METODOLOGICKÉ PROBLÉMY VÝSKUMU KVALITY ŽIVOTA RÓMSKEHO ETNIKA NA SLOVENSKU Z HĽADISKA OŠETROVATEĽSTVA

Problems of methodology of the life quality research in the Romany ethnic group in Slovakia in view of nursing activities

10: 247–482, 2008
ISSN 1212-4117

Michaela Dingová¹, Mária Nemčeková²

¹Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovateľstva, SR

²Univerzita Mateja Bela, Fakulta humanitných vied, katedra filozofických vied, Banská Bystrica, SR

Summary

In the present contribution, the authors indicate a problem, which occurred in association with the assessment of the quality of life of members of the Romany minority in Slovakia. The concept of the quality of life and its measurement is universal, primarily established and employed by majority societies – mostly or possibly exclusively by societies of so called Euro-American type. In the course of forming the concept of the quality of life in the discursion of nursing and in association with the target group, a question emerged, which became as important as the primary research intention. Is it possible to implement this universal approach given the social and cultural differences in Romany people? The use of universal measuring tools is, in spite of many advantages (psychometric characteristics, standardized questionnaires), not complex for the explanation of the quality of life of specific groups and the method should be supplemented.

Target: A comparative analysis of the concepts of the quality of life with taking into account cultural specificity and searching for methodological possibilities of their use in nursing for a particular target group – Romany minority in Slovakia.

Methods: The authors identified literature sources giving themes of the quality of life from the viewpoints of nursing, related humanitarian disciplines and cultural specificity. By a contents and comparative analysis they attempted to outline methodological possibilities and their use for a particular target group – Romany ethnic group in Slovakia. They are pointing out different epistemic starting points in the research of the Romany minority compared with the majority, such as mixing of ethnic specific features with the culture of poverty, problem of a representative research sample, need of subjective declaration of the identity, specific features of social bonds, language, communication and other differences, which should also be reflected in the methodical approach. In the present contribution, the authors outline the concept of the quality of life, which respects the widest methodological framework of nursing represented by the integral approach on the one hand and also taking into account specific features of the Romany minority on the other.

Conclusion: Optimum approaches to establishing the level of the quality of life in the Romany population are those directly resulting from the nature of the construct (analysis of life conditions, activities, relationships and targets and their subjective evaluation by subjects providing the information) and characteristics of the target group. Research strategy and methods are conclusively identified in agreement with the findings mentioned (WHO questionnaires supplemented by ethnographic interview and objective observation in natural environment).

Key words: nursing – quality of life – methodological problems – Romany ethnic group in Slovakia

Súhrn

Autorky v príspevku naznačujú problém, ktorý sa objavil v súvislosti s hodnotením kvality života príslušníkov rómskej minority na Slovensku. Koncepcia kvality života a jej merania je univerzálna, primárne vytvorená a využívaná majoritnými spoločnosťami – prevažne, respektíve výluč-

ne spoločnosťami tzv. euroamerického typu. V priebehu konceptualizácie pojmu kvalita života v diskurze ošetrovateľstva a v súvislosti s cieľovou skupinou vyplynula otázka, ktorá sa stala rovnako dôležitou ako prvotný výskumný zámer. Je možné vzhľadom na sociálne a kultúrne odlišnosti Rómov uplatňovať takýto univerzálny prístup? Použitie univerzálnych meracích nástrojov je napriek mnohým prednostiam (psychometrické vlastnosti, štandardizované dotazníky) pre explanáciu kvality života špecifických skupín nekomplexné a je potrebné metodiku doplniť.

Cieľ: Komparatívna analýza konceptov kvality života so zreteľom na kultúrnu špecifickosť a hľadanie metodologických možností ich využitia v ošetrovateľstve pre konkrétnu cieľovú skupinu – rómsku minoritu na Slovensku.

Metodika: Autorky identifikovali literárne pramene tematizujúce kvalitu života z perspektívy ošetrovateľstva, blízkych humanitných disciplín a kultúrnej špecifickosti. Obsahovou a komparatívnou analýzou sa pokúsili načrtnúť metodologické možnosti ich využitia pre konkrétnu cieľovú skupinu – rómske etnikum na Slovensku. Upozorňujú na rozdielne epistemické východiská výskumu rómskej minority v porovnaní s majoritou, ako sú prelínanie etnických špecifik s kultúrou chudoby, problém reprezentatívnosti výskumnej vzorky, potreba subjektívnej deklarácie identity, špecifiká sociálnych väzieb, jazyka, komunikácie a iné odlišnosti, ktorým by mal zodpovedať aj metodický prístup. Autorky v príspevku načrtávajú koncepciu kvality života, ktorá na jednej strane rešpektuje najširší metodologický rámec ošetrovateľstva reprezentovaný celostným prístupom a na druhej strane zohľadňuje aj špecifiká rómskej minority.

Záver: Na zisťovaní úrovne kvality života rómskej populácie sa javia ako optimálne prístupy priamo vyplývajúce z povahy konštruktu (analýza životných podmienok, činností, vzťahov a cieľov a ich subjektívne hodnotenie informátormi) a z vlastností cieľovej skupiny. V závere, v súlade s naznačenými zisteniami identifikujú výskumné stratégie a metodiku (dotazníky WHO, doplnené etnografickým rozhovorom a nezúčastneným pozorovaním v prirodzenom prostredí).

