. Je u nás každý den, n kdy i dvakrát denně, jen o víkendu nechodí. Je to dobré, že k nám chodí, protože táta je dopoledne v práci a my se sěgrou ve škole, tak jí aspoň kdo ohlídá, aby z toho vozíku třeba doma n kde nespadla.“

*Využil byste služeb agentury domácí péče, pokud by n který člen vaší domácnosti byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Jo, určitě. Já myslím, že je dobré, že ty sestry chodí až domů, ale postarat by se o toho člověka měla nejvíce právě jeho rodina.“

*Byl jste n kdy přítomen při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit?*

„Nebyl, ale uměl mi před dvíma lety brácha. Srazil ho vlak a to mu bylo teprve dvacet. Všichni jsme z toho byli hodně špatný a nejvíce máma, ta kvůli tomu brejí ještě obas te.“

*Má Vaše rodina n jaké zvyky i zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„Nevím o žádných.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sám chtěl sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Tak třeba si pamatuju, jak brácha uměl, že k nám chodilo hodně lidí, jako do toho pohřbu se s ním rozloučit. My tomu říkáme vartování. Při tom vartování se pije, v tšinou teda vodka, aspoň u nás jo. Než se člověk napije, tak z té skleničky trochu

odlije na zem, jako z úcty k mrtvým. Taky se hodn p i vartování jí. Každý host by m l p inést teda n co k jídlu, ale nejvíc toho stejn musí koupit ta rodina. Nej ast jc se d lá asi guláš, chlebí ky a pak naše jídla, jako halušky s brynzou nebo placky s hov zim masem.

## **Rozhovor s respondentem . 10**

**Žena 22let.** Ženu zastihnu s žádostí o rozhovor na lavi ce, kde si zapaluje cigaretu. V ko árku vedle ní spí její malý syn. Ženu, nežli dá souhlas k rozhovoru, velice zájímá, pro se jí chci d lat rozhovor a k emu její odpov di budou sloužit. Z po átku mi p ipadá, že je velmi ned v ivá.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzd lání?*

„Mám základku.“

*Kolik len rodiny žije s Vámi ve spole né domácnosti?*

„Jsme doma t í, vlastn ty i, jestli mám po ítat i sebe. Žiju s manželem máme dva syny a te ekám další dít .“

*Žije s Vámi v domácnosti len rodiny, kterému je, nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

Žena se smíchem odpovídá, že ne, nebo tak prý není stará ani její babi ka.

*Byl nebo je n kdo z Vaší blízké rodiny dlouhodob nemocný, pokud ano, o jaké onemocn ní (sta í pouze okrajov specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebebé e nebo pot ebuje pomoci (pop . kdo z vaší domácnosti pomoc zajiš uje)?*

„Myslím, že nikdo, jen manžela n kdy bolí záda. Kv li tomu taky nem že pracovat, ale k doktoru jít nechce, protože ten mu prej stejn nepom že.“

*Co si p edstavujete pod pojmem agentura domácí pé e?*

„To bude ten úklid, ne? Jak si to n kdo zaplatí a oni p ijdou umejt t eba okna.“

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

„Ne, a ani bych necht la, aby mn n kdo cizí lez dom .“

*Využila byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Ne, my se o sebe postaráme sami. Máme se všický rádi, rádi se scházíme a i si rádi pomáháme.“

*Byla jste n kdy p ítomna p í pé i o nemocného v pokro ílém stadiu onemocn ní nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sd lit vaše pocity nebo si o tom nep ejete hovo ít?*

„Nebyla a nechápu, pro vás to zajímá,“ odpovídá trochu p ekvapen žena.

