

DETERMINANȚI AI CALITĂȚII VIEȚII PACIENȚILOR DE ETNIE ROMĂ, DIN PERSPECTIVA MEDIATORILOR SANITARI¹

GABRIEL ROMAN
RODICA GRAMMA
ANGELA-MARIANA ENACHE
ANDRADA-VIORICA PÂRVU

*R*omii reprezintă o importantă minoritate etnică din România, care deseori se confruntă cu inegalități în privința accesului la serviciile de îngrijire a sănătății. Politicile și strategiile care au avut ca scop reducerea acestor inegalități și o mai bună incluziune a romilor au necesitat crearea unei rețele de mediatori sanitari, care să își desfășoare activitatea în comunitățile de romi, facilitând comunicarea dintre comunitate și cadrele medicale, precum și accesul membrilor comunității la serviciile de sănătate. Studiul de față își propune să stabilească determinanții calității vieții pacientului rom, pe baza a trei interviuri de grup cu mediatore sanitare din județele Iași și Cluj. Rezultatele indică faptul că în oferirea asistenței medicale, medicii trebuie să cunoască și să respecte background-ul cultural al comunității, precum și valorile și tradițiile lor. O comunicare bazată pe respect, construirea unui parteneriat între medic și pacient, evitarea stigmatizării etnice sunt principalele cerințe ale romilor pentru ca demnitatea lor și calitatea vieții să nu fie alterată în condițiile interacțiunii cu personalul medical. Activitatea mediatorilor sanitari, cunoștințele ale persoanelor din comunitate, ale obiceiurilor și tradițiilor locale, are un potențial pozitiv în asigurarea calității vieții.

Cuvinte-cheie: comunitate romă, mediator sanitar, politici de sănătate, comunicare medic-pacient, excluziune

INTRODUCERE

„Problemele romilor” au devenit un subiect fierbinte al politicilor și acțiunilor internaționale, generând o creștere a interesului organizațiilor non-guvernamentale pentru apărarea drepturilor acestora. Cercetările mai recente și monitorizările legate de respectarea drepturilor omului au identificat, în repetate rânduri, un declin semnificativ

Adresele de contact ale autorilor: Gabriel Roman, Rodica Gramma, Angela-Mariana Enache, Andrada-Viorica Pârvu, Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa” Iași, Centrul de Etică și Politici de Sănătate, e-mail: garom78@yahoo.com.

¹ Studiu elaborat în cadrul Proiectului POSDRU/89/1.5/S/61879, *Studii postdoctorale în domeniul eticilor politicilor de sănătate.*

al statutului socioeconomic al romilor din sud-estul Europei, marcat de excluziunea socială, sărăcie, condiții precare de locuit, șomaj, nivel scăzut de educație, discriminare și rasism, care conduc la inegalități majore între *status*-ul romilor și cel al populației majoritare (Ruzicka, 2012; Molnár și alții, 2010; European Roma Rights Centre, 2006; Ringold și alții, 2005; Surdu, 2002 și 2005; Berevoescu, 2002; Revenga și alții, 2002; Hajioff și McKee, 2000; Zamfir și Zamfir, 1993).

Situația a fost analizată în diferite documente ale Uniunii Europene, care urmăresc protecția minorităților și oferirea de oportunități pentru îmbunătățirea situației lor. Guvernele a nouă state din Europa Centrală și de Sud-Est au căzut de acord cu derularea unui program intitulat *Deceniul pentru incluziunea romilor* (*Declaration of the Decade of Roma Inclusion*, 2005; *Decade of Roma Inclusion*, 2008), care urmărește accelerarea eforturilor de îmbunătățire a situației romilor, prin implicarea acestora în procesul de decizie și evaluare, într-o manieră cuantificabilă. Domeniile de acțiune sunt: sănătatea, educația, locuirea și ocuparea forței de muncă. Inițiat în 2003 de Banca Mondială și Fundația pentru o Societate Deschisă, programul a fost lansat la București în 2005, ca document strategic pentru perioada 2005–2015.

Cu referire la primul domeniu de acțiune, unii cercetători, precum Zhang și Verhoef (2002), au demonstrat faptul că un determinant principal al stării de sănătate a minoritarilor etnici este relația cu personalul medical. Diferențele culturale dintre medici și pacienții de altă etnie pot crea dificultăți în privința unei comunicări efective și a complianței la tratament, printr-o greșită interpretare a simptomelor pacienților și a dificultăților transmițerii cunoștințelor medicale către membrii comunității etnice tradiționale. Noțiunea de *competență culturală* a fost intens discutată ca o strategie de îmbunătățire a calității îngrijirii și a eliminării diferențelor etnice în sistemul medical. Acesta este și motivul pentru care s-a instituit în România funcția de mediator sanitar (vom folosi abrevierea *ms* pe tot parcursul studiului), astfel încât furnizorii de servicii de sănătate să poată asigura un tratament egal și o atitudine non-discriminatorie în practica de zi cu zi, în lucrul cu pacienții de etnie romă.

Studiul de față își propune să investigheze factorii care determină calitatea serviciilor de îngrijire a sănătății din comunitățile de romi, plecând de la experiențele *ms*. Pentru decelarea acestor factori a fost folosită o metodă de tip calitativ, interviul de grup.

METODOLOGIE

Am optat pentru tehnica *focus-grup* (*f.-g.*), datorită naturii ei interactive, care creează oportunitatea unei exprimări mai ușoare și a discuțiilor mai libere. De asemenea, aceasta oferă o atmosferă mai degajată pentru discutarea unor subiecte mai sensibile (Kitzinger, 1995).