Kľúčové slová: ošetrovateľstvo – kvalita života – metodologické problémy – rómske etnikum na Slovensku

ÚVOD

Kvalita života je široko využívaný koncept v spoločenských a humanitných vedách. Svojou povahou je multidimenzionálny, zahŕňa mnohé aspekty reflexie životnej reality. Tieto skutočnosti môžu mať pre ľudí v rôznych spoločnostiach a kultúrach rozdielny význam a stupeň dôležitosti. Pri štúdiu kvality života vznikajú preto otázky, či sú dôležité len objektívne merateľné faktory a ukazovatele (ekonomické, zdravotné, sociálne a iné) a ich rozdiely v špecifickom kultúrnom kontexte alebo vzhľadom na subjektívnu povahu reflexie objektívnych podmienok je potrebné zvážiť aj ich významové a hodnotové aspekty na úrovni individua, skupiny či komunity. Z toho nutne vyplývajú aj metodologické konzekvencie – problém využitia univerzálnych meracích nástrojov a ich validita v kultúrnej špecifickom prostredí a naopak, reliabilita výskumného nástroja zohľadňujúceho kultúrnu, etnickú a individuálnu špecifikú.

Jednou zo sfér života, kde sa intenzívnejšie prejavuje diverzita, prameniaca z rozdielnej indi-

viduálnej a kultúrnej identity, je sociálna interakcia pacienta a profesionála pri poskytovaní ošetrovateľskej starostlivosti (Nemčeková, Žiaková, 2004, s. 29). Na Slovensku sa problematika kultúrnej citlivej starostlivosti pomaly stáva súčasťou obsahu ošetrovateľského vzdelávania i výskumu,¹ i keď ako certifikovaný či akreditovaný študijný odbor v kurikulumoch absentuje. No vzhľadom na multietnické prostredie Slovenskej republiky a tiež spoločenské podmienky – migrácia obyvateľstva a problém utečenectva, dôraz na uplatňovanie individuálnych ľudských práv, predovšetkým práv v minoritných a marginalizovaných skupinách je potrebné aktívne rozvíjať teoretickú bázu a aplikačné možnosti multikultúrneho prístupu. Orientácia ošetrovateľstva na výskum i praktickú sféru starostlivosti s cieľom podporiť či udržať kvalitu života je jednoznačná, deklarovaná závermi domácich i zahraničných štúdií (Draper, 1997; Nemčeková, 2004; Ondrejka, 2006; Farský et al., 2007; Holmanová, 2008). Paralelu medzi cieľmi ošetrovateľstva a kvalitou života možno nájsť už

v samotných základných princípoch, z ktorých sa vychádza pri poskytovaní starostlivosti. Predovšetkým celostný prístup k subjektu a zameranie sa na bio-psycho-sociálno-spirituálny komplex ľudských potrieb sú prvky, ktoré sa v modifikovanej podobe často využívajú v koncepciách kvality života. V oblasti ošetrovateľskej teórie, presnejšie terminológie je možné evidovať využívanie pojmov, ako je pohoda (well-being), spokojnosť a kvalita života pri opise základných paradigmatických pojmov či cieľov starostlivosti v niektorých konceptuálnych modeloch a teóriách ošetrovateľstva (Farský et al., 2007, s. 9). Zároveň sa zdôrazňuje kultúrne citlivá starostlivosť, ktorá rešpektuje hodnoty, zvyky, vieru, presvedčenia ako základné ľudské právo (Žiaková et al., 2005, s. 190).

Z historického hľadiska je nepopierateľným faktom, že na území Slovenska žila a žije multikultúrna spoločnosť rôzneho etnického pôvodu, odlišujúca sa tradíciami, náboženstvom, jazykom a inými kultúrnymi charakteristikami. Slovensko patrí medzi etnicky najrozmanitejšie krajiny strednej a východnej Európy, na jeho území žijú príslušníci 17 rôznych národností. Táto etnická a konfesijná mnohotvárnosť sa prelína so sociálnou a majetkovou diferenciáciou. Druhou najpočetnejšou etnickou minoritou sú po maďarskej národnosti Rómovia. V porovnaní s ďalšími etnickými skupinami žijúcimi v strednej Európe sú Rómovia vo svojich etnocharakteristikách jedným z najexcentrickejších spoločenstiev.

CIEĽ

Komparatívna analýza konceptov kvality života so zreteľom na kultúrnu špecifickosť a hľadanie metodologických možností ich využitia v ošetrovateľstve pre konkrétnu cieľovú skupinu – rómsku minoritu na Slovensku.

METODIKA

V iniciálnej fáze výskumu sme vykonali obsahovú a komparatívnu analýzu teoretických i empirických štúdií, ktoré tematizovali kvalitu života z perspektívy ošetrovateľstva, blízkych humanitných disciplín a kultúrnej špecifickosti. Zároveň sme sa pokúsili charakterizovať etnické a sociálne špecifiká cieľovej skupiny a následné metodologické problémy. Práce, ktoré sme podrobili analýze, sme identifikovali: kombinovaným vyhľadávaním dvoj a viac – kombinácie kľúčových