*Má Vaše rodina n jaké zvyky í zvláštnosti p í pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„No, hodn dbáme na ístotu. Toho nemocnýho mejem, t eba i dvakrát denn , aby se ta nemoc odplavila.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sama cht la sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Nic víc asi ani íct nechci.“

## **Rozhovor s respondentem . 11**

**Žena 38 let.** Rozhovor probíhá na lavi ce u d tského h íšt , na kterém si hraje ženy dcera. B hem našeho hovoru, dcera ásto p íbíhá k matce a dožaduje se bonbon , které jí matka ochotn dává.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Jsem vyučená kadeřnice, ale nikdy jsem to nedělala, protože Romku nikde zaměstnat nechci. Pracovala jsem jako uklízečka, teď jsem ale na mateřské, tak nepracuju.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

Je nás doma šest. S manželem máme čtyři děti a až mi skončí tahle mateřská, chtěla bych ještě jedno dítě, protože se mi nechce tak brzy zpátky do práce.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Jo, žije u nás můj tchán. Když tchýně umřela, tak jsme si ho nastěhovali k nám. Máme celkem velkou byt tak tam má jednu místnost jen pro sebe a to mu stačí, stejně v ní vyvádá v kuchyni nebo venku před barákem. Tchánovi je 64 let.“

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebezpečí nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Jo tchýně, umřela před rokem na rakovinu.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„To jsou typicky pečovatelky do bytu, jak se starají o lidi, co nikoho nemají.“

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„Ne, nikdy a byla by to i ostuda, že by jsme se nepostarali o potřebnýho.“

*Využila byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo jen vaší domácností byl dlouhodobě vážně nemocný?*

„Jen na píchnutí nějaké injekce nebo něčeho, co nemůže udělat rodina. Ale nikdy bych nedovolila, aby můj potřebnýho mlaťeba u nás měla ta sestra.“

*Byla jste někdy přítomna při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění (terminální fáze) nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit?*

„Jo starala jsem se o tchýni. Protože o ty nemocný se mají starat hlavně ženský v rodině. Akorát tchýně měla pak velký bolesti, takže jsme jí odvezli do nemocnice a uměla tam.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky či zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„No musí se tím nemocným ve všem vyhovět, protože jenom tak se mohou uzdravit. Tchýni jsem vařila i jsem jí krmila. Každý den jsem jí koupala a starala jsem se, aby byla pořád upravená, ona si hodně potrpěla na své zlaté prsteny a náušnice, tak to na sobě měla i než uměla. Akorát v nemocnici nechťeli, aby to měla, všechno jí to sundali a dali do trezoru, aby se to přej neztratilo. Taky jsme se tam kvůli tomu s níma pohádali, protože u nás platí, že co má člověk rád, tak má mít v nemoci u sebe, protože to pomáhá uzdravovat.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sama chtěla sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Myslím, že nic.“

## **Rozhovor s respondentem . 12**

**Žena 29 let.** Ženu oslovuji s prosbou o rozhovor před odchodem. Žena souhlasí a zve mě k sobě na návštěvu, protože prý stejně nikdo není doma. Žena na mě pohlédla velice mile a přátelsky.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Dělala jsem učesnici, ale nedělala jsem ho. Ve druháku jsem odešla. Vdávala jsem se a na školu jsem neměla už čas.“

*Kolik let rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Jsme doma tady, my s manželem a našim synem,“ odpovídá žena. Poté posmutní a vysvětluje: „Víte moc by jsme chtěli další děti, ale nik jak nám není páno, ještě že máme aspoň syna, jinak by to byla ostuda. Manželství bez dětí, je u Romů nešťastným manželstvím.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, nežije. My tady s mužem nemáme ani nejbližší rodinu, přistěhovali jsme se sem ze Slovenska a rodina je právě tam.“

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebezpečení nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Ne nebyla. Maminka je teď nemocná, špatně se jí poslední dobou dýchá, ale jak je na Slovensku, tak se o ní musí postarat sourozenci.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„To jsou nějaké ty pečovatelky, jak dováží obléčky, nebo léky, zkrátka to co si ten člověk nemůže obhájit sám, ne?.“

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„Ne, zatím nikdy jsem to nevyužila.“

