

Romano džaniben

časopis romistických studií | 2 | 2018



Romano džaniben

časopis romistických studií | 25. ročník | 2/2018

Obsah

Tomáš Hrustič, Ondřej Poduška

Participácia a kolaborácia v akademii a verejnej politike.

(Úvod k tematickému číslu *Romano Džaniben*)

05

RECENZOVANÁ ČÁST

Tomáš Hrustič

Participatívny výskum politickej angažovanosti Rómov na Slovensku

15

Liria Hernández a Paloma Gay y Blasco

Životní zkušenosti romských žen: kolaborativní přístup k jejich studiu

39

Tatiana Zachar Podolinská

Kvalitatívna analýza naratívu o privátnom zjavení Panny Márie v rómskom prostredí ako príklad viac-hlasnej etnografie

47

Tatiana Hrustič a Andrea Poloková

Participatívny prieskum o dojčení v marginalizovaných romských komunitách a jeho využitie pre prax

89

NERECENZOVANÁ ČÁST

Daniela Filáková Bobáková, Andrej Belák, Tatiana Hrustič, Marcela Adamová,

Asistencia pre vylúčených Rómov v slovenských nemocniciach:

participatívny vývoj a zavedenie novej pracovnej pozície

109

Na bajinav, kaj oda savoro kerďom – Svého rozhodnutí nelituji.

(Životní příběhy a motivace romských aktivistů ze Slovenska)

Úvod

125

Beata Berkyová

126

Csaba Horváth

128

Rudolf Horváth

132

Jarmila Vaňová

140

Jan Ort, Zdeněk Guží

„Vzal jsem si do hlavy, že si vybuduju vlastní život.“

Životopisné vyprávění Zdeňka Gužího

149

RECENZE | ANOTACE

173

Asistencia pre vylúčených Rómov v slovenských nemocniciach: participatívny vývoj a zavedenie novej pracovnej pozície

Úvod

Zdravotný stav Rómov v strednej a východnej Európe je v porovnaní s národnými priermi výrazne horší aj preto, lebo početní vylúčení Rómovia výrazne menej než ostatní ľudia benefitujú z tunajších zdravotníckych služieb. Zdravotný stav Rómov vo všeobecnosti je v regióne vo väčšine bežne meraných ukazovateľov výrazne podštandardný (Cook et al. 2013; EUC 2014; EUFRA and UNDP 2012). V súlade so súčasnými epidemiologickými teóriami o determinantoch etnických rozdielov v zdraví (Diez Roux 2012; Dressler et al. 2005) je tomu tak preto, lebo značné časti rómskych populácií v jednotlivých štátoch sú vystavené podmienkam veľmi nepriaznivým pre zdravie. Ide predovšetkým o Rómov v mnohých ohľadoch vylúčených z bežných štandardov v daných krajinách, teda o ľudí žijúcich v chudobe, v sociálne i fyzicky vylúčených enklávach s podštandardnou infraštruktúrou a obklopených diskriminujúcim inštitucionálnym prostredím, na čo sa navyše často do istej miery sami doslova nezdravo sociálne adaptujú (Belak et al. 2018; Cook et al. 2013; Janevic et al. 2012; Kolarcik et al. 2009; Masseria et al. 2010; Voko et al. 2009) (pozri aj Obrázok 1). Jedným z výrazne negatívnych inštitucionálnych vplyvov tu pritom paradoxne predstavuje aj nerovný systém zdravotnej starostlivosti. Ten je totiž voči aktuálnym možnostiam a preferenciám vylúčených Rómov nastavený tak necitlivo, že sa vo vzťahu k nim prejavuje podštandardnou dostupnosťou i kvalitou, zahŕňajúcou dokonca otvorený anticiganizmus a priamu etnickú diskrimináciu (Arora et al. 2016; Belak 2013; Belak 2019; Colombini et al. 2011; EUFRA 2018; Földes and Covaci 2012; George et al. 2018; Hanssens et al. 2016; Janevic et al. 2011; Jarcuska et al. 2013).

¹ Daniela Filakovská Bobáková pôsobí v Ústave psychológie zdravia Lekárskej fakulty Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach. E-mail: daniela.filakovska@upjs.sk;

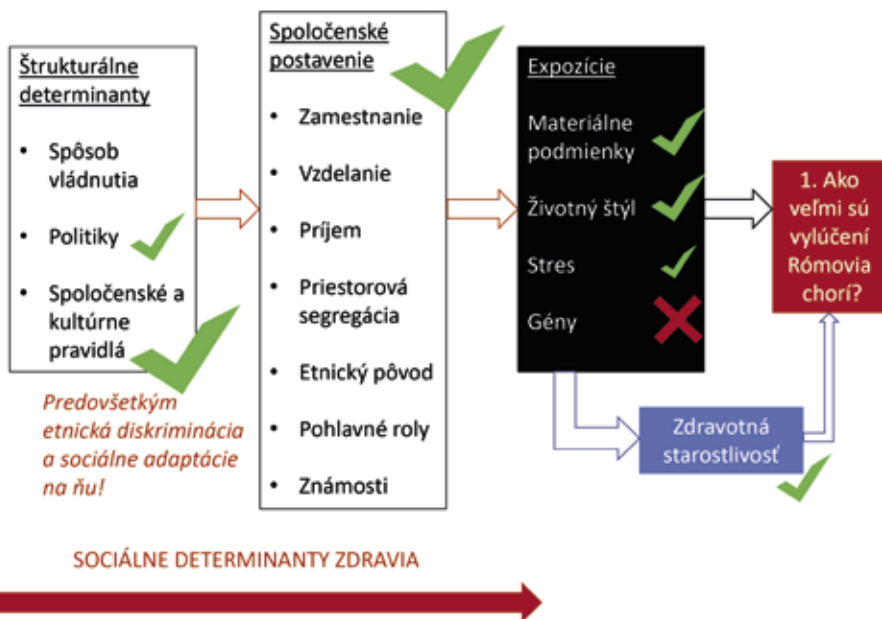
Andrej Belák pôsobí v Ústave etnológie a sociálnej antropológie Slovenskej akadémie vied.
E-mail: andrej.belak@savba.sk;

Tatiana Hrustič a Marcela Adamová pracujú v príspevkovej organizácii Ministerstva zdravotníctva SR Zdravé regióny. E-mail: tatiana.hrustic@zdraveregiony.eu a marcela.adamova@zdraveregiony.eu.