Participanți și recrutare

Au fost organizate trei focus-grupuri (*f.-g.*), la care au participat un număr total de 30 de mediatori sanitari (*ms*) din județele Iași și Cluj, cercetarea desfășurându-se în perioada ianuarie–martie 2012 (Rotaru, 2012). La Cluj-Napoca, datele de contact ale unor *ms* au fost obținute de la Direcția de Sănătate Publică, iar în Iași, participantele au fost invitate telefonic cu ajutorul consilierului prefectului județului Iași, care a pus la dispoziția echipei de cercetare datele de contact ale *ms*. *Ms* au făcut eforturi să vină la sediul Prefecturilor din ambele orașe, acolo unde s-au desfășurat focus-grupurile. Altele și-au exprimat regretul pentru imposibilitatea de a răspunde afirmativ solicitării. Comunitățile deservite de participantele la focus-grupuri au fost fie comunități tradiționale, fie comunități de romi „românizați” (așa s-au autodefinit persoanele intervievate), sau comunități mixte. Comunitățile tradiționale investigate au fost comunități de romi lingurari, muzicanți, ursari, rudari, căldărari și de romi spoitori, păstrătoare ale tradiției etnice în ceea ce privește percepția față de boală și îngrijirea bolnavului.

Ghidul pentru interviul de grup

Pentru focus-grup s-a folosit un ghid semistructurat, cu scopul de a facilita discuția despre factorii care determină calitatea vieții pacientului cronic din comunitatea romă. Ghidul a acoperit următoarele subiecte:

1. boala și atitudinea față de bolnavi (în comunitate și în familie);
2. atitudinea romilor față de sistemul de sănătate și față de sănătate (atitudini preventive, asigurări de sănătate etc.);
3. respectul față de pacient în administrarea actului medical;
4. binomul medic bun/ medic rău;
5. discriminarea față de pacientul rom;
6. greșeli de comportament sau atitudini ale romilor care solicită îngrijire medicală;
7. îngrijirea bolnavului în fază terminală, nevoile acestuia;
8. tradiții și cutume cu privire la moarte și la înmormântare în comunitatea romă.

Procedura

La începutul focus-grupurilor, participantele au semnat consimțăminte informate și au oferit, într-un tabel, datele demografice solicitate: nume, vârstă, nivelul studiilor și neamul din care fac parte. Cu permisiunea lor, discuțiile au fost înregistrate audio, iar apoi transcrise. Li s-a garantat confidențialitatea și au fost asigurate că în cadrul studiilor ce se vor baza pe datele focus-grupurilor nu se va divulga identitatea respondentelor.

Fiecare dintre focus-grupuri a durat între 60 și 80 de minute.

Strategia de analiză

Analiza discuțiilor a fost făcută prin apelul la analiza fenomenologică interpretativă (*interpretative phenomenology analysis*) (cf. Smith, 1996), o metodă

prin care cercetătorul identifică temele și generează o interpretare coerentă a acestor teme. Natura dilematică a calității vieții a fost întrebuințată ca un cadru conceptual de la care să se dezvolte analiza interpretativă.

Transcrierile au fost analizate în funcție de recurența temelor. Temele înrudite au fost grupate. Interpretarea temelor este ilustrată prin extrase din transcrieri.

Analiza calitativă a dat la iveală experiențe ale etnicilor romi în căutarea serviciilor medicale. Mediatoarele sanitare ne-au relatat experiențe legate de contactul direct cu romii și mediul lor de viață, de condițiile de trai și problemele pe care ele le trăiesc alături de romi. Răspunsurile mediatorilor au integrat experiențe personale, informații despre contextul social, fragmente de istorie locală etc. Cele trei focus-grupuri ne-au ajutat să avem o înțelegere mai aprofundată a modului în care se desfășoară activitatea mediatorilor sanitari și a dificultăților pe care le întâmpină.

REZULTATE

Politici în susținerea incluziunii romilor: formarea mediatorilor sanitari

În unele țări, printre care și România, au fost create rețele de *ms* (*health mediators*), recrutate dintre persoanele de etnie romă, pentru a facilita accesul romilor la sistemul sanitar (European Network Sastipen, 2007). Aceștia își desfășoară activitatea în mijlocul populației rome, mai exact în cadrul comunității în care trăiesc. Oricum, pentru ca această intenție să fie sustenabilă, *ms* trebuie să fie încorporate în cadrul sistemului medical, cu o bază legislativă adecvată care să le reglementeze activitatea, mai curând decât să fie privite drept o extraopțiune (World Health Organisation, 2010; *Decade Watch*, 2010).

Formarea *ms* și recunoașterea acestei meserii în România a fost rodul activității unui ONG din România, *Romani CRISS*, care în 2001 a semnat un acord cu Ministerul Sănătății și OSCE (Organization for Security and Co-operation in Europe), în urma căruia a început instruirea a peste 200 de *ms*. Ordinul Guvernului cu nr. 619/14. 08. 2002 confirma funcționarea mediatorilor sanitari și normele tehnice privind organizarea, funcționarea și finanțarea activității acestora. Obiectivele activității lor erau următoarele:

- facilitarea comunicării dintre comunitate și cadrele medicale;
- facilitarea accesului membrilor comunității la serviciile de sănătate;
- furnizarea de informații membrilor comunității privind drepturile și responsabilitățile statului față de cetățeni.

Activitatea *ms* era privită ca un fel de interfață între populație și partenerii locali (medici de familie, primării etc.). Recunoașterea lor, pe care au reușit să o impună atât în comunitățile unde activează, cât și în fața medicilor de familie sau a angajaților primăriilor, se datorează, în mare parte, seriozității lor.

