



CHRONICKÉ OCHORENIE A KVALITA ŽIVOTA V STARŠEJ RÓMSKEJ POPULÁCIÍ

CHRONIC DISEASE AND QUALITY OF LIFE OF ELDER ROMANI POPULATION

Michaela Dingová

*Ústav ošetrovatelstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave
Institute of Nursing, Jessenius Faculty of Medicine in Martin, Comenius University in Bratislava*

Abstrakt

Cieľ: V práci sme sa zamerali na hodnotenie kvality života u najstarších reprezentantov rómskej minority, najmä z hľadiska chronického ochorenia, ktoré je spojené s prežívaním diskomfortu. **Metodika:** Na percepciu dopadu vybraných premenných na kvalitu života najstarších členov rómskej minority sme využili štandardizované dotazníky WHOQOL-BREF a WHOQOL-OLD. Informácie o zdravotnom profile participantov sme získavali rozhovorom, ktorého štruktúra zodpovedá komponentom revidovaného Modelu manažmentu symptómu. **Výsledky:** Prítomnosť diskomfortu bola významným činiteľom zníženého hodnotenia kvality života v niektorých parciálnych oblastiach (doménach), konkrétne Fyzické zdravie, Prežívanie, Autonómia, Minulé, prítomné i budúce aktivity, Sociálna participácia i v celkovom profile kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-OLD. V sociálnej oblasti kvality života, ktorá obsahovo korešponduje s dostupnosťou a spokojnosťou so sociálnou oporou dosiahli respondenti podobné skóre v oboch skupinách, bez ohľadu na závažnosť ochorenia. Hodnota dosiahnutého skóre zároveň naznačuje, že spokojnosť v sociálnej oblasti a medziľudských vzťahov prispela najvyšším podielom k udržaniu kvality života v sledovanej vzorke. **Záver:** Stupeň závažnosti ochorenia mal v rómskej populácii seniorov priamy negatívny dopad na hodnotenie kvality života. Zistenia sú v mnohých prípadoch ovplyvnené životnými podmienkami a kultúrnymi špecifikami rómskeho etnika.

Kľúčové slová: rómska populácia starších dospelých a seniorov, chronické ochorenie, kvalita života, WHOQOL.

Abstract

Aim: In this project we focused on assessing the quality of life in the oldest representatives of the Romani minority, especially in terms of chronic disease, which is associated with survival discomfort. **Methods:** For the perception of the impact of selected variables on quality of life of the oldest members of the Romani minority, we used standardized questionnaires WHOQOL-BREF and WHOQOL-OLD. We obtained information on health profile of participants from the interview, which corresponds to the structure component of the revised Model symptom management. **Results:** The presence of discomfort was a significant factor in reduced quality of life assessment in some partial areas (domains), namely physical health, surviving, autonomy, past, present and future activities, social participation, as well as in the overall profile of quality life WHOQOL-BREF and WHOQOL-OLD. In the social area of quality of life that corresponds with the availability of content and satisfaction with social support, respondents achieved similar scores in both groups, regardless of the severity of the disease. Value achieved scores also suggests that satisfaction in social and interpersonal relationships contribute to maintaining the highest ratio of quality of life in the investigated sample. **Conclusion:** The severity of the disease in the elder Romani population has direct negative impact on quality of life assessment. The findings are in many cases affected by the living conditions and cultural specifics of the Romani ethnicity.

Key words: Romani population of older adults and elderly, chronic disease, quality of life, WHOQOL.

Úvod

Rómovia na Slovensku tvoria heterogénnu skupinu, vedú rôznorodý spôsob života, čo je determinované nielen etnickou (subetnickou) a lokálnou príslušnosťou, ale najmä úrovňou asimilácie a

integrácie do majoritnej spoločnosti. Minulé prístupy, spojené s problematickým vymedzením rómskeho etnika predstavovali bariéry pre komprehenzívny výskum Rómov, a preto v niektorých disciplínach nedisponujeme v súčasnosti komplexnými a empiricky podloženými faktami o živote Rómov. Na

korespondence: dingova@jfmed.uniba.sk

základe štúdia dostupných literárnych prameňov môžeme predpokladať, že takáto situácia je i v oblasti ošetrovateľstva, i keď sme zaznamenali určité pokusy o objasnenie fenoménov súvisiacich so zdravím z perspektívy tejto disciplíny (Dingová, Žiaková, 2005; Vörösová, Malíková, 2007). Situácia je v oblasti vedeckého záujmu sťažená určitou izoláciou voči pokusom preniknúť do tejto komunity a problematickou participáciou samotných Rómov vo výskume i v zdravotno-podporných aktivitách. Reálnym problémom je i absencia teoretických a empirických dát o charakteristikách súčasnej rómskej minority, ktoré sú relevantné k ošetrovateľským fenoménom ako je napríklad i kvalita života.