*Využila byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo jen vaší domácností byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Možná jo. Tak pro někdeho Romy by to byla asi ostuda, aby se k nim někdo chodil starat třeba o rodiče, ale my oba s manželem pracujeme a nerada bych o práci přišla. To víte, Romku jen tak někde nezaměstnávají. Stačí, když někdo do telefonu přejmenuje, když



n kam volám kvůli práci a hned najednou nemají místo nebo si jako vzpomenu, že už vlastně není volný.“

*Byla jste někdy přítomna při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepovíchat?*

„No, o nikoho z naší rodiny jsem se nestarala, ale když někdo ze známých je nemocný, tak jim tam tak trochu jdu pomoci. Teď uklidit nebo jim aspoň uvařit. My Romové držíme pohromadě, sice si občas nadáváme nebo se pomlouváme, ale bez sebe být nemůžeme, jsme spolu rádi.“

*Má vaše rodina nějaké zvyky či zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„No to nemáme, ale jsme hodně citoví, všechno spolu prožíváme. Když je někdo nemocný, je nám to líto a i když se třeba někdo s někým rozejde, tak to obědíme. Navíc před nemocným nás mohou varovat duše našich blízkých, co umírli. Teď, když se zdá o špinavý vod, tak to znamená nemoc a sen o botech znamená smrt. Ten, komu se to zdálo, pak varuje ostatní z rodiny, aby si dávali větší pozor.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu sama chtěla sdělit (pocity, zážitky apod.)?*

„Romové mají hodně zvyků, co se týká oslav. Jako jsou svatby, pohřby a třeba i narození dítěte. Pohřeb je díky těmhle zvykům asi to nejdražší, protože rodina kupuje jídlo, musí být ten pohřeb co nejhezčí. Takže se objednává romská kapela, co možná nejlepší a ta je hodně drahá. Pak se kupují věci na oběd, všechny platí rodina a to je tam třeba tyčičky v noci, čím víc kytek a věnců, tím je to hezčí pohřeb. Ten pohřeb se musí líbit hlavně mrtvému. On po pohřbu někdy tý rodině chodí říct, jak se mu ten pohřeb líbil. Jinak zakrýváme zrcadla, to proto, že když se do nich odívá k ve dvanácti v noci podívá, uvidí toho ducha mrtvého za sebou.“

### **Rozhovor s respondentem . 13**

**Žena 36 let.** Rozhovor probíhá venku na lavičce, kam žena chodí dohlížet na děti, co se koupou v oce. Hlídá tak jak své děti tak i děti známých. S rozhovorem souhlasí, ale připadá mi, že mi příliš nedovůjuje.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

„Nevím, pro vás zajímá zrovna tohle, mám základku no. My se učíme spíš v rodině. Holky se musí naučit hlavně vařit. Je ostuda, když se pak holka vdává a neumí to, ale jestli zná nějaký ty kraviny ze školy nebo ne, je všem tady jedno.“

*Kolik členů rodiny žije s Vámi ve společné domácnosti?*

„Doma? Asi šest, to sítáte lidi, nebo Romy, nebo pro se na to ptáte.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je nyní)?*

„Jo tchýně, ty už myslím 60 bylo. Ta s náma žije od doby, kdy jsem se vdala. Ze začátku jsem jí musela poslouchat a jí se nic nelíbilo. Říkala, že ani neumím vařit. Teba šla do města a řekla mi, co a jak mám dopoledne dělat a bylo zle, když to tak nebylo. V tom to vyhlídí asi máte lepší. My musíme tchýně poslouchat, říkat jí Vy maminko a ona nás ze začátku jen buzeruje a někdy i praští.“

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopný sebepečet nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Ne, tchýně je zdravá až moc. Mě teda občas bolí žaludek a je mi špatně po jídle, ale nikam s tím nepůjdu. Stejně ty doktoři nic nepoznají.“