În anul 2008, programele aprobate prin HG nr. 357/2008 conțineau ținte trimestriale cu indicatori privind numărul persoanelor și comunităților care

beneficiază de servicii, numărul de *ms* comunitari romi formați și costurile de formare și angajare. Planul strategic al Ministerului Sănătății pentru perioada 2008–2010, prin care se intenționa creșterea numărului de *ms* romi² nu a mai putut fi aplicat din cauza lipsei de fonduri (ICCV, 2010: 22). Însă lipsa *ms* în multe dintre comunitățile de etnie romă rămâne o problemă stringentă, care limitează adresabilitatea pacienților romi la serviciile de îngrijire medicală:

În ce privește rolul ms în comunitate, eu vreau să vă spun că nu sunt suficienți, pentru câte comunități sunt la nivelul Moldovei, sunt aprox. 150. Și ms la nivelul Moldovei sunt foarte puțini. Deci ar trebui de două ori pe atât, să poată face față, normal, la problemele care sunt în comunitate (f.-g. 1).

Monitorizarea activității *ms* a fost asigurată, inițial, de Direcția de Sănătate Publică, o autoritate care își desfășoară activitatea în reședința județului, uneori la câteva zeci de kilometri de locul unde *ms* își exercită profesia. *Ms* care au participat la focus-grup estimează că relațiile lor cu reprezentanții DSP-urilor au fost unele dintre cele mai bune. Formarea inițială s-a dovedit însă insuficientă, întrucât pe teren, în timpul desfășurării activității, au apărut numeroase provocări. *Ms* care au urmat formarea, nu au posibilitatea de a se revedea, de a comunica și a se ajuta mutual. Cunoștințele medicale la care au avut acces prin formarea profesională au fost extrem de puține, fără a acoperi într-un mod coerent subiectele principale de sănătate publică pe care *ms* ar trebui să le promoveze mai departe, în comunitate. La rândul ei, formarea continuă rămâne ocazională și uneori stagiile nu răspund dificultăților pe care ei le întâmpină în activitatea practică. Sursa de informare de bază rămâne lectura proprie, eventual materialele informative. În acest context, este de apreciat dorința și tenacitatea anumitor *ms* de a se instrui în probleme variate de sănătate, pe care le prezintă mai departe beneficiarilor din comunitate.

Prin descentralizare, *ms* au trecut la autoritățile publice locale. Potrivit participanților la studiu, acest fapt a avut repercusiuni negative, căci până și menținerea unor posturi a fost problematică. Ieșea din discuție extinderea și acoperirea rețelei la nivel național. Datorită limitării bugetului și a lipsei de interes a unor primari pentru problemele romilor, menținerea posturilor de *ms* a fost o problemă serioasă. De pildă, ni s-a adus la cunoștință cazul dintr-un oraș al județului Iași unde „a mai primit o mediatoare, dar după un timp a dat afară trei” (f.-g. 2).

În momentul de față, postul de mediator continuă să existe numai pentru că retribuirea se face din bugetul Ministerului Sănătății:

A fost o decizie ca ms să fie plătit de administrația publică locală, de primărie. Acel primar folosește ms în alte scopuri decât cele din fișa postului, în plus, acum în prag de campanie vor baze de date, să-mi aduci romii la vot. Deci primarii se folosesc de lucrul ăsta, dar de fapt ei nu-i plătesc din bugetul local. Ministerul Sănătății trimite bani spre primării și el nu face decât să țină evidența a ceea ce face ms și să-l plătească. A fost o pomană pentru ei (f.-g. 1).

² Deși Ministerul Sănătății a propus extinderea rețelei de *ms* romi, totuși actele normative pentru derularea programelor naționale de sănătate pe anii 2009 și 2010 – HG nr. 367 și 493/2009, HG nr. 261/2010 și Ordinul Ministrului Sănătății nr. 264/2010 – nu conțin nicio referire la aceștia.

Obținerea de către aceste femei a unei diplome și a unei angajări a făcut ca viața lor de zi cu zi să fie influențată decisiv de schimbarea statutului social și profesional. *Ms*, în marea lor majoritate, s-au găsit pentru prima oară în postura de a fi încadrate ca și salariate sau de a avea un „contract”. Acest contract este pe durată limitată, pe un an, cu posibilitatea de a fi reînnoit. Uneori, ele continuă să lucreze mai multe săptămâni fără certitudinea reînnoirii contractului. O *ms* a relatat propria-i situație, când a acceptat să muncească fără a fi remunerată, refuzând încetarea activității, dar luptându-se în același timp ca meseria ei să fie recunoscută de autoritățile locale.

Noi am fost amenințate, că să ne dea afară. Asta a fost anul trecut, în luna iulie. Se terminase pe 30 iunie contractul nostru de muncă, și pe 31 eram date afară. Însă noi nu am lipsit. Noi am venit și am stat acolo, pe bancă, în fața primăriei, numai să nu ne dea afară (f.-g. 2).

Mai multe *ms* au afirmat că trăiesc cu sentimentul unei amenințări care planează deasupra lor, câtă vreme munca lor nu este bine văzută de liderii locali sau de primar, iar contractul de muncă lasă de dorit în privința transparenței angajării. Obținerea unui statut socioprofesional recunoscut și stabil, precum și angajarea pe perioadă nedeterminată ar aduce un grad semnificativ mai mare de certitudine și siguranță „a zilei de mâine”. Din păcate, nu există nici o alternativă pentru ele în cazul apariției unor probleme legate de contract, neavând nici sindicat, nici vreo asociație a *ms*.