Najčastejšie sú výskumy, respektíve prieskumy v rómskej populácii orientované úzko na zdravotný stav detí (Adamkovičová et al., 1999), gravidných žien, (Šereš, 1998; Rambousková et al., 2003) či dospelé populácie (Krajčovičová et al., 2004; Bertková, 2004). Za determinujúce faktory ovplyvňujúce kvalitu zdravia rómskej populácie sú považované v súčasnosti najmä vysoká územná koncentrácia rómskeho obyvateľstva s epidemickým šírením ochorení a nízka úroveň bývania v ekologicky rizikovom prostredí s nízkym štandardom osobnej i komunálnej hygieny. Značná je i genetická záťaž rómskeho etnika spojená s vysokou incidenciou kongenitálnych ochorení. Ďalej sú to nevhodné stravovacie návyky, zvýšená miera užívania alkoholu a tabakových výrobkov, nižšia vzdelanostná úroveň, z ktorej môže prameniť nedostatočná úroveň zdravotného uvedomenia a nemožnosť/neschopnosť vyhľadať adekvátnu zdravotnícku pomoc či rozhodnutia a možnosti kúpiť si potrebné lieky (Adamkovičová et al., 1999, s. 183). Keďže hodnotenie zdravia je ovplyvnené nielen prítomnosťou symptómov ochorenia, diskomfortu, ale i rôznymi osobnostnými, sociokultúrnymi a psychologickými faktormi a aktuálnou situáciou, zaujímalo nás ako sa premieta závažnosť ochorenia do subjektívneho hodnotenia zdravotného stavu a tiež i kvality života. Pre ošetrovateľstvo a i medicínu sú charakteristické najmä aplikačné prístupy, teda uplatnenie kategórie kvality života vo vzťahu ku klinickému stavu, užšie chápanému zdraviu, či skôr subjektívnej percepcii vplyvu ochorenia/poruchy na kvalitu života. Vzhľadom na celostný prístup, ktorý je základným metodologickým rámcom v ošetrovateľstve i povahu konceptu kvality života sme ju hodnotili multidimenzionálnymi nástrojmi WHOQOL-OLD a WHOQOL-BREF.

Cieľ

Cieľom práce je zistiť úroveň kvality života najstarších reprezentantov rómskej populácie vo vybraných lokalitách žilinského kraja. Taktiež sme sa pokúsili zmapovať dopad chronického ochorenia s prežívaním diskomfortu na percepciu kvality života.

Súbor

Pri výbere participantov, ktorí tvorili výskumnú vzorku sme postupovali rôznymi formami zámerného výberu. Boli nimi jednoduchý zámerný výber, metóda „snehovej gule“ a metóda „kontaktné osoby“. V prípade metódy snehovej gule sa informátormi – sprostredkovateľmi kontaktov na potenciálnych participantov stali už spolupracujúci seniori, respektíve ich rodinní príslušníci. V druhom prípade bol kontaktnou osobou komunitný konzultant s etnickou príslušnosťou Róm, ktorý v minulosti asi 4 roky žil v jednej z participujúcich komunít. Do výskumnej vzorky sme zaradili tých, ktorí spĺňali nasledovné kritériá: vek 50 a viac rokov, prítomnosť minimálne jedného chronického ochorenia, ochota k spolupráci, podpísanie informovaného súhlasu s účasťou na výskume, schopnosť pochopiť inštrukcie výskumných metodík, subjektívna deklarácia rómskej identity a ovládanie slovenského jazyka. Charakteristika vzorky je uvedená v tabuľke. (Tab. 1)

Metodika

Pre zber empirických údajov sme použili metódu pološtruktúrovaného interview, ktoré zodpovedalo komponentom revidovaného Modelu manažmentu symptómu (Dodd, 2001) a bolo zamerané na identifikáciu závažného symptómu, jeho popis a manažment. Pre objektivizáciu intenzity diskomfortu sme využili v prípade dyspnoe Borgovu škálu (Powers, Bennett, 1999, s. 257) a v prípade bolesti vizuálnu analógovú škálu bolesti (VAS). Kvalita života bola hodnotená prostredníctvom štandardizovaných dotazníkov WHOQOL-BREF a WHOQOL-OLD, ktoré môžu byť administrované aj ako štruktúrované rozhovory.

Na štatistické spracovanie a vyhodnotenie empirických dát boli použité MS Excel 2000 a STATISTICA (StatSoft). Na vyjadrenie miery významnosti rozdielov intervalovej závislej premennej bola použitá neparametrická jednofaktorová analýza rozptylu Kruskal-Wallisov test na hladine významnosti 5 %.