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„To nevím co je.“

*Využila Vaše rodina n kdy služeb agentury domácí pé e (pokud ano, jak jste byla spokojena, jaké jsou Vaše pocity z pé e agentury)?*

„Ne, když by byl n kdo nemocnej z rodiny, postarám se sama. Nikdo se nepostará líp a zdravotní sestry ty už v bec ne, hlavn o Romy ne.“

*Využila byste služeb agentury domácí pé e, pokud by n který len vaší domácnosti byl dlouhodob vážn ji nemocen?*

„Ne, možná jen na ty injekce jo, ale kdyby to šlo, tak ani na to ne. Ty léky se daj i polykat ne, tak pro je píchat.“

*Byla jste n kdy p ítomen p i pé i o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohla byste mi sd lit vaše pocity nebo si o tom nep ežete hovo ít?*

„Ne nebyla,“ odpovídá žena a je na ní vid t, že jí je rozhovor se mnou již hodn nep íjemný.

*Má Vaše rodina n jaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Ne, d láme všechno jak se má, va íme mu a všichni se staráme.“

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sama cht la sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„Tak, jestli je to všechno, co Vás zajímá, tak ani nic už íkat nemusim, ne?“

## **Rozhovor s respondentem . 14**

**Dívka 15 let.** S dívkou si povídáme na lavi ce p ed kinem, kde eká na kamarádku, se kterou p jde do kina. Otázky jsem v rozhovoru z ásti p izp sobila v ku respondenta.

*Do jaké školy chodíš?*

„Te kon im devátou t ídu a v zá í za nu chodit na obchodku tady v Písku. Neu im se špatn , ale stejn jsem si myslela, že m na st ední nevezmou a mám radost, že vzali.“

*Kolik členů rodiny žije s Tebou doma?*

„Doma jsme ty i, mám ještě staršího brácha ten letos končí u nás.“

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, mám mladý rodiče“ smje se dívka.

*Byl nebo je někdo z tvých blízkých rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, s čím je nemocný a kdo se o něj stará?*

„Myslím, že nikdo, občas máme nějakou chřipku, nebo brácha nějaký úraz, ale nikdy nic vážného.“

*Co si představuješ pod pojmem agentura domácí péče?*

„To někdo komu doma poskytuje péči, když je to domácí péče ne?“

*Chodila k vám domů někdy nějaká sestra nebo pečovatelka pomoci někomu z rodiny?*

„Ne, nevzpomínám si, že by u nás někdy byla.“

*Myslíš, že byste chtěli u vás doma, aby vám s péčí pomohla pečovatelka nebo sestra, pokud by někdo z tvé rodiny byl dlouhodobě vážně nemocný?*

„Jo, asi jo. Mám rodiče, co jdou s dobou,“ smje se dívka a dodává: „Víš, my nejsme takoví ti Romové, co si vy bílí myslíte. Všichni nejsou stejní. Naši pracují a my s bráchou musíme chodit do školy, to akorát bílý nás soudí a ani nás nezná. Já mám v třtině kámošek ze třídy a nejsou to Romky.“

*Byla jsi, n kdy u toho, když se pe ovalo o nemocného v pokro ilém stadiu onemocn ní nebo o umírajícího - pokud ano, mohla bys mi sd lit tvoje pocity nebo si o tom nep eješ mluvit?*

„No, p ímo nebyla, ale když n kdo u Rom um e, všichni se tý rodin snaží pomoct i naši chodí pomáhat.“

*Má Tvoje rodina n jaké zvyky i zvláštnosti p i pé i o dlouhodob nemocného (umírajícího)?*

„Máme asi ke starym v tší úctu než vy. My vykáme i vlastní babi ce, musíme pomáhat a neodmlouvat. A je ostuda chodit p ed nima ve spodnim prádle nebo t eba i v plavkách, to starší holky nem žou ani p ed rodi ema. Tomu se vždycky mý kámošky, co nejsou Romky, hrozn diví,“ íká dívka s úsm vem.