Acest fenomen introduce o relaționare uneori agresivă între *ms* și primării, în condițiile în care ni s-ar părea firesc să existe o bună relaționare cu primăria de care ține comunitatea deservită. Din păcate însă, relațiile dintre *ms* și personalul primăriilor se caracterizează printr-un nivel scăzut al comunicării reale. În activitatea zilnică, *ms* trebuie să presteze, în folosul primăriilor, și munci similare funcționarilor publici. Acest lucru face ca munca de teren să fie neglijată, diminuând, indirect, calitatea unor servicii medicale de care o parte dintre membrii comunității rome ar putea beneficia:

Ms să se ocupe numai de persoanele care sunt bolnave, nu să facă și activitatea primăriei. Ori e ms, ori e funcționar public (f.-g. 1).

Sarcinile suplimentare cu care le împovărează primăriile fac ca programul de lucru să fie destul de încărcat, diminuând din timpul care ar trebui alocat îndeplinirii obligațiilor de mediere sanitară:

La mine e problema că am multă scriptologie. Am de făcut dosare de ajutor social, de alocație; nu e treaba mea. Și după ce că fac treaba asta, îmi dau și de la dânșii, din Primărie. Și le-am spus: Dar câte mâini și picioare am eu? Ș-apăi du-te și pe teren... (f.-g. 2).

Utilizarea timpului *ms* în alte scopuri decât cele prevăzute în fișa postului reprezintă o tendință generală a reprezentanților autorităților locale. De aceea, indignarea a făcut-o pe o *ms* să exclame:

Ar trebui ca oamenii care sunt plătiți și care știu că au ceva de făcut cu sănătatea comunității respective, în primul rând de la primar, de la ms, că știe că

este plătit! Să nu-i facă problemele lui [ale primarului], să facă problemele comunității (f.-g. 1).

O astfel de remarcă poate fi interpretată și în sensul nevoii unei evaluări corecte, a diferențierii și recompensării *ms* în funcție de performanțele fiecăreia. În sens contrar, lipsa motivației de dezvoltare profesională poate deveni o sursă de nemulțumire. Câtă vreme prestația *ms* este diferită din punct de vedere calitativ și cantitativ, neaplicarea criteriilor de evaluare și promovare poate crea frustrări, cu repercusiuni asupra calității muncii prestate.

În plus, dotarea deficitară afectează buna derulare a activităților pe teren. În cele mai multe cazuri, contribuția primăriilor este inconsistentă. Deși nevoile sunt multiple, cel puțin priorităților ar trebui să se dea mai multă atenție:

Primarul, cum dă mașină la jandarmi, așa să dea la ms. Nu să dăm mașină la jandarmi, la Poliția comunitară, să amendeze oamenii care sunt la gunoi. Ms este o femeie. Trebuie ajutată, plătită bine (f.-g. 1).

Acestor probleme de natură financiară se adaugă lipsa de monitorizare a activității mediatorilor sanitari de către organisme abilitate, precum Direcția de Sănătate Publică. Însăși problema raportărilor lunare pe care le fac *ms* este destul de delicată. Fie că destinatarii acestora este DSP-ul, fie consilierul prefectului pe problemele romilor, fie *Romani Criss*, conflicte de interese apar în mod curent, cu un impact negativ asupra *ms*:

Eu, dacă am dat rapoarte către dl. consilier, Romani Criss m-a amenințat: „Tu ești a noastră, nu a lor”. Eu nu sunt a nimănui. Eu îmi fac treaba și gata.

Intervievator: – Deci, înțeleg că mai multe organizații vă dispută?

MS: Eu nu sunt a nimănui. Eu îmi fac datoria, meseria, eu prezint rapoartele și cu asta, gata. Eu nu țin cont că e Romani Criss, Sastipen, dl consilier. Eu pe toți îi iubesc (f.-g. 1).

Alt mediator, recunoscând meritele *Romani Criss* cu privire la formarea mediatorilor, spune:

Este adevărat că Romani Criss a avut o contribuție de la început, dar nu are o structură în teritoriu și să poată controla. Că este o organizație civică, nu are nimeni dreptul să nege ... Nu pot ei să vină de la București să spună că la C. nu știu ce e și nu știu cum e, că ei nu au informațiile (f.-g. 1).

Cele mai multe dintre *ms* se confruntă în activitatea curentă cu situații cărora cu greu reușesc să le facă față, de aceea sentimentul ignorării de către organele abilitate a fost deseori exprimat în focus-grupuri. Unele au afirmat că sunt depășite de numărul mare de probleme cărora singure trebuie să le facă față:

Practic, DSP-ul nu s-a implicat. Doamna doctor M. vă poate confirma. A fost o epidemie de hepatită A. Mi-a spus: „Descurcă-te, rezolvă” (f.-g. 1).

Uneori chiar directivele din partea instituțiilor decizionale sunt contradictorii. Una dintre *ms* ne-a relatat despre implicarea ei într-o acțiune fitosanitară și despre ecurile acesteia la nivelul forurilor superioare:

Eu aduc soluții de pediculoză, de la DSP. Romani Criss mi-a interzis. Au interzis pentru că nu avem voie. Este o problemă, că eu îi dau femeii, mamei în

mână și ea o pune nu știu pe unde și o ia copilul. Deci eu mă duc, i-o prepar în nu știu câți litri de apă, cum scrie acolo, și i-o dau eu. Nu i-o dau ei, ca să uite soluția pe undeva... Dar Romani Criss mi-a interzis. Pentru mine este o problemă. Eu ce fac? Pentru că oamenii îmi cer... (f.-g. 1).