slov (tab. č. 1) a logických operátorov. Vyhľadávanie bolo zamerané na publikácie v slovenskom, českom a anglickom jazyku, publikované počas predchádzajúcich 15 rokov, teda od roku 1990. V prípade kombinácie termínov *kvalita života a kultúra/etnikum* v názve príspevku, kľúčových slovách či v abstrakte sme identifikovali viac ako 35 teoretických prác, prehľadových i empirických štúdií. Abstrakty teoretických prác sme ďalej detailnejšie analyzovali z dvoch hľadísk – *konštrukt kvality života* a explicitná *reflexia vplyvu socio-kultúrnych premenných* na tento konštrukt. Zaraďovacím kritériom pre výber prác empirického charakteru bol „nezápadný“ etnický pôvod skúmanej vzorky. Typ metodologického prístupu – kvantitatívny, kvalitatívny či použitie kombinovaných metód, nebol pre náš výskumný zámer rozhodujúci a nebol teda ani kritériom vylúčenia alebo zaradenia danej štúdie. V štúdiách realizovaných ošetrovateľskými inštitúciami, či sestrami pôsobiacimi vo sfére výskumu, respektíve publikovaných v odborných ošetrovateľských časopisoch boli najčastejšie zastúpené mix-metódy, reprezentujúce celostný prístup k subjektu výskumu a prístup WHO (Tann, 2005; Paskulin, Molzahn, 2007). Najväčší podiel tvorili práce teoretického charakteru, ktoré prezentovali výsledky medzinárodnej spolupráce WHO a jej regionálnych centier najmä s cieľom operacionalizovať definíciu kvality života (QOL). Empirické práce pokračujúce v iniciatíve WHO dokumentovali výsledky pilotného testovania už štandardizovaného výskumného nástroja WHOQOL – 100, jeho skrátenej verzie – BREF, poprípade modifikácií dotazníka pre pacientov s terminálnym ochorením či modul pre seniorov – WHOQOL-OLD (Skevington et al., 2004; Power et al., 2002).

Prístup WHO k výskumu kvality života, pravdepodobne po prvýkrát explicitne definoval kultúru ako centrálnu a integrujúcu súčasť konceptu kvality života, a nie ako náhodnú premennú (WHOQOL Group, 1993; Fox Rushby, 1994). Iniciatíva WHOQOL definuje kvalitu života tým „ako ľudia vnímajú svoje miesto v živote, v kontexte kultúry a hodnotových systémov, v ktorých žijú a vo vzťahoch k svojim cieľom, očakávaniam, štandardom a záujmom“. Východiskovým predpokladom kvality života podľa WHO je zdravie, čím sa tento prístup približuje ku kategórii výskumných nástrojov orientovaných na zdravie. Na rozdiel od HRQOL (health-related quality of life), úzko

zameraných na zdravotný stav, prítomnosť, či neprítomnosť určitých symptómov, úroveň dyskomfortu a podobne, v dotazníku WHO je zdravie hodnotené v interakcii s objektívnymi podmienkami prostredia, ktoré človeka obklopuje, a tiež so subjektívnou spokojnosťou nielen v oblasti fyzického zdravia ale i psychického prežívania, nezávislosti, sociálnych vzťahov

a spirituality. Svojím komplexným zameraním teda dotazník WHO prekračuje úzko špecifický prístup HRQOL. Konštrukcia výskumného nástroja – štruktúra 6 domén (oblastí) s vlastnými položkami umožňuje pomerne presne identifikovať oblasti a problémy, v ktorých je možné prispievať ku kvalite života a podpore zdravia i ošetrovateľskými intervenciami.

Tab. č. 1 Kľúčové slová pre rešerš v databázach EBSCO a univerzitných knižníc v SR, SNK, ČR, konzorcií Blackwell a Sagepublications.

Vyhľadávané kľúčové slová			
quality of life (kvalita života), life satisfaction (spokojnosť so životom), well-being (pohoda)	culture (kultúra), cross cultural comparison (interkultúrna komparácia), minority/ethnic groups (minoritné/etnické skupiny), etic - emic perspective, non-Western culture (nezápadná kultúra)	Róm, rómsky, rómska populácia/minorita na Slovensku	nursing (ošetrovateľstvo), transcultural nursing

EPISTEMICKÉ A METODOLOGICKÉ VÝCHODISKÁ KONCEPTU KVALITY ŽIVOTA RÓMSKEJ POPULÁCIE Z HĽADISKA OŠETROVATELSTVA

Charakteristika cieľovej skupiny

Majoritná spoločnosť a rómske etnikum sú značne diferencované, čo problematizuje hodnotenie kvality života rovnakými výskumnými nástrojmi v našom sociokultúrnom prostredí. Podľa demografických ukazovateľov a tiež na základe charakteristík národnej kultúry sa populácia Slovenska relatívne rýchlo mení z populácie východoeurópskeho typu na populáciu euroamerického typu. Charakterizuje ju nízka pôrodnosť a nízka úmrtnosť v skupine seniorov, ale aj zvyšujúci sa index individualizmu. Naopak, rómska populácia, v ktorej je pôrodnosť približne 4krát vyššia, vykazuje rysy populácie progresívneho typu s vysokým podielom detí a mládeže (Vaňo et al., 2002; Národnostné..., 2002).

Z hľadiska výskumu predstavuje problematickú oblasť aj *heterogenita cieľovej skupiny*. Rómovia počas svojej histórie neboli a ani v súčasnosti nevytvárajú homogénnu skupinu. Predstavujú populáciu, ktorá je uzavretá do svojich tradičných komunít, ešte stále viac-menej endogamná s prežívajúcim kvázi-kastovným systémom a subetnickými, rodovými, profesnými či lokálnymi diferenciáciami. Metodicky má táto sku-

točnosť dopad na požiadavku reprezentatívnosti výskumnej vzorky, keďže dáta o základnom súbore nie sú dostatočne známe.

Ďalším problémom ovplyvňujúcim validitu sú isté charakteristiky tohto etnika asociované skôr s kultúrou chudoby a sociálnou identitou než s etnickou identitou (Novák, 2002). Dôležitý metodologický predpoklad – etnoidentifikácia Rómov, subjektívna individuálna či skupinová deklarácia rómskej identity je problematická, poznačená historickým vývojom a procesom asimilácie. Rómska identita sa stala vnútornou záležitosťou Rómov.