*Je n co, co byste mi k tomuto tématu sama cht la sd lit (pocity, zážitky apod.)?*

„No, já toho o t ch tradicích zas tolik nevím, ale t eba se nosí pak erný oble ení, když n kdo um e, i když je to vzdálenej p íbuznej. Já si pamatuju, že když nám um ela teta ze Strakonice, tak nás naši nutili nosit erný oble ení m síc a p l, to bylo strašný. Už po tejdnu se to nedalo vydržet, já mám totiž ráda hodn barevný v ci, t eba ervený a r žový.“

## **Rozhovor s respondentem . 15**

**Muž 26 let.** Muže jsem zastihla sedícího na schodech p ed panelovým domem a poslouchal hudbu.

*Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzd lání?*

„Základní.“

*Kolik len rodiny žije s Vámi ve spole né domácnosti?*

„ Bydlím jen se svojí p ítelkyní a ta je te t hotná, takže už jsme skoro t í,“ sm je se muž.

*Žije s Vámi v domácnosti člen rodiny, kterému je nebo již bylo 60 let (kolik let je mu nyní)?*

„Ne, a asi málokdo se tak vysokýho věku dožije,“ odpovídá muž smje.

*Byl nebo je někdo z Vaší blízké rodiny dlouhodobě nemocný, pokud ano, o jaké onemocnění (stačí pouze okrajově specifikovat) se jedná a je nemocný sám schopen sebezpečit nebo potřebuje pomoci (popř. kdo z vaší domácnosti pomoc zajišťuje)?*

„Jsme zatím všichni zdraví. Teda jestli blbost už není nemoc, to by byl brácha hodně nemocnej,“ odpovídá znovu muž v žertu.

*Co si představujete pod pojmem agentura domácí péče?*

„Hm, to jste mi zaskočila, tohle fakt netuším.“

*Využila Vaše rodina někdy služeb agentury domácí péče (pokud ano, jak jste byl spokojen, jaké jsou Vaše pocity z péče agentury)?*

„Ne, my ani nevíme, že něco takového je.“

*Využili byste služeb agentury domácí péče, pokud by někdo jen vaší domácnosti byl dlouhodobě vážně nemocen?*

„Jo, pro mě. Když to platí někdo jiný, bych byl blběj, kdybych to nechtěl.“

*Byl jste někdy přítomen při péči o nemocného v pokročilém stadiu onemocnění nebo u umírajícího - pokud ano, mohl byste mi sdělit vaše pocity nebo si o tom nepřejete hovořit?*

„Byl, babička umírala u nás, ale uměla v nemocnici, jsme jí tam nechali převést, aby jí pomohli a ona tam druhý den uměla.“

*Má Vaše rodina nějaké zvyky i zvláštnosti při péči o dlouhodobě nemocného (umírajícího)?*

„Nevím, v rodině se starají o nemocný v tšinou jen ženský z rodiny. Chlapi na to nemají moc času.“

*Je něco, co byste mi k tomuto tématu rádi sdělili (pocity, zážitky apod.)?*

„Ani ne, my moc tyto tradice neberou. I přítelkyně mám šňku. Taký naši hrozně vyvádějí, že jsem si jí přivedl, ale teď už jsou v pohodě a mají jí rádi. Tak pokud si u nás kluk přivede bílou holku, není to tak hrozný, jako když je to naopak. Ženský musí totiž poslouchat chlapy, takže ta moje musí žít jako my. Ale když si Romka najde kluka od vás, tak je to neštěstí pro celou rodinu, protože ona v tšinou za ně žít podle ní.“