Acestor neajunsuri, legate de absența ajutorului concret pentru soluționarea problemelor de sănătate din cadrul comunităților rome, li se alătură și amenințările pe care *ms* le primesc uneori:

Și dacă nu ții cu doctorița, ai grijă că-ți pierzi serviciul. Dincolo, Romani Criss, îți pierzi serviciul că îi dai dlui D. rapoarte. Păi eu unde să mă duc și ce să fac? (f.-g. 1).

Frica de a-și pierde postul induce tensiuni chiar și între *ms*, unele dintre acestea abdicând de la datoria lor de a apăra interesele comunității rome:

Sunt și de ai noștri care nu-și asumă identitatea: Vai că eu sunt româncă și mă dau cu românii, țin cu ei, că-mi pierd serviciul! Eu am mai spus-o și o mai spun: Pot să-mi pierd serviciul, o să-mi gălesc în altă parte. Pot să mă dea afară, dar nici nu mă las la mâna nimănui (f.-g. 1).

În consecință, cercetarea noastră a scos în evidență câteva dintre nevoile stringente ale *ms*: nevoia de formare, de dotare, de statut, de evaluare corectă, diferențiere și recompensare în funcție de performanțele fiecăreia. Este laudabilă formarea *ms* în vederea incluziunii romilor, dar nesatisfacerea nevoilor acestora conduce la îngreunarea activităților în cadrul comunităților rome și, implicit, la diminuarea calității vieții pacienților și a aparținătorilor.

Specificități culturale ale comportamentului romilor, în căutarea îngrijirii sănătății

Procesul de îngrijire a sănătății este corelat cu specificul cultural al populației îngrijite (Ma și Henderson, 1999). Fiecare comunitate are istoria, contextul socioeconomic specific, are propriile reguli de conviețuire și coabitare, propriile mentalități culturale, dar dincolo de acestea, majoritatea romilor trăiesc într-un grad avansat de excluziune socială, economică și civică (Zamfir și Zamfir, 1993; Astărăstoae și alții, 2011; Dumnică și alții, 2009).

Majoritatea *ms* întâmpină pe teren situații critice, de aceea sentimentul de amărăciune și de neputință a fost deseori exprimat în focus-grupuri. Unele au afirmat că sunt depășite de numărul mare de probleme care se îmbină între ele:

Problemele sunt altele în teren... Pe teren depășim problemele nu numai pe parte medicală. Buletine, certificate, înregistrări tardive pentru copilul ăla dacă nu are certificat... Înregistrări tardive, mergi cu el, constatorul din altă localitate (f.-g. 1).

Dificultățile însă nu le fac să renunțe la desfășurarea, în continuare, a activității. De la început, s-au simțit responsabile față de comunitatea unde activează și au început să facă recensământul femeilor gravide, al copiilor care trebuie trimiși la

vaccin, al persoanelor cu handicap sau în vârstă. Principala problemă întâlnită la începutul activității lor – lipsa actelor de identitate fără de care nici înscrierea la medicul de familie nu era posibilă – a fost rezolvată aproape în totalitate. Au urmat însă alte provocări, cu un impact direct asupra calității vieții pacienților de etnie romă. Valorile culturale și cele familiale (structura familiei, rețelele de solidaritate socială) ale acestor persoane sunt factori importanți, de care trebuie să țină cont.

Condiția femeii în comunitatea de romi

În timpul discuțiilor, s-au evidențiat aspecte legate de inegalitatea accentuată între femeile și bărbații romi:

Vă dau câteva exemple: în comunitățile tradiționale, femeia, în general, este obișnuită să nască, la „roata căruței”. Nu știa ea să meargă la medic. Era pudică la controlul medical... Femeia nu poate să meargă înaintea bărbatului niciodată, stă în urma lui. Deci sunt niște reguli care mai persistă în comunitățile tradiționale, Dar și în celelalte comunități de nevorbitori de limbă – de lingurari, lăutari, ursari, tot există o oarecare reținere în relația dintre membrii familiei. Că este ginere, că este copil, noră, băiat sau fată, poartă un respect față de cei mai în vârstă și duce până la acolo că există o reținere în a fi liber, de exemplu, nora cu soacra să-i spună ce are și ce nu are... Datorită acestei mentalități, noi trebuie să luptăm și cu autoritățile și cu mentalitățile. Deci, am avut tot timpul probleme (f.-g. 1).

Respectarea unei ierarhii stricte în familia romă, în care femeia ocupă întotdeauna poziția secundă, a mai fost subliniată, în literatura cu privire la romi, de către M. Ionescu și S. Cace (2006), precum și de I. Hasdeu (2008, 2009).

Într-o astfel de comunitate patriarhală, rolul *ms* se dovedește însă unul deosebit de benefic în explicarea avantajelor pe care le oferă medicina modernă. Făcând parte din același mediu cultural, cunoscându-le tradițiile și obiceiurile, aceștia au capacitatea de a influența chiar mentalitățile și cutumele bine înrădăcinate, astfel încât și din partea celor mai conservatori romi să existe deschidere spre o relaționare mai directă cu personalul medical:

Înainte de a se înființa posturile astea de mediere sanitară, era normal să fie rău, pentru că femeile rome nu ascultau de sfatul medicului, nu respecta data de vaccin, el când hotăra să se mobilizeze și să vină cu vaccinurile, care sunt cele mai importante, nu respectau. Și auzeam vorbă că „Doctorul vorbește cu noi urât”. Acum, de când s-au înființat posturile astea de mediere sanitară, și noi, care suntem zilnic acolo, în sânul comunității și suntem puntea de legătură dintre comunitate și medic de familie, nu mai sunt marginalizați romii. Femeile rome merg cu copiii la vaccin, când sunt însărcinate merg la doctor să le ia în evidență, pe când înainte nu era așa. Femeia romă naștea acasă, acum nu, s-a remediat totul (f.-g. 2).