Tab. 1 Charakteristika vzorky

Vek (roky)	n	priemer	SD	medián
50-60	50	55,36	3,19	56
61 a viac	23	66,39	4,64	65
Spolu	73	58,84	6,37	58
Pohlavie	N	50 - 60 rokov n	61 a viac rokov n	
Ženy	42	27	15	
Muži	31	23	8	
Spolu	73	50	23	
Rodinný stav	n		%	
v partnerskom zväzku	7		9,59	
v rozšírenej rodine s deťmi	17		23,29	
v rozšírenej rodine s deťmi a vnúčatami	47		64,38	
v rodine s príbuznými*	1		1,37	
ovdovený/á a žijem sám/a	1		1,37	

* iní ako deti a vnúčatá

Výsledky

V priebehu zberu štruktúrovaných dát o kvalite života sme sa zamerali na zmapovanie a objektivizáciu zdravotného profilu - z perspektívy subjektu ako subjektívne vnímaný zdravotný stav a stupeň závažnosti ochorenia. Výsledkom tejto kvalitatívnej fázy boli informácie o prítomnosti a type diskomfortu, rovnako ako i spôsobe manažmentu ťažkostí, ktoré uvádzame opisnými charakteristikami z hľadiska ich početnosti (n). V prípade intenzity symptómov dopĺňame medián a škálové rozpätie hodnotenia v tabuľke (Tab. 2). Dyspnoe bola popísaná respondentmi v dvoch rovinách - fyzický pocit a pocit emočného distresu, ktorý sa prejavuje ako panika a strach spojený s ohrozením života.

V prípade bolesti na hrudníku bola udávaná najmä úzkosť spolu s jej vegetatívnymi prejavmi a v prípade bolesti to bola nepríjemná citová zložka, ktorá vyžadovala pozornosť subjektu a narušila bežné správanie a myslenie. Bolesť v tomto prípade - vzhľadom na deskripciu v zmysle lokalizácie a frekvencie výskytu nadobudla vo vzorke skôr charakter chronickej bolesti s fázami zlepšenia/zhoršenia. V rámci manažmentu tohto stavu takmer 73 % (n = 26) participantov vyhľadalo odbornú pomoc a to formou „akútnej intervencie“ či bezprostrednej návštevy lekára. Až 95 % (n = 34) pociťovalo v tejto situácii nejaký druh psychologického distresu, úzkosti, smútku a stavu „bez nálady“.

Tab. 2 Vybrané charakteristiky diskomfortu

Vnímanie symptómu	n	intenzita/ medián	manažmet symptómu - odborná pomoc**/n
Dušnosť	12	Borgova škála (0-10) 7	10
Bolesť na hrudníku	6	VAS (0-10) 7	5
Iné lokalizácie bolesti*	18	VAS (0-10) 6	11

* Najčastejšie sa jednalo o bolesti spojené s ochorením muskuloskeletálneho aparátu, bolesti lokalizované v brušnej dutine, bolesti zubov, zlomeniny končatín a bolesť spojená s popáleninami a drobnějšími traumami.

** Odborná pomoc formou „akútnej intervencie“ (privolanie Lekárskej služby prvej pomoci) či bezprostrednej návštevy lekára.

Pri štatistickom spracovaní dát sme využívali iba premennú prítomnosť diskomfortu (u tých

respondentov, ktorí hodnotili svoj stav ako ochorenie závažnejšie tj. v priebehu posledných 4 týždňov

zažili diskomfort), a to vzhľadom na malý počet respondentov ($n = 36$). Jednotlivé aspekty diskomfortu ako lokalizácia či intenzita sme nevyužívali, i keď je vo všeobecnosti známe, že tieto parciálne aspekty symptómov (a ich prežívania) majú značný vplyv na percepciu kvality života, no možnosti štatistických operácií sú pri malých súboroch obmedzené.

Výsledky priemerných hodnôt dvoch samostatne vyhodnocovaných položiek a hrubých skóre domén WHOQOL-BREF uvádza Tab. 3, spolu s hodnotou

pravdepodobnosti. Priemerná škálová hodnota v samostatne vyhodnocovanej položke - *Globálne hodnotenej kvalite života (Q1)* dosiahla v skupine respondentov s diskomfortom štatisticky významne nižšiu hodnotu (3,00) ako priemerná škálová hodnota v skupine bez diskomfortu (3,41), podobne v prípade druhej samostatne vyhodnocovanej položky *Spokojnosti so zdravím (Q2)* a domén *Fyzické zdravie a Prežívanie*. Štatisticky významné rozdiely sme z hľadiska prítomnosti diskomfortu nezaznamenali v doméne *Sociálnych vzťahov* a v doméne *Prostredie*.

Tab. 3 Závažnosť ochorenia (prítomnosť diskomfortu) vo vzťahu k všeobecným položkám a doménam WHOQOL-BREF

Domény	Bez diskomfortu priemer $\pm$ SD	S diskomfortom priemer $\pm$ SD	p
Q1 - Kvalita života	3,41 $\pm$ 0,49	3,00 $\pm$ 0,63	0,008
Q2 - Spokojnosť so zdravím	3,57 $\pm$ 0,5	2,45 $\pm$ 0,76	0,000
Dom 1 - fyzické zdravie	13,46 $\pm$ 1,9	10,43 $\pm$ 2,34	0,000
Dom 2 - prežívanie	12,99 $\pm$ 1,25	12,59 $\pm$ 1,73	0,006
Dom 3 - sociálne vzťahy	13,26 $\pm$ 1,73	13,55 $\pm$ 1,36	0,4976
Dom 4 – prostredie	11,77 $\pm$ 1,8	11,55 $\pm$ 1,5	0,4101