4. Prečo sa to častejšie týka práve Rómov?

3. Ktoré prvky vylúčenia to najviac podporujú?

2. Čo vylúčeným Rómom najviac ničí telá?



Sociálne determinanty horšieho zdravia Rómov na Slovensku a inde v strednej a východnej Európe. Adaptovali AB a DFB z WHO 2010 podľa rigorózných štúdií o zdraví Rómov v regióne. Fajky ilustrujú, ktoré expozície a determinanty podľa týchto štúdií najviac prispievajú k podštandardnému zdravotnému stavu Rómov v regióne.

Ak majú vylúčení Rómovia v regióne prestať byť trestaní za pôvod horším zdravotným stavom, okrem mnohého iného je teda potrebné sa prakticky zaoberať odstraňovaním prekážok, ktoré im bránia v štandardnom využívaní zdravotnej starostlivosti – a to i na strane samotného zdravotného systému. Zdravotná politika SR sa k tejto potrebe po prvý raz otvorene prihlásila len pomerne nedávno. Učinila tak konkrétne v rámci tzv. Akčných plánov Národnej Stratégie začleňovania Rómov v oblasti Zdravie (ďalej len Stratégia začleňovania) – teda v rámci základného vládneho dokumentu vytyčujúceho štátnu politiku vo vzťahu k Rómom ohľadne odstraňovania dlhodobého sociálneho vylúčenia značnej časti Rómov a jeho dôsledkov (Belak 2015b; ÚVSR 2011). Menovite ide o opatrenie č. 4: „Podpora preklenovacích programov zameraných na zlepšovanie dostupnosti bežných zdravotníckych služieb pre obyvateľov MRK“. Jednou z podaktivít tohto opatrenia je aktivita č. 4.1.3 zameraná na odstraňovanie bariér v prostredí nemocníc: „Príprava a pilotné zavedenie pracovnej pozície asistenta osvetly zdravia v nemocniciach (prioritne na gynekologicko-pôrodných a detských oddeleniach) vo vybraných okresoch s podielom obyvateľov z rómskych komunít nad 20 %“. Štát túto aktivitu realizuje práve prostredníctvom projektu „pilotné zavedenie pracovnej pozície asistenta osvetly zdravia v prostredí nemocníc (AOZN)“, ktorý za realizačný tím predstavujeme v tomto texte.

Keďže takéto zložité úlohy nezvykne byť eticky ani prakticky možné riešiť bez aktívnej spolupráce všetkých zainteresovaných strán, náš tím si pri svojom zapojení vytýčil kľasť značný dôraz práve na participáciu. Determinanty etnických rozdielov v zdraví a v zdravotnej starostlivosti vo všeobecnosti predstavujú prakticky i eticky mimoriadne komplexné systémy: zahŕňajú veľký počet vzájomne sa ovplyvňujúcich a nestálych príčin, vrátane veľkého množstva aktérov a záujmov naprieč sektormi (Bailey et al. 2017; Bambra et al. 2010; Came, Griffith 2018; Krieger 2011; WHO 2010) (pozri aj Obrázok 1). Pri snahe o intervencie v týchto oblastiach sa preto veľmi dobre osvedčujú, ba až ako nevyhnutné javia tzv. participatívne prístupy, teda prístupy spájajúce súvisiace vedomosti, zručnosti a motivácie pokiaľ možno všetkých zainteresovaných strán (Came, Griffith 2018; Minkler, Wallerstein 2011; Schulz et al. 2011; Viswanathan et al. 2004; Wallerstein and Duran 2006). Obchádzanie takejto epistemologickej a metodologickej „diplomacie“ totiž zvykne viesť k praktickému zlyhávaniu spoločných snáh, najčastejšie z dôvodu konfliktov medzi aktérmi vyplývajúcich zo zdanlivo nezlučiteľných etických pozícií (Graeber 2004; Latour 2010). Expertné odporúčanie viac a poctivejšie kolaborovať zároveň dokonale ladí s otvorenou požiadavkou samotnej Stratégie začleňovania na participatívnosť ako na zásadný prierezový prvok (Belak 2015b; ÚVSR 2011). Z týchto dôvodov sme sa ako skupina poverená realizáciou pokúsili a pokúšame projekt zavedenia AOZN koncipovať tak, aby neignoroval, ale naopak priebežne sa snažil zisťovať a zladovať predpokladané pestré perspektívy pokiaľ možno všetkých zainteresovaných aktérov.

Po stručnom upresnení inštitucionálneho zázemia projektu, vrátane nášho realizačného tímu, v texte priblížime najskôr použitý postup a výsledok participatívneho vývoja a pilotného zavádzania pracovnej pozície AOZN. Následne stručne popíšeme najpálčivejšie etické dilemy, ktorým sme počas realizácie čelili, a príslušné riešenia, ktoré sme z improvizovali. Príspevok teda ponúkame predovšetkým ako opisný príklad sústredený na otvorenie diskusie o možných výhodách, nevýhodách a riešeniach etických problémov širšej kolaborácie akademických expertov, verejno-zdravotníckych programov, poskytovateľov zdravotníckych služieb a ľudí z marginalizovaných rómskych komunít.