Astfel de schimbări ale comportamentului romilor tradiționali față de medic și sistemul de sănătate, în general, ar fi dificil de admis fără intervenția promptă a

ms, sau fără abilitatea sa persuasivă. Calitatea vieții pacientului rom este direct determinată, așadar, de prezența unui *ms* în comunitatea sa tradițională, închisă și, în general, refractară la orice schimbare ori la influențele lumii exterioare.

Dificultăți în descrierea și înțelegerea simptomelor medicale

Procesul de comunicare dintre medic și pacientul rom este uneori unul sinuos, întrucât romii au dificultăți în înțelegerea limbajului medicului:

Unii nu știu să vorbească când merg la medicul de familie. Dacă vorbesc tot timpul țigănește, ei nu mai înțeleg (f.-g. 1).

În afara factorului lingvistic, există și alte diferențe între cultura romă și cultura română în descrierea și înțelegerea simptomelor medicale. Intervențiile *ms* în cadrul discuțiilor au evidențiat acest aspect:

Ms: Ei nici nu discută direct. Noi, când mergem, discutăm altfel cu medicul.

Ms: Majoritatea sunt neșcolarizați. Medicul îi spune una, el înțelege alta.

Moderator: – Și trebuie să mergeți cu ei?

Ms: Mai merg, eu cel puțin, cum sunt acolo singură, la P., am multe de tras cu ei (f.-g. 2).

Așadar, în unele cazuri, în cabinetul medicului de familie, *ms* facilitează comunicarea dintre medic și pacienți:

Dar dna. doctor îi consultă, le dă tot ce trebuie, dar îmi spune mie să le comunic (f.-g. 1).

Lipsa școlarizării atrage după sine nu doar dificultatea relaționării romilor cu medicul, dar se repercutează și asupra accesării unor servicii de care ar putea beneficia. Romii întâmpină dificultăți chiar în completarea dosarelor pentru asistență socială:

Mulți nu știu să scrie. Mulți nu știu să completeze formulare. A fost o familie care a renunțat. A completat deja patru formulare și le-a completat greșit. Le-a trântit pe masa de pe holul biroului de asistență, și a plecat: „Nu îmi mai trebuie, nu mai știu!” (f.-g. 1).

Cazul nu reprezintă o excepție. El face parte din șirul nesfârșit de situații în care integrarea romilor este îngreunată de lipsa școlarizării:

Mă uit la mine, la Primărie. Vin mulți care nu știu să scrie. Și numai aud: „Duceți-vă la a voastră, acolo, că vă scrie!” (f.-g. 2).

Lipsa educației creează pentru pacientul rom un complex de inferioritate. Acest fapt îl face să refuze relaționarea cu cei din grupul majoritarilor, mai cu seamă cu medicul, al cărui statut social și profesional îl recunoaște. Însă lipsa transparenței dintre solicitantul serviciilor de îngrijire a sănătății și medic poate duce la automedicație, ceea ce contravine flagrant conduitei corecte. Aceasta cu atât mai mult cu cât beneficiarii automedicației sunt copiii, cărora le este administrat tratament neadecvat, situație care le poate deprecia semnificativ starea de sănătate:

Când sunt bariere între medic și pacientul rom, mamele apelează la automedicație. Gradul mare de toxicitate prezintă un risc. Problema asta am identificat-o eu. Preferau să evite un conflict între medic, că vai, rămân fără medic! Mergeau la farmacie, luau Augmentin pentru copil nou născut. Mergând zilnic pe teren, am încercat să micșorez procentul (f.-g. 1).

Uneori medicul nu oferă diagnosticul după o analiză amănunțită a cazului:

Îl tratează după ureche. Vă spun cazul meu, copilul care este răcit. Mă întreabă: Ce medicamente să-i dau? Păi spunei dvs, că sunteți medic. Îi spun la telefon: „Copilul este bolnav”. Și îi dă medicamente fără să îl consulte (f.-g. 2).

Atitudinile ofensatoare ale medicilor pot duce, uneori, la inhibarea pacientului și la refuzul unui parteneriat între cei doi, bazat pe încredere și respect:

Dacă vorbește răstit, nu-ți mai vine să îi spui ce te doare. Îi ceri o rețetă și pleci (f.-g. 2).

Calitatea îngrijirii pacientului rom este strâns legată de abilitatea medicului de a crea o relație cu el. Succesul sau eșecul tratamentului depind, în mare măsură, de atitudinea medicului:

Depinde și de comportament, și de cum discută cu pacientul, de exemplu, unii îmi explicau. Chiar eu, înainte de fi mediator, îmi explica: „Uite, așa doare cutare, nu doare așa”, îmi explica, până la urmă de înțelegeam și eu. Am întâlnit și care mai puțin discută cu pacientul (f.-g. 2).

Lipsa abilității de a lucra cu persoanele din acest grup etnic ar putea fi caracterizată drept un malpraxis cultural (Hall, 1997), de aceea medicul nu poate ignora astfel de probleme delicate. Deci, dincolo de *ms*, politicile de incluziune în domeniul sănătății ar trebui să impună și formarea medicilor în sensul comunicării cu pacienții din categoriile defavorizate, printre care romii.