Příloha 9

Manuál pro sestry z agentur domácí péče

# **Manuál pro** **sestry** **z agentur** **domácí péče**

**SPECIFIKA PÉČE  
O UMÍRAJÍCÍHO ROMSKÉHO  
KLIANTA V JEHO SOCIÁLNÍM  
(DOMÁCÍM) PROSTŘEDÍ**

2013

Bc. Simona Kasová



Romská minorita žijící v České republice stále píše o své nemocné a umírající lny rodiny, praktikuje jisté prvky, které vycházejí z tradic romského etnika. Způsob ošetování a péče o umírající lny rodiny je často předáván z generace na generaci. Již od raného dětství jsou Romové k tomuto způsobu ošetování a péče v rodině vedeni, jak ústní formou, tak se s tím mnohé romské děti v rodinách samy setkávají, nebo je tím povinností Romů o své nemocné a umírající co nejlépe pečovat. Bohužel tato péče není vždy v souladu s lébným režimem.

Péče v romské rodině obvykle vychází z přání samotného nemocného, jelikož Romové věří, že lébně pomáhá, pokud nemocný dostane, čeho si žádá. A v péči o umírajícího lna rodiny je plně tímto přáním pro celou jeho rodinu tím samozřejmostí. Příslušníci romského etnika umírají mnohdy doma, obklopeni celou rodinou i blízkými přáteli. Nežádají si péči mít u sebe stále nikoho z rodiny. V lžku pak mají k dispozici oblíbené předměty, které jim tam rodina vkládá, nebo tyto předměty mají napomáhat k uzdravení i k ochraně umírajícího. Nejčastěji se jedná o fotografie rodiny, šperky, ale i láhve s alkoholem i cigarety. Nemocným a umírajícím jsou vařena jejich oblíbená jídla, bez ohledu na to, zda jsou vhodná pro lébně nemocného nebo ke zdravotnímu stavu umírajícího. Není tedy výjimkou, že nemocný diabetem konzumuje sladká jídla i nápoje. Velmi zde záleží na sestře a jejích schopnostech. Nebo sestra, která je schopna navázat efektivní komunikaci s umírajícím i jeho rodinou, umí vhodně edukovat o ošetovatelské péči, lébném režimu a v neposlední řadě poskytuje péči bez předsudků k romskému etniku a je nakloněna k společnému hledání kompromisu, který by nebyl v rozporu s lébným režimem i nebyl v přímé souvislosti se zhoršováním zdravotního stavu umírajícího romského klienta. Jen tak může sestra poskytovat efektivní ošetovatelskou péči s zohledněním specifika romské minority.

## **Hlavní zásady ošetřovatelské péče:**

- Navázat efektivní komunikaci nejen se samotným klientem, ale i s jeho rodinou
- Respektovat životní hodnoty, komunikaci (včetně emocionálních projevů) a způsob života pacienta i jeho rodiny, pokud neohrožují zdravotní stav klienta
- Vložené podmínky v léčbě nevyndáváme, jen pokud je to pro ošetřování nezbytně nutné
- Poskytnout rodině dostatek informací o ošetřovatelské péči, popř. nutnosti dodržování léčebného režimu, s ohledem na jejich vzdělání a věk
- Respektovat, že se mnohdy do péče o umírajícího snaží zapojit celá rodina včetně dětí
- Umět ocenit a pochválit, neostýchat se vzít pacienta za ruku, i jinak neverbální komunikací vyjádřit podporu
- Při úmrtí tolerovat emocionální projevy rodiny (hlasitý nářek až křik), respektovat tradice a zvyky rodiny spojené s úmrtím (např. zakrytí zrcadel, zastavení hodin atd.)

## **Zajímavosti, zvyky a tradice romské minority**

**Myšlení** – Romové žijí přítomností, neohlížejí se do minulosti ani neeší budoucnost. Myšlení je impulzivní a konkrétní. Vase se špatně orientují podle hodin, ale orientují se podle opakujících se pro ně důležitých životních událostí (termín výplaty, sociální dávky apod.).

**Komunikace** – Romové mají dobrou intuici v poznávání lidí, mnohdy jim stačí pouhý pohled. Jsou schopni přijmout dobře pronesenou kritiku, ale ironii nerozumí. Mají velký smysl pro humor a v oblíbené vyprávěné anekdoty. Pro neverbální komunikaci je typická nadměrná gestikulace a mnohdy zvýšený tón hlasu až křik. Pro partnery i manželé je projev citů před staršími členy v rodině ostudou (nelíbají se ani se nesmí držet za ruce).