Inštitucionálne pozadie projektu a realizačného tímu

Aktivity zamerané na pilotné zavedenie pracovnej pozície AOZN organizačne zastrešuje a vedie príspevková organizácia Ministerstva zdravotníctva SR Zdravé regióny (ZR), ktorej základným poslaním je realizácia a rozvoj dočasných vyrovnávacích opatrení v oblasti zdravia.² Nosnou činnosťou ZR je v súčasnosti

2 V autorskom kolektíve príspevku reprezentovaná riaditeľkou Zdravých regiónov Tatianou Hrustič a manžérkou projektu AOZN Marcelou Adamovou.

realizácia Národného projektu Zdravé komunity (NP ZK), operujúceho v 262 cieľových tzv. marginalizovaných rómskych komunitách (MRK). V každej cieľovej MRK v závislosti od jej veľkosti a problémov pracuje jeden alebo viacerí tzv. asistenti, resp. asistentky osvedy zdravia (AOZ), v absolútnej väčšine Rómky a Rómovia s pôvodom a trvalým pobytom priamo v danej lokalite. Organizácia popri 245 AOZ ďalej zamestnáva 24 koordinátorov asistentov osvedy zdravia (KAOZ) – v drvivej väčšine takisto Rómov znalých MRK v regióne, ktorý pokrývajú. NP ZK sa posledné roky zameriavalo na sústavnú komunitnú zdravotnú prácu prostredníctvom AOZ (najmä osvetové, prevenčné a mediačné aktivity), no zároveň prostredníctvom AOZ a KAOZ rozvíjalo i spoluprácu s miestnymi úradmi a ďalšími aktérmi (Regionálne úrady verejného zdravotníctva, obecné úrady, terénna sociálna práca), vrátane viac ako 750 poskytovateľov zdravotnej starostlivosti. Pilotné zavedenie AOZN sa aj z tohto dôvodu pre obdobie 2017–2019 stalo súčasťou práve NP ZK 2A. Od samotnej pilotnej fázy AOZN pri tom MZ SR a ÚSVRK očakávali – samozrejme popri zlepšení situácie v participujúcich lokalitách – predovšetkým formuláciu odporúčaní pre efektívne zavedenie a prevádzkovanie AOZN plošnejšie, v kontexte celej SR.

Za účelom realizácie pilotu AOZN čo najparticipatívnejším spôsobom AOZN vedenie NP ZK zostavilo tzv. Pracovnú skupinu pre zavedenie AOZN (ďalej len Pracovná skupina). Skupina bola zložená tak, aby v nej boli zastúpení jednotlivci osobne dobre motivovaní a schopní reprezentovať, pokiaľ je to možné, všetky pomyselné zainteresované skupiny. Súčasťou jadra realizačného tímu AOZN prostredníctvom Pracovnej skupiny tak od počiatku boli a sú konkrétne: vyšší úradníci MZ SR, akademickí experti LF UPJŠ³, pracovníci mimovládnych organizácií zameraných na práva pacientov a kvalitu zdravotnej starostlivosti⁴ a v neposlednom rade Rómovia s intímnu osobnou znalosťou každodennosti a osobnými väzbami v cieľových marginalizovaných komunitách.⁵ Pracovná skupina sa pravidelne stretávala v priebehu celej realizácie a slúžila ako základný poradný, strategický, ale *de facto* čiastočne i exekučný orgán (pozri implementačný postup nižšie).

Postup a výsledok vývoja a zavedenia AOZN

Postup, ktorý sme v Pracovnej skupine konsenzuálne zvolili, možno rozdeliť do nasledovných fáz: výber vhodných nemocníc a zaistenie spolupráce s nimi; vývoj pracovnej náplne AOZN; oslovenie, výber a prijatie vhodných kandidátov na AOZN; vstupné školenia a pilotná realizácia programu AOZN.

3 V autorskom kolektíve textu zastúpení D. F. B. a A. B.

4 Mamilla, n.o.

5 V autorskom kolektíve textu zastúpení M. A.

Pokiaľ ide o rozsah výberu vhodných nemocníc, boli sme limitovaní jednak pilotným charakterom programu – rozpočet počítal s maximálne osmi AOZN – a jednak formálnymi požiadavkami ohľadne možnej pôsobnosti NP ZK 2A – prioritu museli dostať regióny s podielmi populácií žijúcich v MRK minimálne 20%. V rámci týchto „mantinelov“ Pracovná skupina predbežný výber vhodných nemocníc urobila tak, aby pokryl pokiaľ možno čo najpestrejšiu skupinu nemocníc podľa rozlíšení: štátny vs. súkromný vlastník, vidiek vs. mesto, okresná vs. koncová nemocnica a odlišné geografické regióny. Aj vďaka otvorenej podpore zainteresovaných vyšších úradníkov MZ SR⁶ sa nám pre spoluprácu prostredníctvom písomných a následných telefonických oslovení podarilo získať 5 nemocníc v 4 odlišných geografických lokalitách. Do každej z lokalít sa podarilo umiestniť dve AOZN tak, aby mohli na dennej báze vzájomne úzko spolupracovať. Pilot AOZN sa po dohodách s nemocnicami zameral výhradne na gynekologicko-pôrodnice, neonatologické a pediatrické oddelenia, nakoľko tieto boli všetkými zainteresovanými identifikované ako celkovo „najproblematickejšie“. Už úvodné informácie a oslovenia boli vedeniami nemocníc vo všeobecnosti prijaté v zásade pozitívne a všetky oslovené vedenia s účasťou v projekte AOZN napokon súhlasili.