SD - smerodajná odchýlka

Štatisticky významné rozdiely vo vnímaní kvality života pri hodnotení vplyvu závažného ochorenia sa potvrdili i v oblastiach špecifických pre seniorov (WHOQOL-OLD). Konkrétne sme zistili štatisticky

významné rozdiely z hľadiska dopadu závažných symptómov ochorenia v doméne *Autonómia, Minulé, súčasné a budúce aktivity* a *Sociálna participácia*. (Tab. 4)

Tab. 4 Závažnosť ochorenia (prítomnosť diskomfortu) vo vzťahu k doménam WHOQOL-OLD

Domény	Bez diskomfortu priemer $\pm$ SD	S diskomfortom priemer $\pm$ SD	P
SAB - senzorické funkcie	15,57 $\pm$ 2,69	15,25 $\pm$ 2,87	0,569
AUT - autonómia	14,03 $\pm$ 1,53	12,89 $\pm$ 1,33	0,002
PPF - minulé, prítomné a budúce aktivity	14,24 $\pm$ 1,73	13,61 $\pm$ 1,59	0,043
SOP - sociálna participácia	14,38 $\pm$ 1,57	12,25 $\pm$ 2,17	0,000
DAD - smrť a umieranie	13,65 $\pm$ 3,91	12,86 $\pm$ 3,33	0,295
INT - blízke vzťahy	15,14 $\pm$ 1,56	15,39 $\pm$ 1,48	0,697

SD - smerodajná odchýlka

Diskusia

Zdravotný stav rómskej populácie je horší ako v nerómskej populácii, s čím korešponduje i stredná dĺžka života, ktorá je v priemere o 8-10, podľa niektorých zdrojov až o 15 rokov kratšia ako v majoritnej spoločnosti (*Program podpory zdravia...*, 2007). Seniori sú pravdepodobne vzhľadom na životné podmienky a parciálne známe indikátory morbidít v rómskej populácii i podľa demografických prognóz (Potančoková, 2004, s. 40)

proporcionálne najmenej zastúpenou vekovou skupinou s nie dobrým zdravotným stavom, keďže vplyvom veku majú chronické ochorenia tendenciu zhoršovať sa, a to i v prípade optimálnej liečby.

Výsledky validizačných štúdií WHOQOL-BREF a testovania WHOQOL-OLD, i keď sa nezaoberajú posudzovaním jednotlivých špecifických aspektov ochorenia, potvrdzujú percepciu zníženej kvality života v prípade ochorenia. V súvislosti s najčastejšie menovanými typmi diskomfortu vo vzorke je možné identifikovať celé spektrum výskumných prác

zameraných na objasnenie vzťahu ochorenia a jeho jednotlivých aspektov na kvalitu života. Ako uvádza Karapolat (2008, s. 594) symptómy bez ohľadu na príčinu sú významnejšími determinantami kvality života ako biochemické a klinické parametre preto, že sú komplexnejšie, prejavujú sa v celom spektre bio-psycho-sociálnych aspektov a teda i ich dopad na komplexný výsledok akým je kvalita života je výraznejší. Aigner (2006, 2007) uvádza signifikantné rozdiely pri využití identického nástroja WHOQOL-BREF v profile kvality pacientov s bolesťou/diskomfortom a dušnosťou na úrovni domény *Fyzické zdravie* a *Prežívanie*. Obe uvádzané domény dosiahli v skupine s diskomfortom štatisticky nižšie hodnoty i v našej štúdii. V súvislosti s prežívaním subjektívnej pohody (well-being), o ktorej sa najčastejšie hovorí ako o emocionálnom komponente kvality života sa v senu a preseníu diskutuje o nižšom prežívaní pozitívnych emócií a zvýšenej frekvencii negatívnych emócií (Kačmárová, 2004). K činiteľom, ktoré bránia uspokojovať určité potreby, zažívať dôležité udalosti patrí závažnejšie ochorenie s prežívaním diskomfortu. Bolesť predovšetkým chronická, ale i iné fenomény ako je únava či dušnosť, interferujú so schopnosťou byť sebestačný a tiež ohrozujú participáciu jednotlivca v sociálnych aktivitách (Carrington et al., 2003). Samotné symptómy, ktoré participanti najčastejšie udávali - bolesť a dušnosť sú uvádzané so sprievodnými negatívnymi afektmi ako je úzkosť, pocit ohrozenia a depresívne ladenie, ktoré majú významný negatívny vplyv na kvalitu života a prenikajú uvedenými interferenciami (Ursini, 2009, s. 8). Úzkosť v rómskej kultúre môže byť v rôznej miere zvýšená i v dôsledku pretrvávania fatalistického postoja (závisí od stupňa integrácie resp. asimilácie a dosiahnutého stupňa vzdelania) vo vzťahu k ochoreniu. Viera a osobné presvedčenie pomáhajú jednotlivcovi vyrovnávať sa s problémami, dávajú zmysel jeho životným skúsenostiam a umožňujú odpovedať na otázky o zmysle života na individuálnej i nadosobnej úrovni. Pre mnohých predstavuje duchovná oblasť, osobná viera a náboženstvo zdroje útechy, sily, pozitívneho životného pocitu, bezpečia, pocitu spolunáležitosti, zmyslu života a cieľa. V súvislosti s hodnotením kvality života u zdravých, ale predovšetkým u chorých sa diskutuje oblasť hodnôt, ktorých napĺňanie je súčasťou zmyslu života. I preto reprezentuje oblasť, ktorá má mnohé kultúrne, náboženské a filozofické implikácie. Zmysel života ovplyvňuje jeho kvalitu a možno ho definovať ako transcendentálny, spirituálny komponent kvality života (Ondrejka, 2006, s. 49). Obsah kategórie