Objektívne faktory kvality života rómskej populácie

Vzťah kvality života a objektívnych sociálnych podmienok riešia viacerí autori. Collinge et al. (2002, s. 214) v súvislosti s hodnotením kvality života v kultúrach iného ako „západného“ typu upozorňujú na skutočnosti, ktoré presahujú rámec individua či kultúry. Reprezentujú univerzálne platné sociálne aspekty, ktoré sú predpokladmi kvality života. Najčastejšie sú ponímané ako existencia podmienok, ktoré sú nevyhnutné pre dobrý život v spoločnosti a žitie dobrého života na individuálnej úrovni (Bernheim, 1999; Veenhoven, 1997). Kvalita života je obmedzená a klesá, keď chýbajú podmienky pre dobrý život (dostatok potravín, primeraný príjem, možnosti bezpečného bývania, zdravotnícka starostlivosť

a iné). Dragomirecká a Bartoňová (2006, s. 10) upozorňujú, že objektívne charakteristiky ovplyvňujú kvalitu života len čiastočne, a to vtedy, ak klesnú pod istú hranicu (napríklad hranicu chudoby). Spomínaný fakt je v súvislosti s konceptom kvality života a pokusom merať ju problematizovaný v extrémne chudobných krajinách (low-income societies) (Nilsson et al., 2004). V rozvinutých krajinách sa táto skutočnosť – nízky socioekonomický status a všetky z neho plynúce dôsledky pre kvalitu života dotýkajú predovšetkým minoritných skupín (Grewal et al., 2004).

V Národnej správe o ľudskom rozvoji na Slovensku (2000, s. 107–108) je kvalita života reprezentovaná „...úrovňou bytia, ktorá vzniká kombináciou merateľných a abstraktných hodnôt života. Možnosti ľudí dosiahnuť tieto hodnoty vedú ku spokojnosti – kvalite života“. Oblasti, ktoré prezentuje táto správa ako nedostatočné podmienky a príležitosti pre dosiahnutie kvalitného života, je možné identifikovať vo väčšej miere práve u rómskeho etnika. Za hlavné faktory, ktoré ovplyvňujú kvalitu života príslušníkov rómskej minority na Slovensku, možno pokladať:

- zlú socioekonomickú situáciu,
- nižšiu úroveň vzdelania a zdravotného uvedomenia,
- zlý zdravotný stav,
- nízky štandard hygieny, bývania, stravovania,
- užívanie alkoholu a tabakových produktov (Šaško, 2002)

Mnohé z uvedených skutočností sú vo všeobecnosti platné pre rómsku minoritu ako celok, napriek subetnickej či lokálnej heterogenite a sú viac či menej asociované s nízkym socioekonomickým statusom a subkultúrou chudoby, nielen s etnicitou.

Vzhľadom na uvedené je zrejmé, že bez zlepšenia ekonomickej situácie sa zdravie či iné aspekty kvality života nezlepšia.

Subjektívna reflexia kvality života a zdravia

Inou, azda najvýraznejšou sociálnou diferenciou oproti majoritnej populácii sú vplyvy sociálnej opory na kvalitu života. Rodina má pre Rómov zásadný význam, je zdrojom istoty a bezpečia. Snáď i preto zostáva rodinná pospolitosť v hodnotovej hierarchii popredné miesto, čo sa vo väčšine prípadov odráža v charakteristickej štruktúre rozšírenej troj- až štvorgeneračnej

rodiny (Dubayová, 1995; Kumanová et al. 2002). Súvislosť medzi sociálnou podporou, či už je formálna alebo neformálna, a kvalitou života je signifikantne dokázaná (Kovářová, 2003). Vzhľadom na uvedené charakteristiky sa dá predpokladať vysoká úroveň sociálnej opory príbuzenstva v rómskych komunitách, kým iné zdroje udávajú, že napriek širokej sieti sociálnych vzťahov tieto nie sú vždy harmonické a závislosť na rodine nie je až taká intenzívna ako sa všeobecne predpokladá (Bakalář, 2004, s. 45). O intenzite sociálnych kontaktov svedčí i fakt, že tradičná rómska rodina si vysoko cení dieťa (Liégeois, 1995), stará sa o svojich seniorov, i keď v súčasnosti, v závislosti od mnohých determinujúcich skutočností, sme svedkami zmeny týchto tradičných vzorov (adopcie, odkladanie detí do ústavnej starostlivosti, obchodovanie s rómskymi ženami).

Jedným z rozhodujúcich kritérií pre hodnotenie kvality života je zdravie nielen ako zdravotný stav (užšie ponímanie), ale predovšetkým subjektívne vnímanie zdravia, ktoré je dané jeho vplyvom na štruktúru cieľov, aspirácií a hodnôt. Hodnotenie zdravia je ovplyvnené nielen prítomnosťou symptómov ochorenia, dyskomfortu, ale i rôznymi osobnostnými, sociokultúrnymi, psychologickými faktormi a aktuálnou situáciou. Novšie výskumy zaznamenali, že zdravotný stav rómskej populácie nie je dobrý a súvisí predovšetkým s nekvalitnou výživou, nezdravým životným štýlom, nízkym socioekonomickým statusom a neochotou či nezáujmom spolupracovať so zdravotníkmi. Takáto interpretácia nie je celkom správna – príčiny môžu tkvieť i v etnicky podmienenom životnom postoji – orientáciou na prítomnosť s minimálnym zameraním sa na budúcnosť, skutočnosťou, že zdravie sa stáva životnou prioritou až v prípade viditeľných, akútnych symptómov spojených so značným dyskomfortom a v konečnom dôsledku i ambivalenciou vzťahu k zdravotníckemu personálu či pobytu v zdravotníckom zariadení. Problémom môže byť aj dostupnosť zdravotnej starostlivosti a ekonomické zaťaženie rodiny. Matullay a Poláková (2002) zistili, že zdraviu v rómskych komunitách bola prisúdená vysoká hodnota, avšak to, v akých súvislostiach bolo zdravie reprezentované ako hodnota, či ako schopnosť zvládať sociálne roly alebo ako nedosiahnuteľný ideál (obraz zdravia v rómskej kultúre), štúdiá neanalyzuje. Problematika sub-

jektívneho hodnotenia komplexnej životnej reality a jej dopadu na kvalitu života je rozsiahla, komplikovaná okrem iného i vzhľadom na diferencovanosť rómskej etnickej skupiny. Mnohé faktory, i keď sme ich naznačili skôr v rovine hypotetickej, je potrebné ďalej empiricky objasňovať.