Ideea unei ancorări mai profunde a medicilor și asistentelor medicale în mijlocul comunității rome, împreună cu deplasarea în aceste comunități, care, de cele mai multe ori, se află la distanțe considerabile de cabinet și fără mijloace de transport, e o idee care a fost avansată de mai mulți *ms*. Medicul „*tre' să fie acel om care să meargă în comunitate, întâlnim cazuri de boli cronice, care depășesc ms și care ar avea nevoie de asistență medicală calificată: virusuri, boli, pericol social pentru celelalte persoane, boli care se pot răspândi, pericol social pentru cei din jurul lui*” (f.-g. 1).

Comoditatea medicului nu mai este o problemă care ține de carențele educației romilor, de aceea ea a fost condamnată în termeni duri de către participantele la cercetare:

*Sigur că e mult mai ușor să stai la birou și să aștepti să-ți vină cazurile. Dacă nu radiezi din start o problemă de sănătate gravă, dacă n-o tai de la rădăcină, asta se dezvoltă și o să fie prea târziu. Deci, eu cred că trebuie să fie o relație foarte strânsă cu *ms* care știe foarte bine problemele comunității, din casă în casă, le aduce la cunoștință medicului, și medicul trebuie să ia în considerare toate cazurile care sunt (f.-g. 1).*

Ms au un rol deosebit de important ca intermediari între romi și medicul de familie. Ele sunt preferate de comunitate pentru că aparțin aceleiași etnii ca și pacienții și le cunosc cultura, ceea ce sporește respectul comunității față de dânsle. De altfel, avem de-a face cu o problemă mai generală, de subasistență a grupurilor dezavantajate, ceea ce reclamă cu atât mai mult o îmbunătățire a politicilor în domeniul sănătății.

Rușinea de a fi bolnav

În comunitățile tradiționale de romi e un lucru primordial menținerea unei stări de sănătate cât mai bune. Persoanele considerate „diferite” își atrag asupra lor opoziția publică, fiind foarte prezentă stigma asociată cu disfuncționalitățile fizice. De aceea, bolnavii preferă să ascundă acest fapt de comunitate:

Le e rușine. De exemplu, la noi în sat, dacă are cancer, spune că e molipsitor. Și atunci aștia-l răd de el. Și tocmai de asta nu vrea să zică. Dar ca mediator sanitar îl iau pe altă parte, comunic mai mult. Și atunci merg la medic și îi comunic problema care este (f.-g. 1).

În comunitățile închise, diferențele dintre oameni, pe criterii de sănătate, sunt puternic conștientizate. Sunt evitați sau luați în derâdere cei cu dizabilități fizice, boli infecțioase sau cancer. Comunitatea îi separă de viața socială, întrucât există o frică nejustificată de transmisibilitate. Discreditarea bolnavului ca membru al comunității îi alterează percepția asupra propriei persoane (Pădurariu și alții, 2011).

Cred că e o problemă de la caz la caz. Unora le e rușine, unora le e frică, că dacă află vecinii o să mă trateze cu indiferență și o să mă îndepărteze de tot (f.-g. 2).

Când se autostigmatizează, bolnavul este și ținta, dar și acuzatorul, el însuși considerându-se inacceptabil în comunitate. Chiar el acceptă prejudecățile legate de bolnavii cronici. El se raportează la persoanele din jur, considerate drept „normale” în cultura rromă. Își organizează, mai departe, sistemul personal de valori, plecând tocmai de la aceste referințe preexistente. Bolnavul preia aceste discriminări și le întoarce împotriva propriei persoane, procesul de autostigmatizare fiind, practic, o rezultată a „internalizării” stigmatelor sociale.

Sunt și care se feresc, și care nu. Dar nu îi înțeleg. Lor le e frică să nu rădă de dânșii. Așa am ajuns eu, la părerea asta (f.-g. 3).

În acest mod, bolnavul își restricționează interacțiunile sociale și își restrânge cercul activităților. Devine inhibat și retras, cu dificultăți în atingerea unui potențial normal de adaptare în societate, prezentând, astfel, deficiențe și în ceea ce privește calitatea vieții.

Evidențiem faptul că pentru un bolnav rom este foarte importantă păstrarea confidențialității informației despre starea sa de sănătate.

La noi în comunitate, chiar se feresc. Sunt rugată să păstrez discreția, și sunt persoane care întrebă: dar ce are? Dar ce a pățit? Și de asta (f.-g. 2).

Ms își asumă această obligație a confidențialității, pe care și deontologia medicală o recomandă:

Doar nu ieșim de la o casă și povestim la următoarea ce am făcut la casa respectivă. Doamne ferește, nu se poate așa ceva! (f.-g. 2).

O participantă la studiu ne-a relatat despre o situație în care a evitat un posibil conflict care ar fi putut-o victimiza doar pentru faptul că știa un diagnostic:

Am pățit-o, cu o fetiță de 3 ani. Mama ei fusese la un medic din Iași și i-a dat rezultatul. La care doamna doctor l-a trimis prin mine. Și eu l-am dat la doamna doctor de la cabinet, din localitate. Și eu știam de la doamna doctor: „Vezi că fetița e cu inima”. Și mama ei probabil a aflat că eu am știut. Și a vrut să se certe un pic cu mine. Și i-am explicat situația și a înțeles. Îi era frică să nu afle cineva prin mine (f.-g. 2).

Dezvăluirea informației despre boala de care suferă ar putea avea repercusiuni grave asupra statutului său în societate, cu efect de stigmatizare și discriminare chiar în interiorul comunității sale, cu lezarea demnității omului bolnav.

Însă nu toate comunitățile sunt caracterizate de aceleași atitudini față de boală sau de afirmarea stării de boală:

Eu nu am întâlnit cazuri în comunitatea mea să se ascundă de boală. Deci se știe, că are diabet, are..., că este în ultima fază de cancer. Și nu s-a ascuns (f.-g. 2).