zmysel života bol participantmi interpretovaný v rôznych významových súvislostiach. Najčastejšie hovorili o takých aspektoch, ktoré dávajú ich životu zmysel a priamo súvisia s hodnotami, ktoré zodpovedajú, resp. sa približujú hodnotám tradičnej rómskej kultúry. Výrazne boli orientované na rodinu, rodinné vzťahy (napr. rodinné roly) pomoc a podporu blízkym. Tiež je možné uvažovať o tom, že zmysel mohol byť respondentmi interpretovaný širšie ako význam. Ako zistili Manson et al. (2008) bez ohľadu na pôvod bolesti a jej jednotlivé charakteristiky má jej prežívanie signifikantne negatívny dopad na hodnotenie kvality života. Vo vzťahu ku kvalite života môže prežívanie utrpenia, spojeného s ochorením a bolesťou, najmä chronickou, s neistou prognózou a rôznymi komplikáciami pôsobiť v duchovnej oblasti zneisťujúco. Závažnejší stupeň ochorenia s prezenciou symptómov diskomfortu a emočnou reakciou spojenou s ohrozením života, či fungovania v denných činnostiach mali v našej vzorke negatívny dopad na percepciu *zmyslu života*. Domnievame sa, že bolesť, ale i iné typy diskomfortu u najstarších Rómov, znížili kvalitu života v celom spektre prežívania, vrátane *zmyslu života* najmä v dôsledku niektorých špecifických charakteristík, takzvaných archetypov rómskej mentality (Ševčíková, 2003, s. 46). V rómskej komunite ešte stále i keď v rôznej miere pretrváva orientácia na prítomnosť a aktuálny zážitok, čo v prípade prezencie bolesti, táto skutočnosť vedie k prežívaniu nepohody a zníženej kvality života, aktivizuje správanie zamerané na „okamžitú“ redukciu či elimináciu diskomfortu a vyhľadávanie zdravotnej starostlivosti (Häiof, 2000, s. 865). Dá sa predpokladať, že takéto hedonistické tendencie a výrazná orientácia na prítomnosť sa premietajú do negatívneho hodnotenia kvality života i v súvislosti s jeho zmyslom. Napriek proklamácii príslušnosti ku kresťanstvu je kresťanská ideológia u Rómov menej zvnútornená, poprípade je transformovaná mnohými špecifickými prvkami mágie, kultu, viery v prírodné sily. Dalo by sa povedať, že pre Rómov je ešte stále špecifické predkresťanské ponímanie bolesti, choroby a utrpenia ako trestu, ale i následku počarenia, urieknutie či zlého osudu/nešťastia (Van Cleemput et al., 2007, s. 205; Palubová, 2001, s. 80). V takomto prípade samotné ochorenie alebo jeho symptómy spojené s diskomfortom môžu prehlbovať negatívne hodnotenie kvality života v dôsledku zvýšenej úzkosti. Takýto mechanizmus sa uplatňoval v prípadoch, keď jednotlivci pociťujú iba malú kontrolu nad priebehom udalostí či bezmocnosť. Rotter (1975, s. 59) hovorí o takzvanej externej lokalizácii kontroly, ktorá je typická pre jednotlivcov,

či skôr skupiny s fatalistickým prístupom, ktorý bol popísaný i u Rómov (Van Cleemput, 2007, s. 206). No v niektorých rómskych spoločenstvách, najmä v závislosti od stupňa vzdelania, ale i integrácie, resp. asimilácie je už bolesť a choroba chápaná sčasti racionálne.

Pri formulovaní predpokladu o rozdieloch v hodnotení sociálnych vzťahov z hľadiska prítomnosti diskomfortu sme vychádzali zo všeobecne známych skutočností. Murphy (1999, s. 99) na základe analýzy výpovedí seniorov identifikoval ako najfrekvencovanejšie príčiny zníženého hodnotenia kvality života redukciu sociálnych kontaktov, zníženie funkčnej kapacity, obmedzenia mobility, výskyt ochorení a smrť životných partnerov a priateľov. Všetky uvedené faktory znižujú reálne možnosti participovať v sociálnej oblasti na mikro (rodina) i makroúrovni - v širšom sociálnom/komunitnom prostredí. Ochorenie per se, predstavuje psychosociálnu záťaž a má výrazný sociálny rozmer (zmena sociálnej role, redukcia kontaktov, riziko izolácie) (Vymětal, 2003, s. 199), ktoré môžu byť v rómskom spoločenstve interpretované ako zvlášť závažné. Domnievame sa, že v dôsledku dobrého ukotvenia participantov v rozšírenej rodine a funkčnej sociálnej opory, ktorá je stabilná a výraznejšie sa nemení ani v dôsledku zhoršenia zdravotného stavu sa tento predpoklad nepotvrdil. Predpokladáme, že najstarší Rómovia sú menej zneistení (vzhľadom na tradície rodinnej a rodovej hierarchie) a i v prípade prezenzie ochorenia cítia istotu a bezpečie, ktoré plynú z ich vysokého statusu v rodine.