Kvalita života ako jednota objektívnych podmienok a ich subjektívnej reflexie

Chápanie kvality života môžeme korelovať aj s najširšou definíciou zdravia podľa WHO, ktoré je charakterizované ako celková pohoda (well-being), dosiahnutá vo všetkých oblastiach ľudského života. Zhodnotenie celkovej pohody sa môže rôzne interpretovať, ale popri zistení objektívnych problémov nám orientáciu poskytuje hľadanie odpovedí na otázku, čo je pre človeka dôležité, významné, čo ho motivuje, ako koná, čo prispieva k jeho pohode (Nemčeková et al., 2004, s. 69). Aká je úroveň očakávaní indivíduí, ktoré žijú vo svete odlišných kultúrnych významov a v nie príliš priaznivých ekonomických podmienkach, aké sú ich hodnotenia situácie v súvislosti so životnými cieľmi a ambíciami?

Ako deklarujú závery niektorých štúdií, objektívne podmienky a ukazovatele korelujú iba v obmedzenej miere alebo vôbec nie s ich subjektívnym hodnotením (Cummins et al., 2003). Draper (1997) túto skutočnosť popisuje ako tzv. *paradox spokojnosti*, keď podľa objektívnych podmienok privilegovaní (s primeraným socioekonomickým statusom, s optimálnymi životnými vyhliadkami) prežívajú frustráciu, a naopak, osoby i v nie príliš priaznivých objektívnych podmienkach vyjadrujú spokojnosť so životom. Príčinou tohto rozporu môže byť subjektívna reflexia životných podmienok s uplatnením psychologického mechanizmu, ktorý umožňuje osobnosti zachovať integritu a prežívať pohodu a spokojnosť i napriek menej priaznivým životným okolnostiam, ako aj odlišná hodnotová orientácia. Štúdie, ktoré analyzujú kvalitu života či zdravia (v jeho najširšom ponímaní) v etnických skupinách, poprípade v spoločnostiach nezápadného typu, sa rôznia. Niektoré popisujú nižšiu úroveň kvality života príslušníkov minoritných skupín, a naopak iné spokojnosť so životom (Church et al., 1988; Delahanty et al., 2001; Stanhope, 2002; Szaflarski et al., 2004). Podľa Beckera et al. (1993) existujúci hodnotiaci systém kvality života nepočítal

s kultúrnymi rozmanitosťami a neodráža skutočnosť, že rozličné oblasti života nie sú rovnako významné pre každého. Tak ako sa ľudia odlišujú v ich individuálnych hodnotách a preferenciách i objektívne podmienky budú rozličným spôsobom ovplyvňovať subjektívne vnímanú a hodnotenú kvalitu života. Istou explanáciou protichodných záverov môže byť uplatnenie kritéria kultúrnej rozmanitosti, oproti používaniu univerzálnych východísk konceptualizovaných prevažne spoločnosťami tzv. západného typu a z nich následne derivovaných meracích nástrojov (Church et al., 1988; Saxena et al., 2002; Nilsson et al., 2004). Dôležitou otázkou interpretácie výsledkov je určiť, do akej miery možno prijať spokojnosť ako validný indikátor kvality života. Je spokojnosť reflexiou rovnováhy medzi túžbami, potrebami a aktuálnymi podmienkami v určitej oblasti života, ktorá má pre respondenta určitý význam asociovaný s jeho hodnotami? Či je to iba „zdanlivá“ spokojnosť s istými podmienkami života, ktoré môžu mať len malý význam vzhľadom na neznalosť iných podmienok či absenciu skúseností, alebo ide o „spokojnosť“ – rezignáciu ako obranný psychický mechanizmus, alebo možno nájsť ešte iné zdôvodnenie? V tejto súvislosti sa ukazuje ako problematické odlišiť, čo je hodnotou pre rómske etnikum (napríklad tradičný neinštitucionálny spôsob „vzdelania“, správnejšie odovzdávania skúseností v komunite) a čo vyplýva z určitej rezignácie na zlé sociálne podmienky (náklady na dochádzku do školy, jej dostupnosť a podobne).

Na špecifické postavenie hodnôt, respektíve hodnotových orientácií v súvislosti s hodnotením kvality života či osobnej pohody (well-being) v kontexte rozmanitých kultúr, subkultúr či etník upozornili aj empiricky podložené práce interkultúrnej psychológie či interkultúrnej psychiatrie (Collinge et al., 2002; Meadows et al., 2002; Průcha, 2004). Pozornosť sústredili na vzťah osobnej pohody (well-being) a dvoch pólov kultúrnej dimenzie, ktoré ju definujú ako individualistickú a vzájomne závislú – kolektivistickú. Průcha (2004, s. 85) uvádza, že podľa niektorých autorov je individualizmus versus kolektívizmus najvýznamnejšou kultúrnou dimenziou. Používa sa pri demarkácii kultúr na západnú a východnú. Individualizmus je charakteristický pre spoločnosti, v ktorých sú vzťahy medzi jednotlivcami voľné a predpokladá sa, že

každý sa stará sám o seba a svoju najbližšiu rodinu. Kolektivismus predstavuje opačný pól charakterizovaný vysokým stupňom integrácie osôb do silných a súdržných skupín, ktoré ich chránia (Triandis in Matsumoto, 2004). V tomto sociokultúrnom kontexte môže mať nerovnaký až protichodný hodnotový status napríklad sebestačnosť či závislosť od druhých.