Predbežný návrh pracovnej náplne AOZN pre nemocnice, následne pripomienkovaný a upravený v Pracovnej skupine, bol vytvorený manažérkou pilotu spoločne s pracovníkmi LF UPJŠ. Vytvorený bol na základe predošlých osobných skúseností a rešerše manažérky, súvisiacej odbornej literatúry (Belak et al. 2017b; JSI 2006; OSF 2011; OSI 2005; Verrept, Coune 2016; WHO 2013) a predošlého výskumu determinantov zdravia priamo v slovenských MRK (Belak 2015a; Belak et al. 2017a; Belak et al. 2018; Bobakova et al. 2015; Bobakova et al. 2012; Geckova et al. 2014; Jarcuska et al. 2013; Kolarcik et al. 2009; Kolarcik et al. 2010; Kolarcik et al. 2012; Kolarcik et al. 2015; Kolarcik et al. 2016; WHO 2013). Vybraní zástupcovia Pracovnej skupiny (autorky a autor článku) následne v každej z nemocníc spoločne absolvovali niekoľko kôl fókusových skupín s vedeniami nemocníc i jednotlivých oddelení. V rámci týchto fókusových skupín sme pritom postupovali od otvorených otázok zameraných na potreby nemocníc („V čom by sa vám a vašim zamestnancom na týchto oddeleniach najviac zišla kvalifikovaná asistencia? Ktoré aspekty práce s pacientmi z MRK považujete za najproblematickejšie?“) ku konkrétnejším kontrolným otázkam ohľadne vhodnosti jednotlivých možností z nášho predbežného návrhu. Týmto spôsobom sa nám podarilo zachytiť mediačné potreby vnímané

6 Súvisiace motivácie týchto úradníkov podľa ich vlastných vyjadrení zahŕňali i potrebu konštruktívne odpovedať na vtedy aktuálnu veľmi kritickú správu o kvalite poskytovania zdravotnej starostlivosti ľuďom z MRK na Slovensku: CRR (2017) *Vakeras zorales / We speak aloud. Experiences of Roma women in Slovakia with reproductive healthcare*. Center for Reproductive Rights, Geneva, p. 42. Na túto skutočnosť považujeme za potrebné upozorniť, pretože skvele ilustruje na jednej strane potenciálnu dôležitosť podobných správ a na strane druhej potrebu nadväzovať na ne vývojom konkrétnych konštruktívnych riešení problémov, na ktoré poukazujú, v súlade s aktuálnymi možnosťami štátnej správy.

ako akútne z pohľadu zamestnancov nemocníc. Na základe predovšetkým týchto zistení sme nemocniciam neskôr navrhli samotnú pilotnú pracovnú náplň AOZN zahŕňajúcu pestré množstvo intervencií naprieč odlišnými druhmi asistencie – pozri Tabuľku 1 (pre prehľad identifikovaných problémov pozri Prílohu č. 1).

Tabuľka 1 Prehľad pracovnej náplne AOZN

Druh asistencie	Druhy intervencií AOZN
1. Komunikačná mediácia – uľahčovanie komunikácie medzi personálom, pacientmi a rodinnými príslušníkmi	a) Tlmočenie; b) Pomoc personálu so získaním informácií od pacientov a rodinných príslušníkov či s porozumením týmto informáciám; c) Pomoc pacientom či rodinným príslušníkom so získaním informácií od personálu či s porozumením týmto informáciám; d) Pomoci pri upokojovaní napätých či konfliktných situácií.
2. Poradenstvo a asistencia ohľadne adekvátneho využívania zdravotníckych a sociálnych služieb	a) Objasňovanie prevádzkových a návštevnych pravidiel nemocnice a oddelenia; b) Pomoc pri orientácii a navigácii v zdravotnom systéme; c) Pomoc s administratívou pacienta (kompletizácia dokumentov a pod.); d) Poradenstvo v oblasti sociálnych služieb.
3. Osvetová práca – objasňovanie postupov a výhod dodržiavania preventívnych odporúčaní pacientom a ich rodinným príslušníkom v nasledovných tematických okruhoch	a) Preventívne prehliadky a prenatálna starostlivosť; b) Popôrodná starostlivosť ženy o seba či novorodenca; c) Objasňovanie výhod a medicínsky správnych postupov dodržiavania liečby; d) Zdravotná starostlivosť o deti; e) Podpora a pomoc pri dojčení; f) Podpora a pomoc počas pôrodu; g) Podpora a pomoc pri kontakte koža na kožu po pôrode; h) Nikotinizmus, alkoholizmus a iné abúzy; i) Zdravá výživa; j) Osobná hygiena; k) Prevencia infekčných ochorení (vrátane očkovania); l) Sexuálne a reprodukčné zdravie.
4. Pomoc s dodržiavaním preventívnych a medicínskych odporúčaní mimo zdravotníckeho zariadenia	a) Objasňovanie postupov a výhod dodržiavania liečebného režimu mimo zariadenia pacientom, prípadne v spolupráci s AOZ; b) Pomoc pacientovi a rodinným príslušníkom pri vytváraní podmienok pre dodržiavanie liečebného režimu, prípadne v spolupráci s AOZ; c) Pomoc pacientovi a rodinným príslušníkom pri vytváraní podmienok pre dodržiavanie liečebného režimu s inými aktérmi v lokalite, napr. obecným úradom, TSP (mimo AOZ).
5. Psychosociálna podpora	a) Podporné a motivačné rozhovory s pacientmi; b) Aktívne počúvanie.

Po schválení pracovných náplní AOZN vedeniami nemocníc⁷ bolo potrebné dohodnúť výberové kritériá na kandidátov pre obsadenie pozícií AOZN a spôsob, akým by malo prebiehať výberové konanie. Finálne konsenzuálne požiadavky na kandidátov zo strany nemocníc boli nasledovné: dobrá osobná znalosť MRK v danej lokalite, znalosť rómskeho jazyka, ukončené stredoškolské vzdelanie smaturitou a dobré komunikačné zručnosti. Vedenia niektorých nemocníc považovali zdravotnícke vzdelanie za veľkú výhodu, no niektoré ho nepovažovali za podstatné a tak sa nestalo vyslovene podmienkou. Všetci AOZN v každom prípade napokon absolvovali pred vlastným nástupom sériu intenzívnych zdravotníckych školení, na tvorbe ktorých sa okrem akademických expertov z Pracovnej skupiny podieľali aj budúci kolegovia AOZN z jednotlivých nemocničných oddelení. Samotné vstupné pohovory sa uskutočnili za prítomnosti vedenia nemocníc a zástupcov ZR i expertov z Pracovnej skupiny AOZN. Pracovno-právne vzťahy boli následne upravené individuálnymi zmluvami medzi ZR a nemocnicami. V každej z nemocníc bola potom poverená jedna osoba zodpovedná za pridelenie pracovných úloh pre AOZN vyplývajúcich z momentálnych potrieb zaangažovaných oddelení. Spoločne dohodnuté boli aj ďalšie detaily ohľadom reportovania, pracovného času, nosenia uniformy a podobne.