V profile kvality života v oblastiach špecifických pre seniorov sme predpokladali rozdiel v celkovom skóre v skupine s a bez diskomfortu, ktorý sa i potvrdil. Štatisticky významné rozdiely z hľadiska stupňa závažnosti ochorenia sme zaznamenali v prípade troch domén - Autonómia, Minulé, prítomné a budúce aktivity a Sociálna participácia.

Vo vzťahu ku kvalite života je *Autonómia* v dotazníku WHOQOL-OLD reprezentovaná položkami súvisiacimi s nezávislosťou - fyzickou, psychickou i sociálnou, slobodou a možnosťami voľby. Murphy et al. (1999, s. 33) konkretizoval vo výrokoch seniorov s chronickými ochoreniami vo vzťahu k autonómii najmä obmedzenie a stratu kontroly a slobody rozhodovať sa v dôsledku samotného ochorenia, symptómov diskomfortu, komplikácií a hospitalizácii. Určitým kontrastom môže byť nižšia dôležitosť autonómie a nezávislosti v tzv. nezápadných kultúrach a preferovanie

harmónie v medziľudských vzťahoch (Triandis, 2001).

V dôsledku „strát“ (napr. zdravia, funkčnej sebestačnosti, blízkych ľudí), ktoré s vyššou pravdepodobnosťou nastávajú práve vo vyššom veku sa aktualizuje potreba bezpečia, čo môže byť v konflikte s autonómiou, či už v zmysle nezávislosti alebo možnosti slobodne sa rozhodovať (Schaffer, Phil, 1995, s. 1257). Fenomén kontroly nie je v rómskej minorite často predmetom výskumu a nie je preto natoľko rozpracovaný, aby sa dalo uvažovať o dostupných výsledkoch ako o všeobecne platných. Niektoré zahraničné štúdie naznačujú u príslušníkov rómskej minority skôr externú lokalizáciu kontroly (Van Cleemput et al., 2007, s. 208; Hajiof, 2000, s. 867), fatalistický postoj a prijatie danej situácie ako nemennej.

Napriek štatisticky významnému rozdielu v oblasti *Minulé, súčasné a budúce aktivity* bola významným negatívnym korelátom diskomfortu iba položka odhaľujúca *spokojnosť jednotlivca s jeho možnosťami ešte niečo v živote dosiahnuť*. Domnievame sa, že v prípade chronického ochorenia, spojeného s prežívaním diskomfortu sa životná perspektíva, možno viac ohraničená aktualizuje v dôsledku prežívania neistoty, nepredvídateľnosti životných udalostí. Takéto výsledky hodnotenia budúcich možností sú viac-menej konzistentné so špecifickým chápaním a prežívaním času v rómskej kultúre. Čas nie je (resp. je menej) prežívaný lineárne, s historickými, minulými a budúcimi horizontmi. Životné stratégie (i tie zamerané na zvládnutie ochorenia) sa dominantne odvíjajú od momentálneho zážitku, snahy uspokojiť aktuálne potreby. Minimálny je záujem o budúcnosť, najmä vzdialenú a vzťah k minulosti je rezervovaný (Ševčíková, 2003, s. 47).

V našej i zahraničnej literatúre sa najčastejšie stretávame s naznačením kauzálneho vzťahu medzi poklesom funkčnej kapacity a zníženým hodnotením pohody i celkovej kvality života. Pichaud a Thureauová (1998, s. 28) pripomínajú, že zmeny na biologickej úrovni, bez ohľadu na ich príčinu, teda ochorenie, či involučné degeneratívne procesy starnutia sa často premietajú do spoločenských vzťahov. V dôsledku telesných zmien, úbytku schopností sa seniori často vyčleňujú zo svojho okolia, čo sa negatívne odráža najmä v emočnej sfére a prežívaní nepohody, negatívneho rozpoloženia. Pri hodnotení tejto oblasti sme zistili signifikantné rozdiely v percepcii obmedzení a hodnotení spokojnosti v oblasti *Sociálnej participácie*

z hľadiska prítomnosti diskomfortu, teda závažnejšieho stupňa zdravotných ťažkostí.

Vo viacgeneračných rodinách nevedie ochorenie a znížený funkčný stav k obmedzeniu možnosti participácie na sociálnych aktivitách, sociálnej izolácii a prežívaniu osamelosti ako v prípade individualistických kultúr (vyššia početnosť nukleárných rodín, s nižším počtom detí, s priestorová dištanciou potomkov, priateľov, bezdetných párov) (Rokach et al., 2004, s. 129; Cassiopo, Patrick, 2008). Domnievame sa však, že objektívne faktory, ako prítomnosť symptómov diskomfortu a s ním spojené obmedzenia funkčných schopností ako i „potreba“ opustiť známe prostredie a vyhľadať lekársku starostlivosť, mala najvýraznejší dopad na obmedzenie sociálnej participácie a integrácie rómskeho seniora až do tej miery, že sa tieto diferencie prejavili signifikantne nižším skóre v tejto oblasti kvality života.