Konceptualizácia pojmu kvalita života je zložitá, no je možné poukázať na niekoľko podstatných charakteristík, ktoré sú relevantné z hľadiska ošetrovateľskej perspektívy:

1. Je celostná, komplexná – zahŕňa biopsycho-sociálnu-spirituálnu oblasť (WHOQOL group, 1994; Angermeyer et al., 1997; Nemčeková 2004; Ondrejka, 2006).
2. Zahŕňa objektívne životné podmienky v ich rôznorodosti (zdravotný stav, sociálna situácia, schopnosť plniť roly, úroveň sebestačnosti/nezávislosti) spojené s ich subjektívnou reflexiou (vyjadrenou v termínoch: pohoda – well-being, spokojnosť so životom – life satisfaction, pocit životného šťastia – happiness...) (Nemčeková, 2004, s. 665).
3. Je asociovaná s uspokojovaním potrieb, prežívaním hodnôt, napĺňaním životných cieľov (WHOQOL group, 1994; O' Boyle et al., 1994; Diener et al., 1997; Nemčeková, 2004).
4. Je konštruovaná v určitom sociokultúrnom prostredí (WHOQOL group, 1994; Becker et al., 1993; O' Boyle et al., 1994; Leplège, Hunt, 1997; Draper, 1997; Collinge et al., 2002).

Tieto charakteristiky a ich významová interpretácia neumožňujú uplatňovať princíp univerzality, ale vyžadujú špecifický prístup z hľadiska použitia výskumného nástroja, ako aj na základe charakteristiky vzorky či interpretácie výsledkov. Draper (1997, s. 92) vo svojej monografii o kvalite života z perspektívy ošetrovateľstva pokračuje v línii hermeneutickej tradície a deklaruje, že „*povaha ľudského bytia nemôže byť vyjadrená ako súbor princípov, pravidiel platných kedykoľvek a kdekoľvek*“, čo implicitne predpokladá nemožnosť vytvorenia a používania univerzálne platného prístupu ku kvalite života. V týchto súvislostiach naznačuje, že ku kvalite života je treba

pristupovať v kontexte subjektu (pritom subjektom môže byť individuum, rodina, komunita, etnikum, pozn. autoriek) a závery takejto štúdie môžu byť zovšeobecňované, generalizované iba v tom prípade, že iní jednotlivci či skupiny zjavne zdieľajú sociálne a kultúrne charakteristiky pôvodnej (originálnej) skupiny. Analogicky je možné adaptovať takýto prístup i v multikultúrnom ošetrovateľstve, kde je pre porozumenie problémom dôležité posudzovať paralelne vplyv kultúrnych špecifik a ľudskej univerzality v rámci jeho individuálnej jedinečnosti – v kontexte konkrétnej situácie, jeho potrieb, hodnôt a cieľov, ktoré sú utvárané spoločnosťou a odovzdávané kultúrou.

ZÁVER

Na zisťovaní úrovne kvality života rómskej populácie sa javia ako optimálne prístupy priamo vyplývajúce z *povahy konštruátu* (analýza životných podmienok, činností, vzťahov a cieľov a ich subjektívne hodnotenie informátormi) a z *vlastností cieľovej skupiny*. Ako sme už naznačili, vzhľadom na isté obmedzenia spojené s výskumom kvality života rómskej etnickej minority je potrebné získať empirické dáta o tých aspektoch, ktoré sú vnímané konkrétnym jednotlivcom ako kľúčové, s určením ich priority a relatívnej dôležitosti (O'Boyle et al., 1994; Krivohlavý, 2001). Ďalšou dôležitou podmienkou je použitie metód a výskumných nástrojov, ktoré sú jednak konštruktovo validné a zároveň reálne „spracovateľné“ participantom.³ Tu je potrebné zohľadniť špecifiká jazyka a komunikácie pre dosiahnutie porozumenia, ako aj spôsobnosť participantov vyplňať dotazníky a podobne. V tom prípade je možno mnohé nedostatky a problematické aspekty na strane participantov odstrániť flexibilnou reakciou výskumníka. V týchto súvislostiach sa ako optimálne riešenie javí integrácia prístupov, ktoré plne rešpektujú individualitu subjektu, sociokultúrny kontext a uplatňujú najmä prvky kvalitatívneho prístupu. Na základe našej analýzy sa ukazujú ako najvhodnejšie nasledovné metodické postupy:

- Etnografický rozhovor vypracovaný podľa domén a položiek dotazníka WHOQoL. Cieľom rozhovorov bude zistiť, ako zúčastnené osoby interpretujú a aký význam prikladajú životným okolnostiam, svojim

- emóciám, činnostiam, vzťahom a životným cieľom.
- Nezúčastnené pozorovanie v prirodzenom prostredí.

Na podporu validity možno zvolit' ďalšie metódy triangulácie, napríklad sémantický diferenciál (Osgood, 1964; Maršalová, 1998) a iné.

Vzhľadom na stav skúmanej problematiky upozorňujeme na istú redukciu a simplifikáciu, ktorej sme sa v počiatočnom štádiu výskumného procesu nemohli vyhnúť. Domnievame sa však, že prepojenie východísk a konceptov tak, ako sme v príspevku načrtli, je optimálne.