Po pol roku príprav a po absolvovaní série intenzívnych úvodných školení napokon nastúpili AOZN v mesiacoch apríl a máj 2018 na vybrané oddelenia. Okrem každodenného vykonávania a reportovania asistenčných činností AOZN v rámci pracovnej náplne sa postupne na základe spätnej väzby od samotných AOZN etablovali ako veľmi dôležitá súčasť priebehu projektu aj pravidelné individuálne supervízne a spoločné reflexívne stretnutia všetkých AOZN. Zdá sa, že predbežne vytvárajú skvelý priestor na zdieľanie skúseností a vzájomnú psychosociálnu pomoc a podporu pri hľadaní riešení zložitých situácií, ktoré nastávajú v každodennej praxi pri výkone povinností vyplývajúcich z náročnej novovytvorenej pozície. Miera úspešnosti celého pilotného projektu z hľadiska jeho hlavného zámeru – teda z hľadiska toho, do akej miery a akými spôsobmi projekt prispieva k lepšej dostupnosti a kvalite nemocničných služieb pre pacientov z MRK a ich rodiny – bude stanovená až v nadchádzajúcom období v rámci plánovanej externej evaluácie AOZN (2019–2020).

Etické dilemy a improvizované riešenia

Hlavnou etickou dilemou nášho jadra Pracovnej skupiny bola otázka, do akej miery ponechať určenie pilotnej pracovnej náplne AOZN na vedenia a personály nemocníc. Pripomeňme, že existuje množstvo dokladov o tom, že na zníženej dostupnosti a kvalite starostlivosti sa aj u nás významne podieľa práve nemocničný

⁷ Detaily pracovných náplní sa zámerne – pre účely väčšej pestrosti dát z pilotu – dotvárali s jednotlivými nemocnicami podľa ich individuálnych požiadaviek.

personál a organizačné aspekty ich zariadení. Oboje totiž bývajú často na jednej strane slabo kultúrne a štrukturálne kompetentné a na strane druhej účastné v spoločnosti všadeprítomného anticiganizmu a súvisiacej etnickej diskriminácie (Belak 2019; CRR 2017; Jarcuska et al. 2013; Kolarcik et al. 2015). Samotná dilema tu teda spočívala v tom, že prípadné rozhodnutie otvorene sa v rámci AOZN zamerať aj na oblasť antidiskriminácie – v našich fókusových skupinách samotným personálom typicky bagatelizovanú – sme riskovali negatívne vnímanie až sabotovanie celého pilotného projektu pracovníkmi a vedeniami nemocníc. Na druhej strane, systematická nečinnosť v tejto oblasti by predstavovala vyhybanie sa zrejme samotnej najprvotnejšej príčine problému, na riešenie ktorého sa projekt AOZN zameriava (Phelan and Link 2015).

Po dôkladnom zvážení sme v rámci Pracovnej skupiny spoločne dospeli k záveru, že antidiskriminačnú agendu bude *strategicky* lepšie z projektu AOZN v pilotnej fáze predsa len vylúčiť. Jednak tu bola znalosť skúseností z mediačných programov pre MRK v iných krajinách regiónu, kde sa snahy o explicitné spájanie asistenčných a advokačných funkcií do jednej pozície ukazovali ako vyslovene kontraproduktívne (vzájomne sa podkopávajúce) a vedúce k značnej frustrácii až vyhoreniu samotných AOZN (Schneeweis 2013). Ďalej tu boli presvedčivé doklady z intervenčných štúdií o tom, že už samotné zavádzanie osobnej spolupráce naprieč etnickými rozdeleniami v rámci inštitúcií starostlivosti predstavuje ďaleko najefektívnejší druh intervencie proti diskriminačným štandardom – lepšie niečo ako nič (Bailey et al. 2017; Brondolo et al. 2008; Came and Griffith 2018; Gronholm et al. 2017). Zároveň nám zostávala možnosť pokúsiť sa prípadné funkčné a zvládnuteľné antidiskriminačné intervencie do pracovnej náplne AOZN vyvinúť a zahrnúť neskôr, a to priamo na základe súvisiacich dát a skúseností z pilotu a jeho evaluácie v daných konkrétnych zariadeniach. Napokon, identifikovali sme aj možnosť presunúť celú túto kritickú úlohu zo zamestnancov AOZN a vedenia AOZN, takpovediac odsúdených na trvalú spoluprácu s vedeniami a zamestnancami z nemocníc, na expertných zástupcov Pracovnej skupiny, ktorí samotní boli a zostanú voči danej spolupráci i do budúcnosti externí. Inými slovami, túto dilemu sme sa pokúsili vyriešiť jej strategickým odsunutím do obdobia a priestoru expertného vyhodnocovania pilotu, dúfajúc, že v danom časopriestore budú osobné vzťahy medzi všetkými zainteresovanými vďaka predchádzajúcej konštruktívnej spolupráci na inom stupni, natolko plné vzájomnej osobnej dôvery a pochopenia, že bude buď už neaktuálna, alebo ju bude možné omnoho efektívnejšie otvoriť a riešiť spoločnými silami všetkých zainteresovaných.