Záver

Na Slovensku vzhľadom na isté objektívne príčiny (problematická etnoidentifikácia Rómov, absencia objektívnych štatistických východiskových dát, obranný mechanizmus izolácie apod.) absentujú empirické štúdie, ktoré by sa zameriavali na široké spektrum zdravotných aspektov, ktoré by umožňovali pre rómsku minoritu projektovať optimálne intervencie v komunitnej ale i klinickej sfére. Rómovia, najmä tí najstarší, predstavujú proporcionálne iba malú časť rómskej populácie avšak na základe praktických skúseností sú po detských pacientoch a ženách vo fertilnom veku treťou najpočetnejšou skupinou, ktorá frekventovanejšie využíva služby zdravotníckeho systému.

Pre klinickú a zároveň i komunitnú prax, podobne ako pre oblasť profesionálnej prípravy môžu byť prínosné výsledky týkajúce sa zmapovania faktorov kvality života najstarších reprezentantov rómskej minority i kvality života per se u jednotlivcov s rôznym stupňom závažnosti i typom chronického ochorenia. Identifikácia oblastí, v ktorých pacienti vnímajú najvýraznejší dopad chronického ochorenia, resp. závažnejšieho stupňa ochorenia, ktoré sme definovali ako prítomnosť diskomfortu môže perspektívne prispieť z hľadiska podpory zdravia ku efektívnejšiemu stanovovaniu cieľov, optimalizácii manažmentu ochorenia a algoritmu zvládnutia akútnych situácií, taktiež udržiavaniu compliance v terapii. Domnievame sa, že efektívnosť zdravotno-podporných a edukačných intervencií v kontexte kvality života je do významnej miery determinovaná

práve redukciou dopadu ochorenia v tých oblastiach života, ktoré sú pre najstarších reprezentantov rómskej minority významné, resp. najviac negatívne ovplyvnené chronickým ochorením a/alebo vplyvom involučných procesov spojených so starnutím a poklesom funkčnej kapacity.

Etické aspekty výskumu

Pred začatím výskumného projektu bolo potrebné získať súhlas s použitím WHOQOL dotazníkov a zároveň zaregistrovať projekt vo WHOQOL centre v Ženeve spolu s popisom výskumného zámeru, cieľa, vzorky, časovej organizácie výskumu. Súhlas s využitím WHOQOL-OLD sme získali od profesora Micka Powera zo Section of Clinical and Health Psychology, University of Edinburgh. Lingvistická validizácia prebiehala v piatich fázach (Orley, Kuyken, 1994, s. 3-18) ktorých výsledkom bolo vytvorenie finálnej slovenskej jazykovej verzie oboch v štúdiu využitých dotazníkov. Súčasťou lingvistickej validizácie bol predvýskum, zameraný na testovanie zrozumiteľnosti a interpretácie položiek u dvoch rómskych seniorov. Dotazníky, ktoré boli využité pre zber empirických dát boli administrované formou rozhovoru. Takýmto spôsobom sme zabezpečili realizovateľnosť štúdie a teda i maximalizovali množstvo štruktúrovaných dát no zároveň sa zvýšili nároky na personálne zabezpečenie terénneho výskumu. Priame, kontaktné zisťovanie údajov však mohlo negatívne pôsobiť na kvalitu získaných údajov v dôsledku straty anonymity či sociálnej desirability. Dôležitým metodologickým, a tiež i etickým predpokladom realizácie výskumu i vo vzťahu k subjektu bola etnoidentifikácia participantov. Do výskumu boli zaradení iba tí respondenti, ktorí subjektívne deklarovali rómsku identitu. Z etického hľadiska výskum predpokladal získavanie a spracovávanie dôverných dát o zdravotnom profile a etnickej príslušnosti participantov v ich prirodzenom prostredí. Design, obsah, zameranie a ciele štúdie boli posúdené Etickou komisiou samosprávneho kraja a schválené.

Zoznam bibliografických odkazov

- AIGNER, M. et al. 2007. Transcultural comparison of quality of life in somatoform pain patients. *WCPRR*. 2007, vol. 2, no. 2/3, p. 57-62.
- ARNOLD, R. et al. 2005. Consequences of chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure: the relationship between objective and subjective health. *Soc Sci Med*. 2005, vol. 61, no. 10, p. 2144-2154.
- CACIOPPO, P., PATRICK, W. 2008. *Loneliness: Human Nature and the Need for Social Connection*. New York: Norton, W. W. & Company, 2008. 288 p.