**Děti v romské rodině** – Pro Romy jsou děti požehnáním. Vychovává je celá rodina, hlavně však matka. V romské rodině se neděkuje, ale chválí. U dětí není obvykle

draz na školní vzdělávání, ale na vzdělávání v rodině, kde se učí dítě mravním normám a tradicím.

**Postavení ženy v rodině** – Postavení ženy v rodině závisí na jejím věku a potomstvem. Nejnižší postavení mají mladé a bezdětné ženy, nejvyšší pak ženy dospělé s etným potomstvem.

**Postoj ke zdraví a nemoci** – Prevence je pro Romy pojem takřka neznámý, tento postoj vychází i z jejich myšlení, aneb žijí přítomností a nehledí do budoucnosti. Onemocnění není obvykle záležitostí jedince, ale je rodinou vnímáno, jako rodinná záležitost. Léčebný režim i užívání léků obvykle dodržují pouze při projevech symptomů onemocnění. Po odeznání symptomů Romové většinou léčbu zanechávají, nebo to považují za známku nepřítomnosti onemocnění. Mají velký strach z bolesti a smrti. K zdravotnímu personálu nemají mnoho důvěry a lékaře vyhledávají jen v nejnutejších případech. Při hospitalizaci jsou typické pravidelné a početné návštěvy rodiny i známých.

**Postavení seniorů v romské rodině** – Starší lidé se u Romů těší velké úctě a respektu pro jejich moudrost a zkušenosti. Pro rodinu je povinností postarat se o své staré lidi. Děti jsou vychovávány, aby starým členům rodiny pomáhaly a vždy je poslouchaly. Zajímavostí je, že často vnoučata svým prarodičům vykazují.

**Tradice a zvyky spojené se smrtí a pohřbením** – Po smrti člena rodiny se v rodině zakrývají zrcadla a někdy zastavují i hodiny, nebo Romové věří, že by v nich ducha mrtvého mohli spatřit. V bytě i domě, kde nebožtík žil, se zapalují svíčky a vystavují jeho fotografie. Od smrti do pohřbu se v rodině tzv. vartuje, to znamená, že se rodina, přátelé a známí scházejí v bytě mrtvého a vyprávějí si zážitky i vzpomínky spojené s nebožtíkem. Při vartování si povídají, hrají se karty a pije alkohol. Při pitku každý nejprve odlije ze své skleničky trochu na zem, na památku mrtvého. Týden do pohřbu a pak následujících šest týdnů je zakázána jakákoliv zábava. V rodině se nezpívá, nepouští hudba, netančí se, nikdy se nesmí zapnout ani televize a v některých rodinách se ani nesvítilo. V tomto období se nesmí rodina účastnit žádných zábav a chodí se v černém oděvu. Pokud Rom zemře partner nebo rodič, drží tento smutek až rok.

**Použité zdroje:**

PAPE, Iveta. *Poznejte život romských dětí, nabádá p íru ka u ítele*. [online]. 3. 8. 2007. [cit. 2013-05-30]. Dostupné z: [http://zpravy.idnes.cz/poznejte-zivotromskych-deti-nabada-prirucka-ucitele-pdt-/domaci.asp?c=A070801\\_141616\\_domaci\\_anv](http://zpravy.idnes.cz/poznejte-zivotromskych-deti-nabada-prirucka-ucitele-pdt-/domaci.asp?c=A070801_141616_domaci_anv).

TÓTHOVÁ, Valérie et al. (2008b). *Všeobecná sestra pro absolventy vyšších odborných škol*. 1. vyd. eské Bud jovice: Jiho eská univerzita. Zdravotn sociální fakulta, 310 s. ISBN nevedeno.