Ďalšiu, čiastočne príbuznú etickú dilemu pre nás z dlhodobého hľadiska predstavovala už samotná výhradne asistenčná povaha pozície AOZN. Zavedenie špeciálnej pozície na znižovanie bariér v prístupe pre rodiny z MRK môže na jednej strane tieto bariéry znížiť, no na druhej strane umožňuje bežným prevádzkam „zbaviť sa“ problémov vyplývajúcich z nedostatočných vlastných kultúrnych a štrukturálnych kompetencií len prostredníctvom ich prenosu

na externých asistentov a asistentky. Inými slovami, externá pomoc nemotivuje k snahe odstraňovať nefunkčnosti z vlastných procesov. K tejto dileme sme po diskusiách v rámci Pracovnej skupiny pristúpili podobne ako k prvej: rozhodli sme sa pre rozvíjanie asistencie takým spôsobom, aby mohla postupne viesť k obohateniu bežnej starostlivosti na strane nemocníc, ideálne až na úroveň, kedy by sa špeciálna externá asistencia stala nepotrebnou. Tento smer sme sa konkrétne pokúsili nastoliť na jednej strane dôrazom na primárne edukačnú funkciu asistenčných intervencií AOZN vo vzťahu k pacientom a rodinám z MRK i k personálu nemocníc – AOZN boli a sú školené jednotlivé vlastné úspešné intervencie chápať, vykonávať a propagovať smerom k obojom pomyselným stranám predovšetkým ako príklady dobrej praxe, ako postupy, ktorých osvojenie je pre obe strany výhodné. Na druhej strane sme sa pokúsili so samotnými nemocnicami vopred dohodnúť možnosti a podporu kariérneho rastu samotných AOZN v tom zmysle, aby sa tieto eventuálne (napr. po asistovanom absolvovaní nadväzujúceho zdravotníckeho vzdelania) mohli zaradiť medzi bežný interný zdravotnícky personál oddelení, na ktorých dnes pomáhajú.⁸

Napokon, páľčivou etickou dilemou pre nás bola i otázka, či už do prípravných fáz projektu zahrnúť aj zástupcov priamo spomedzi pacientov daných oddelení z MRK a ich rodiny. Ich zapojenie mohlo teoreticky poskytnúť viac priestoru na perspektívy a preferencie ohľadne starostlivosti samotnej cieľovej populácie – a tým výrazne posilniť legitimitu už predbežného návrhu. Zároveň by to však znamenalo pre projekt rádo vo vyššiu logistickú záťaž. Po diskusiách v Pracovnej skupine sme sa napokon rozhodli pre logisticky jednoduchšiu cestu, a to najmä vzhľadom na predchádzajúcu dlhodobú intímnu skúsenosť a osobné záväzky viacerých členov skupiny – Rómov i Nerómov – ohľadne zdravia konkrétnych MRK.⁹ Toto formálne „drzé“ rozhodnutie sme sa však zároveň rozhodli vykompenzovať spoločným záväzkom požadovať poskytnutie veľkého priestoru na reflexiu práce AOZN i ďalšej starostlivosti od pacientov a rodín z MRK v rámci nadchádzajúcej externej evaluácie pilotného projektu.

8 Na pozadí takpovediac interných AOZN dilem náš autorský tím neignoroval a neignoruje ani podstatný fakt, že drvivá väčšina „problematickosti“ poskytovania starostlivosti ľuďom z MRK v nemocniciach (z pohľadu poskytovateľov i prijímateľov) sa odvíja predovšetkým od pretrvávajúceho extrémneho sociálneho vylúčenia daných Rómov, resp. od pretrvávania existencie samotných MRK (pozri aj Úvod). Týmito sociálnymi determinantmi sa však spoločne zaoberáme na inom, príslušnejšom mieste – v rámci paralelných, nosných NP ZK aktivít zameraných na prácu priamo v MRK.

9 Vychádzajúc z predchádzajúcej práce, skúseností a osobných záväzkov ohľadne MRK sme sa v rámci Pracovnej skupiny dotkli aj otázky, či a prečo by mohli byť už samotné biomedicínske chápania zdravia a ciele v rozpore s preferenciami ľudí žijúcich v MRK. Hoci v kontexte AOZN o etickú dilemu nejde (aj pacienti z MRK do nemocníc prichádzajú v drvivej väčšine dobrovoľne), podotknime, že sme sa zhodli na neexistencii dokladov o tom, že by ľudia v MRK nemali záujem o dlhší a menej bolestný život, a že teda k akýmkoľvek prípadným deklaráciám opaku bude potrebné aj v rámci AOZN pristupovať s rešpektom ale kriticky (pozri napr. Belak et. al. 2018).