- DODD, M. et al. 2001. Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, vol. 33, no. 5, p. 668-676.
- GOODWIN, R. et al. 2005. Loneliness and life satisfaction among three cultural groups. *Personal Relationships*. 2005, vol. 8, no. 2, p. 225-230.
- HAJIOFF, S., McKEE, M. 2000. The health of the Roma people: a review of the Publisher literature. *J Epidemiol Community Health*. 2000, vol. 54, no. 11, p. 864-869.
- HALVORSRUD, L. et al. 2008. Reliability and validity of the Norwegian WHOQOL-OLD module. *Scand J Caring Sci*. 2008, vol. 22, no. 2, p. 292-305.
- HOFSTEDE, G. 1984. The cultural relativity of the Quality of Life Concept. *Academy of Managent Review*. 1984, vol. 9, no. 3, p. 389-398.
- HUINEN, L. et al. 2006. Dyspnea in elderly family practice patients. Occurrence, severity, quality of life and mortality overan 8-year period. *Family Practice*. 2006, vol. 23, no. 1, p. 34-39.
- KAČMÁROVÁ, M. 2004. Vzťah medzi subjektívnou pohodou seniorov a ich motivačným systémom. In DŽUKA, J. (eds.) *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov: PU, 2004. s. 294-302. 2004. citované 20-12-2008, dostupné z [www:< http://pulib.sk/elpub/FFDzuka3>](http://pulib.sk/elpub/FFDzuka3)
- KRAJČOVIČOVÁ - KUDLÁČKOVÁ, M. et al. 2004. Cardiovascular risk factors in young Gypsy population. *Bratisl Lek Listy*. 2004, roč. 105, č. 7-8, s. 256-259.
- KUMANOVÁ, Z., DŽAMBAZOVIČ, R. 2002 Rómska rodina: na rozhraní medzi tradicionalitou a modernitou. In VASEČKA, M. (eds.) *Čačipenpal o Roma Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. 1. vyd. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002. s. 503-524.
- MURPHY, B. et al. 1999. The role of focus group discussions in the development of the WHOQOL: A study of contemporary Australian beliefs about quality of life. Melbourne: Melbourne WHOQOL Field Study Centre.
- NEMČEKOVÁ, M. 2004. Filozofické súvislosti kvality života. *Filozofia*. 2004, roč. 59, č. 9, s. 665-674.
- NOVÁK, K. A., UHEREK, Z. 2002. Etnická identita Rómov. In VASEČKA, M. (eds.) *Čačipenpal o Roma Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. 1.vyd. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002. s. 93-112.
- ONDREJKA, I. 2006. *Depresia v kontexte kvality života*. 1. vyd. Rožňava: Roveň. 2006, 126 s.
- ORLEY, J, KUYKEN, W. 1994. *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. 1st ed. Berlin: Springer-Verlag, 1994. 200 s.
- PALUBOVÁ, A. 2001. Ľudové náboženstvo Rómov z Levoče a okolia na prelome 20. a 21. storočia. *Etnologické rozpravy*. 2001, roč. 8, č. 2, s. 80-95.
- PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. 1998. *Soužití se staršími lidmi*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. 156 s.
- POTANČOKOVÁ, M. 2004. Starnutie populácie Slovenska a jeho genderový rozmer. *Slovenská demografia a štatistika*. 2004, roč. 14, č. 3, s. 50-60.
- POWERS, J., BENNETT, S.J. 1999. Measurement of dyspnea in patients treated with mechanicalventilation. *Am J Crit Care*. 1999, vol. 8, no. 4, p. 254-261.
- SEKYT, V. 2004 Rómské tradice a jejich konfrontace se současností (Romství jako znevýhodňující faktor In HIRT, T. JAKOUBEK, M. (eds.) *Romové: Kulturologické etudy*, Plzeň: Aleš Čeněk, 2004. s. 175-190.
- ŠEREŠ, I. 1998. Špecifiká prenatálnej starostlivosti u cigánskej populácie. *Slovenská gynekológia a pôrodnictvo*. 1998, roč. 5, č. 3, s. 125-131.
- ŠEVČÍKOVÁ, V. 2003. Sociokultúrní a hudobne výchovná špecifika rómské minority v kontextu doby. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2003. 234 s.
- TRIANDIS, H. 2001. Individualism and Collectivism, Past, Present, and Future. In. MATSUMOTO, P. (eds.) *The Handbook of Culture and Psychology*. Oxford: Oxford University Press, 2001, p. 35-50.
- URSINI, F. 2009. Anxiety, depression and quality of life in a group of rheumatic patients after joining a web-based self-help community. *The Internet Journal of Rheumatology*. 2009, vol. 6, no. 1. p. 1-14.
- VAN CLEMPUT, P. et al. 2007. Health-realted beliefs and experience of Gypsies and Travellers: A qualitative study. *J Epidemiol Community Health*, 2007, vol. 61, no. 3, p. 205-210.
- VÖRÖSOVÁ, G., MAJLÁTOVÁ, I. 2006. Zdravotné vedomosti u rómskych pacientov. *Kontakt*. 2006, roč. 8, č. 2, s. 282-292.
- Zdravotná starostlivosť v sociálne vylúčených rómskych komunitách*. 2007. 1. vyd. Madrid: Fundación Secretaria do Gitano. 62 s.