LITERATÚRA

- ANGERMEYER, M. C., KILIAN, R.: Theoretical models of quality of life for mental disorders. In: *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester, New York: John Wiley and Sons, 1997. s. 19–30.
- BAKALÁŘ, P.: *Psychologie Romů*. 1. vyd., Praha: Votobia, 2004. 179 s.
- BERNHEIM, J. L.: How to get serious answers to the serious question: How have you been? Subjective quality of life as individual experiential emergent construct. *Bioethics*, 1999. Vol. 13, no. 34, s. 272–287.
- BECKER, M. et al.: A new patient focused index for measuring quality of life in persons with mental illness. *Quality of life research*, 1993. Vol. 2, s. 239–251.
- CUMMINS, R. A. et al.: Development a national index of subjective wellbeing: The Australian Unity Wellbeing Index. *Social Indicators Research*, 2003. Vol. 64, p. 159–190.
- COLLINGE, A., RÜDELL, K., BHUI, K.: Quality of life assessment in non-Western cultures. *International Review of Psychiatry*, 2002. no. 14, s. 212–218.
- CHURCH, A.T., KATIGBAK, M. S.: The emic strategy in the identification and assessment of personality dimensions in a non-western culture: Rationale, steps, and Philippine illustration. *Journal of Cross-Cultural psychology*, 1988. Vol. 19, no. 2, s. 10–163.
- DELAHANTY, J. et al.: Differences in rates of depression in schizophrenia by race. *Schizophrenia Bulletin*, 2001. Vol. 27, no. 1, s. 29–38.
- DRAGOMORECKÁ, E., ŠKODA, C.: Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Čes-slov Psychiat*, 1997. Vol. 93, no. 2, s. 102–108.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. et al.: *WHO-QOL-BREF, WHOQOL-100: Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd., Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 92 s.
- DRAPER, P.: *Nursing perspectives on Quality of life*. London, New York: Routledge, 1997. 188 s.
- DUBAYOVÁ, M.: Rómska rodina na Slovensku. *Slovenský národopis*, 1994. Vol. 42, no. 2, s. 129–138.
- FARSKÝ, I., ONDREJKA, I., ŽIAKOVÁ, K.: *Problematika kvality života v senu*. 1. vyd., Martin: PROFA, 2007. 70 s.

- FERRANS, C. E. et al.: Conceptual model of health related duality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 2005. Vol. 37, no. 4, s. 336–342.
- FOX RUSHBY, J.: The relationship between health economics and health related quality of life. In: *Quality of Life Assessment: international perspectives*. Berlin: Springer-Verlag, 1994. s. 61–74.
- GREWAL, I., NAZROO, J. et al.: Influences on Quality of Life: A Qualitative Investigation of Ethnic Differences Among Older People in England. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 2004. Vol. 30, no. 4, s. 737–761.
- HAAS, B. K.: Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 1999. Vol. 31, no. 3, s. 215–220.
- HOLMANOVÁ, E., LILGOVÁ, M.: Kvalita života pacientov s Morbus Crohn. *Profese*, 2008. Vol. 3, no. 2. s. 11–13.
- KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2002.
- KOVÁŘOVÁ, M.: *Sociální podpora a kvalita života chorych s reumatoidnou artritidou*. 1. vyd., Rožňava: Roven, 2003. 124 s.
- KUMANOVÁ, Z., DŽAMBAZOVIČ, R.: Rómska rodina: na rozhraní medzi tradicionalitou a modernitou. In: *Čačipen pal o Roma: Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002, s. 503–524.
- LEPLÉGE, A., HUNT, S.: Problematika kvality života v medicíne. *JAMA-CS*, 1997. Vol. 5, no. 11, s. 47–50.
- LIÉGEOIS, J. P.: *Rómovia, Cigáni, kočovníci*. 2. vyd., Bratislava: Informačné a dokumentačné stredisko o Rade Európy, 1997. 272 s.
- LOUČKOVÁ, I.: Kvalita života seniorov z pohľadu nejen metodologického. In: „Kvalita života a rovnosť príležitostí – z aspektu vzdelávania dospelých a sociálnej práce“. Prešov: UPJŠ, 2004, s. 322–351.
- MARENČÁKOVÁ, J.: Vzťah národnostnej vekovej štruktúry s pôrodnosťou a vekovou štruktúrou obyvateľstva na Slovensku. *Slovenská demografia a štatistika*, 2003. Vol. 13, no. 3, s. 32–49.
- MARŠALOVÁ, L., MIKŠÍK, O. et al.: *Metodológia a metódy psychologického výskumu*. 2. vyd., Bratislava: SPN, 1998.
- MATSUMOTO, D.: *The handbook of Culture and Psychology*. 1st Ed. New York: Oxford University Press, 2001. 458 s.
- MATULLAY, S., POLÁKOVÁ, E.: Hodnotová orientácia Rómov. In: *Štúdie na tému etika a rómska problematika*. 1. vyd., Nitra: Pedagogická fakulta UKF, 2002.
- Mc KEE, K. J. et al.: Methods for assessing quality of life and well – being in frail older people. *Psychology and Health*, 2002. Vol. 17, no. 6, p. 737–751.
- MEADOWS, G et al.: Psychiatry and the need for mental health care in Australia: findings from the National Study of Mental Health and well-being. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2002. Vol. 36, no. 2, s. 210–216.
- Národnostné zloženie obyvateľstva, Štatistický úrad SR, Bratislava, 2002 [online], [cit. 2006-11-05] Dostupné z: <http://www.statistics.sk/webdata/slov/scitanie/nar/htm>.
- Národná správa o ľudskom rozvoji, SR, 2001–2002 [online], [cit. 2006-01-18] Dostupné z: <http://www.cphr.sk/undp2002htm>