Literatúra

- Arora, V. S., Kühlbrandt, C., McKee, M. 2016. An examination of unmet health needs as perceived by Roma in Central and Eastern Europe. *European Journal of Public Health* 26 (5): 737–742.
- Bailey, Z. D., Krieger, N., Agénor, M., Graves, J., Linos, N., Bassett, M. T. 2017. Structural racism and health inequities in the USA: evidence and interventions. *The Lancet* 389 (10077): 1453–1463.
- Bambra, C., Gibson, M., Sowden, A., Wright, K., Whitehead, M., Petticrew, M. 2010. Tackling the wider social determinants of health and health inequalities: evidence from systematic reviews. *Journal of Epidemiology and Community Health* 64 (4): 284–291.
- Belak, A. 2013. *Health-system limitations of Roma health in Slovakia: A qualitative study*. Bratislava: WHO Country office in Slovakia.
- Belák, A. 2015a. Medicína v segregovanej rómskej osade: Príklad z juhu stredného Slovenska. *Romano džaniben* 22 (1): 57–84.
- Belak, A. 2015b. Segregovaní Rómovia a zdravotné politiky: etické a praktické rozpory. In: Podolinská, T., Hrustič, T. (eds.). *Čierno-biele svety. Rómovia v majoritnej spoločnosti na Slovensku*. Bratislava: VEDA, Ústav etnológie SAV, 172–207.
- Belak, A., Filakovska-Bobakova, D., Geckova-Madarasova, A., van Dijk, J. P., & Reijneveld, S. A. 2019. Why don't healthcare front-liners do more for segregated Roma? Exploring unequal care in Slovakia. *Social Science & Medicine* [akceptováno k publikaci 11/2019].
- Belak, A., Geckova, A. M., van Dijk, J. P., Reijneveld, S. A. 2017a. Health-endangering everyday settings and practices in a rural segregated Roma settlement in Slovakia: A descriptive summary from an exploratory longitudinal case study. *BMC Public Health* 17 (1): 128.
- Belak A., Madarasova Geckova, A., van Dijk, J. P., Reijneveld, S. A. 2018. Why don't segregated Roma do more for their health? An explanatory framework from an ethnographic study in Slovakia. *International Journal of Public Health* 63 (9): 1123–1131.
- Belak, A., Veselska, Z. D., Geckova, A. M., van Dijk, J. P., Reijneveld, S. A. 2017b. How Well Do Health-Mediation Programs Address the Determinants of the Poor Health Status of Roma? A Longitudinal Case Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 14 (12): 1569.
- Bobakova, D., Dankulincova Veselska, Z., Babinska, I., Klein, D., Madarasova Geckova, A., Cislakova, L. 2015. Differences between Roma and non-Roma in how social support from family and friends helps to overcome health care accessibility problems. *International Journal for Equity in Health* 14 (1): 37.

- Bobakova, D., Kolarcik, P., Geckova, A. M., Klein, D., Reijneveld, S. A., van Dijk, J. P. 2012. Does the influence of peers and parents on adolescents' drunkenness differ between Roma and non-Roma adolescents in Slovakia? *Ethn Health* 17 (5): 531–541.
- Brondolo, E., Gallo, L. C., Myers, H. F. 2008. Race, racism and health: disparities, mechanisms, and interventions. *Journal of Behavioral Medicine* 32 (1): 1.
- Came, H., Griffith, D. 2018. Tackling racism as a “wicked” public health problem: Enabling allies in anti-racism praxis. *Social Science & Medicine* 199: 181–188.
- Colombini, M., Rechel, B., Mayhew, S. H. 2011. Access of Roma to sexual and reproductive health services: Qualitative findings from Albania, Bulgaria and Macedonia. *Global Public Health* 7 (5): 522–534.
- Cook, B., Wayne, G. F., Valentine, A., Lessios, A., Yeh, E. 2013. Revisiting the evidence on health and health care disparities among the Roma: a systematic review 2003–2012. *International journal of public health*: 1–27.
- CRR. 2017. *Vakeras zorales / We speak aloud. Experiences of Roma women in Slovakia with reproductive healthcare*. Geneva: Center for Reproductive Rights, 42.
- Diez Roux, A. V. 2012. Conceptual approaches to the study of health disparities. *Annual review of public health* 33: 41–58.
- Dressler, W. W., Oths, K. S., Gravlee, C. C. 2005. Race and ethnicity in public health research: Models to explain health disparities. *Annual Review of Anthropology* (34): 231–252.
- EUC. 2014. *Roma Health Report. Health status of the Roma population. Data collection in the Member States of the European Union*.
- EUFR. 2018. *A persisting concern: anti-Gypsyism as a barrier to Roma inclusion*. Luxembourg: European Union Fundamental Rights Agency.
- EUFR, UNDP. 2012. *The situation of Roma in 11 EU Member States. Survey results at a glance*. Luxembourg: European Union Fundamental Rights Agency & United Nations Developmental Programme.
- Földes, M., Covaci, A. 2012. Research on Roma health and access to healthcare: state of the art and future challenges. *International Journal of Public Health* 57 (1): 37–39.
- Geckova, A. M. et al. 2014. Socioeconomic characteristics of the population living in Roma settlements and their association with health and health-related behaviour. *Central European journal of public health* (22): 57–64.
- George, S., Daniels, K., Fioratou, E. 2018. A qualitative study into the perceived barriers of accessing healthcare among a vulnerable population involved with a community centre in Romania. *International Journal for Equity in Health* 17 (1): 41.
- Graeber, D. 2004. *Fragments of an anarchist anthropology*. Chicago: Prickly Paradigm Press, University of Chicago Press.

- Gronholm, P. C., Henderson, C., Deb, T., Thornicroft, G. 2017. Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 52 (3): 249–258.
- Hanssens, L. G., Devisch, I., Lobbestael, J., Cottenie, B., Willems, S. 2016. Accessible health care for Roma: a gypsy's tale a qualitative in-depth study of access to health care for Roma in Ghent. *International journal for equity in health* 15 (1): 38.
- Janevic, T., Jankovic, J., Bradley, E. 2012. Socioeconomic position, gender, and inequalities in self-rated health between Roma and non-Roma in Serbia. *International Journal of Public Health* 57 (1): 49–55.
- Janevic, T., Sripad, P., Bradley, E., Dimitrievska, V. 2011. “There's no kind of respect here.” A qualitative study of racism and access to maternal health care among Romani women in the Balkans. *International journal for equity in health* 10 (1): 53.
- Jarcuska, P. et al. 2013. Are barriers in accessing health services in the Roma population associated with worse health status among Roma? *International journal of public health* 58 (3): 427–434.
- JSI. 2006. *Research-evaluation of the health mediators program within Roma communities in Romania*. JSI Romania.
- Kolarcik, P., Geckova, A. M., Orosova, O., van Dijk, J. P., Reijneveld, S. A. 2009. To what extent does socioeconomic status explain differences in health between Roma and non-Roma adolescents in Slovakia? *Social Science & Medicine* 68 (7): 1279–1284.
- Kolarcik, P., Geckova, A. M., Orosova, O., van Dijk, J. P., Reijneveld, S. A. 2010. Predictors of health-endangering behaviour among Roma and non-Roma adolescents in Slovakia by gender. *Journal Epidemiology and Community Health* 64 (12): 1043–8.
- Kolarcik, P., Geckova, A. M., Orosova, O., van Dijk, J. P. 2012. Social support, hopelessness and life satisfaction among Roma and non-Roma adolescents in Slovakia. *International journal of public health* 57 (6): 905–913.
- Kolarcik, P., Geckova, A. M., Reijneveld, S. A., van Dijk, J. P. 2015. The mediating effect of discrimination, social support and hopelessness on self-rated health of Roma adolescents in Slovakia. *International Journal for Equity in Health* 14 (1): 137.
- Kolarcik, P., Madarasova Geckova, A., Reijneveld, S. A., van Dijk, J. P. 2016. Delinquent and Aggressive Behavior and Social Desirability Among Roma and Non-Roma Adolescents in Slovakia: A Cross-Sectional Study. *Journal of Interpersonal Violence* 31 (4): 677–693.
- Krieger, N. 2011. *Epidemiology and the people's health: theory and context*. Oxford University Press, New York.
- Latour, B. 2010. An Attempt at a “Compositionist Manifesto”. *New Literary History* 41 (3): 471–490.