- NEMČEKOVÁ, M.: Filozofické súvislosti kvality života. *Filozofia*, 2004. Vol. 59, no. 9, s. 665–674.
- NEMČEKOVÁ, M., ŽIAKOVÁ, K.: Ľudská identita a diferencovanosť ako problém ošetrovateľstva. In: *Hľadanie ľudskej identity*. Banská Bystrica: UMB, 2004, s. 25–32.
- NILSSON, J., PARKER, M. G., KABIR, Z. N.: Assessing health related quality of life among older people in rural Bangladesh. *Journal of Transcultural Nursing*, 2004. Vol. 15, no. 4, s. 298–307.
- NOVÁK, K. A., UHEREK, Z.: Etnická identita Rómov. In: *Čačipen pal o Roma Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002. s. 93–112.
- O'BOYLE et al.: Quality of life: Assessing the individual. *Advances in Medical Sociology*, 1994. Vol. 5, s. 159–180.
- ONDREJKA, I.: *Depresia v kontexte kvality života*. 1. vyd., Rožňava: Roveň, 2006.
- OSGOOD, CH. E.: Semantic differential technique in the comparative study of cultures. *American Anthropologist*, 1964. Vol. 66, no. 3, s. 171–200.
- PASKULIN, L.M.G., MOLZAHN, A.: Quality of life of Older Adults in Canada and Brazil. *Western Journal of Nursing Research*, 2007. Vol. 29, no. 1, s. 10–26.
- POWER, M. et al.: WHOQOL-OLD Group.: Development of the WHOQOL-OLD module. *Quality of life research*, 2005. no. 14, p. 2197–2214.
- PRŮCHA, J.: *Interkultúrná psychologie*. 1. vyd., Praha: Portál, 2004.
- SARVIMÄKI, A., STENBOCK-HULT, B.: Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 2000. Vol. 32, no. 4, s. 1025–1033.
- SAXENA, S., O'CONNELL, K., UNDERWOOD, L.: A Commentary: Cross-Cultural Quality of Life Assessment at the End of Life. *The Gerontologist*, 2002. no. 3, s. 81–85.
- SKEVINGTON, S. M., SARTORIUS, N., AMIR, M. & WHOQOL-Group.: Developing method for assessing quality of life in different cultural settings. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol*, 2004. no. 39, s. 1–8.
- SKEVINGTON, S. M.: Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of life research*, 2002. Vol. 11, no. 2, s. 135–144.
- STANHOPE, V.: Culture, control, and family involvement: A comparison of psychosocial rehabilitation in India and the United States. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2005. Vol. 25, no.3, s. 273–280.
- SZAFLARSKI, M., CUBBINS, L. A.: Self-reported health in Poland and the United States: a comparative analysis of demographic, family and socioeconomic influences. *An Interdisciplinary Journal for the Social study of Health, Illness and Medicine*, 2004. Vol. 8, no. 1, s. 5–31.
- ŠAŠKO, P.: Zdravotná situácia rómskej populácie. In: *Čačipen pal o Roma: Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002, s. 657–677.
- TANN, S. S.: Implications for Quality of Life Research in Latino Populations. *Journal of Transcultural nursing*, 2005. Vol. 16, no. 2, s. 136–141.
- Národná správa o ľudskom rozvoji Slovenská republika 2000 [online]. Bratislava: UNDP, 2000, s. 107–118. [cit. 2006-12-14] Dostupné z: http://www.cphr.sk/undp2000sl_07_cast_4.pdf.
- VAŇO, B., HAVIAROVÁ, E.: Demografické trendy rómskej populácie. In: *Čačipen pal o Roma: Súhrnná správa o Rómoch na Slovensku*. Bratislava: Inštitút pre verejné otázky, 2002, s. 475–502.
- VEENHOVEN, R.: The four quality of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal Happiness Study*, 2000. no. 18, s. 29–74.
- WHOQOL Group.: Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int Journal Mental Health*, 1994. Vol. 23, p. 24–56.
- VIVIAN, C., DUNDES, L.: The Crossroads of Culture and Health Among the Roma (Gypsies). *Journal of Nursing scholarship*, 2004. Vol. 36, no. 1, s. 86–91.
- ŽIAKOVÁ, K. et al.: *OŠETŘOVATELSTVÍ: konceptuální modely a teorie*. 1. vyd., Ostrava: Zdravotně sociální fakulta, Ostravská univerzita, 2005.

Vysvětlivky:

1. Multikultúrne ošetrovateľstvo a problematika kultúrnej i rodovej diferenciácie – sú súčasťou obsahu vzdelávania v bakalárskom študijnom programe ošetrovateľstvo na JLF UK v Martine v predmetoch Ošetrovateľstvo I-2, Filozofia a etika v ošetrovateľstve, v magisterskom programe v predmete Tanatológia. Problematika kultúrne a rodovo citlivej starostlivosti je parciálnou súčasťou výskumu (VEGA 1/3608/06), ako aj riešenia doktorských dizertácií.
2. Pre potreby rešerše používame viac termínov “západný/nezápadný”, ktorý sa v zahraničných publikáciách vyskytuje častejšie, i keď by bolo asi presnejšie hovoriť o spoločnostiach euroamerického a iného typu. Takáto spoločnosť sa etabluje už i v krajinách strednej a východnej Európy (majorita vs. minorita).
3. Schopnosť posúdenia kvality života môže byť v istých prípadoch problematická. Napríklad využitie metódy SEIQOL – Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (bližšie informácie viď O'Boyle et al., 1994; Krivohlavý, 2001; Mc Kee et al., 2002) požaduje od participantov, aby sami formulovali životné ciele a hodnotili spokojnosť s ich dosahovaním, čoho nie sú vždy schopní a formulujú sociálne či všeobecne žiaduce ciele, mieru ich naplnenia odhadujú podľa aktuálneho kontextu (Loučková, 2003).

* Príspevok vznikol v rámci riešenia grantového projektu VEGA č. 1/3608/06.

Michaela Dingová a Mária Nemčeková
dingova@lefa.sk