- Masseria, C., Mladovsky, P., Hernandez-Quevedo, C. 2010. The socio-economic determinants of the health status of Roma in comparison with non-Roma in Bulgaria, Hungary and Romania. *European journal of public health* 20 (5): 549–54.
- Minkler, M., Wallerstein, N. 2011. *Community-based participatory research for health: From process to outcomes*. Oxford: John Wiley & Sons.
- OSF. 2011. *Roma Health Mediators: Successes and Challenges*. New York: Open Society Foundations.
- OSI. 2005. *Mediating Romani Health: Policy and Program Opportunities*. New York: Open Society Institute Network Public Health Program New York.
- Phelan, J. C., Link, B. G. 2015. Is racism a fundamental cause of inequalities in health? *Annual Review of Sociology* 41: 311–330.
- Schneeweis, A. 2013. Empowered leaders and alone in community: Stories of Romanian Roma health mediators. *Women's Studies in Communication* 36 (2): 167–188.
- Schulz, A. J. et al. 2011. A community-based participatory planning process and multilevel intervention design: toward eliminating cardiovascular health inequities. *Health Promotion Practice* 12 (6): 900–911.
- ÚVSR. 2011. *Stratégia Slovenskej republiky pre integráciu Rómov do roku 2020*. Bratislava: Úrad vlády SR.
- Verrept, H., Coune, I. 2016. *Guide for intercultural mediation in health care*. Brussels: Federal Public Service Public Health, Food Chain Safety and Environment.
- Viswanathan, M. et al. 2004. Community-based participatory research: assessing the evidence. Evidence report/technology assessment (Summary) (99): 1–8.
- Voko, Z. et al. 2009. Does socioeconomic status fully mediate the effect of ethnicity on the health of Roma people in Hungary? *Journal of Epidemiology and community health* 63 (6): 455–460.
- Wallerstein, N. B., Duran, B. 2006. Using community-based participatory research to address health disparities. *Health promotion practice* 7 (3): 312–323.
- WHO. 2010. A conceptual framework for action on the social determinants of health. *Discussion Paper Series on Social Determinants of Health* (2). Geneva: World Health Organization.
- WHO. 2013. *Roma health mediation in Romania*. Copenhagen: World Health Organization Europe.

Príloha 1

Problematické aspekty poskytovania zdravotnej starostlivosti obyvateľom MRK z pohľadu väčšiny poskytovateľov účastniacich sa pilotu

1) Problémy s komunikáciou (potreba tlmočenia, vysvetľovania či znižovania napätia):

- a) problémy so získavaním informácií od pacientov a rodinných príslušníkov či s porozumením týmto informáciám
- b) problémy pacientov a rodinných príslušníkov so získavaním informácií od personálu či s porozumením týmto informáciám
- c) napäté situácie medzi personálom a pacientmi, resp. rodinnými príslušníkmi pacientov

2) Problémy s neadekvátnymi spôsobmi využívania zdravotníckych služieb a zariadení:

- a) zanechávanie detí v nemocnici (napr. opustenie dieťaťa po pôrode, nevyzdvihnutie dieťaťa po ukončení liečby, prípadne problémy s dohľadom rodičov)
 - b) nedodržiavanie pravidiel na oddelení (napr. zákaz fajčenia, návštevne hodiny)
 - c) administratívne problémy (napr. chýbajúce doklady, problém preukázať vzťah voči dieťaťu, neexistujúce adresy, poistenie novorodencov)
- problémy s poškodzovaním zariadenia

3) Nedodržiavanie preventívnych odporúčaní:

- a) absentujúce preventívne prehliadky a prenatálna starostlivosť, skriningy a pod.
- b) neadekvátna popôrodná starostlivosť ženy o seba či o novorodenca
- c) problémy pri dojčení
- d) problematická spolupráca pacientok počas pôrodu v prvej či druhej dobe pôrodnej
- e) zanedbávanie zdravotnej starostlivosti o deti
- f) nikotinizmus, alkoholizmus a iné abúzy
- g) nezdravá výživa
- h) častý výskyt infekčných ochorení
- i) sexuálne a reprodukčné zdravie

4) Problémy s nedodržiavaním liečebného režimu po prepustení zo zdravotníckeho zariadenia:

- a) problémy s navigáciou v zdravotníckom systéme
- b) nedodržiavanie domácej liečby a odporúčaní po prepustení zo zariadenia
- c) problémy s udržiavaním základných osobných hygienických štandardov

5) Problémy so zvládaním psycho-sociálnej záťaže spojenjej so zdravotným stavom a pobytom v zariadení (prejavujúce sa napr. plačom, strachom, neschopnosťou komunikovať)