Cunoscând comunitatea și înțelegându-i cutumele pe care le filtrează prin propria conștiință, *ms* este persoana cea mai în măsură să prevină pe medic asupra specificităților culturale ale comunității rome, ca în acest fel provocările etice să fie evitate.

Refuzul comunicării diagnosticului grav

Grija familiei de a-l proteja pe bolnav se manifestă prin ascunderea față de acesta a diagnosticului unei boli grave. Un diagnostic de cancer este privit ca o sentință la moarte, întrucât boala este însoțită de durere și de pierderea independenței funcționale. O barieră în comunicarea adevărului către pacient este frica reală sau imaginară de a nu dăuna celui bolnav, pentru că adevărul l-ar putea decepționa ireversibil, determinându-l să renunțe la lupta împotriva bolii, sau chiar să comită gesturi disperate. De aceea, romii vor pur și simplu ca muribundul să moară în pace:

Persoana e pe moarte. Are o boală cu care o mai duce o lună de zile, cum am avut o persoană în comunitatea noastră. S-a tratat cu morfină. El nu suporta așa ceva. El nici nu a știut că lua tratament de morfină. Și a luat familia decizia, împreună cu dna doctor de familie (f.-g. 2).

Ms nu le sunt străine procedurile din Occident, unde luarea deciziilor pentru momentele finale ale vieții se poate lua prin semnarea unei directive în avans (*living will*), un fel de procură prin care bolnavul delegă sau numește pe altă persoană să ia decizii de îngrijire a sănătății, dacă el devine incompetent (Trif, 1999).

Știu că în străinătate sunt niște formulare-tip care pune să semneze atât pacientul, cât și familia. Își dă acordul unu' din ei, când apare boala cronică, să fie informat cel care dorește (f.-g. 3).

Este dificil pentru medicul de familie să ia o atitudine corectă din punct de vedere etic, câtă vreme îi sunt străine obiceiurile comunității române pe care o deserveste. De aceea, o persoană din sânul comunității, cu minim de cunoștințe medicale, îi poate fi de un real folos, evitând, în acest fel, situații în care neconformarea la tradiția comunității poate să ducă la o prejudiciere gravă a demnității bolnavului sau a aparținătorilor.

Într-o comunitate, nu există păreri la unison. Dacă ține legătura cu mediatorul sanitar, o să știe tradițiile romilor, cultura lor, tot ce ține de etnia romă, o să știe și cum să facă să mulțumească pe toată lumea (f.-g. 1).

Una dintre *ms* a relatat cazurile a două paciente, diagnosticate cu cancer la sân, față de care ea a trebuit să aibă atitudini diferite în ce privește comunicarea diagnosticului. În prima situație, pacienta era mama a trei copii mici.

I-am spus: „Nu sta acasă!”. Și avea și o fetiță mică, de un an și jumătate. Și i-am zis: „Nu ai cale de întoarcere. Dacă te tratezi, mai mergi înainte, măcar mai trăiești un pic, mai cresc copiii”. Măcar o încurajam, mai făcea tratamente. A făcut tratament până când a decedat. A avut bunăvoință. Pe când, dacă aveam să îi spun bărbatului ei că în curând..., el nu putea să accepte asta. După ce a murit ea, el a înnebunit (f.-g. 2).

În a doua situație, cunoscând capacitatea pacientei de adaptare la aflarea diagnosticului malign, *ms* a fost nevoită să folosească o altă strategie de comunicare.

Și la astalaltă, care avea un băiat mare și a fost căsătorit, și avea nepoți, am discutat cu băiatul. Dar cu ea, nu am putut discuta, că ea, mari nădejdi trăgea că o să se facă bine. Pe când, și bărbat-su tot la fel. Cu el am încercat, tot așa, să-l iau mai ușor: „Dar, să vezi, că dacă nu-i reușită operația ...” „Nici nu se discută!”, el a spus. Apoi dacă am văzut că el este atât de încrezător că ea va fi bine, am zis nu, am zis să discut cu băiatul. Băiatul a zis: „Știu că din asta nu scapă”, că a avut cancer la sân. Și după ce a decedat, nu a mai avut încotro (f.-g. 2).

Bioeticienii contemporani susțin că muribundul merită o comunicare onestă și că cel mai bun lucru este să i se prezinte starea sa reală de sănătate, mai curând decât a urma calea duplicității. Pe de altă parte, a cere să fie informat un pacient terminal despre diagnosticul sau prognosticul bolii sale ar putea să nu fie etic dacă cultura pacientului nu încurajează discuțiile deschise despre starea de sănătate sau moarte. Așa după cum au dovedit-o focus-grupurile, cultura romă nu susține ideea dezvăluirii diagnosticului față de cel bolnav, în situația bolii incurabile sau a decesului iminent.

Preferința pentru îngrijirea bolnavului la domiciliu

În Occident, definiția unei „morți bune” respectă principiul autonomiei, care încurajează o alegere individuală sau un parteneriat în luarea deciziilor, la finalul

vieții. În cultura romă, acest aspect nu este atât de important, cât mai ales dorința de a muri pe „propria pernă”, după o expresie a unei participante la cercetarea noastră. Pentru ca moartea să fie un fenomen acceptabil din punct de vedere psihologic, ea trebuie să se petreacă la propriul domiciliu, în casa în care muribundul a viețuit cea mai mare parte din viață, în intimitatea mediului casnic, înconjurat de membrii propriei familii. Spitalul nu este o opțiune ușoară ca loc al decesului, întrucât romii îl percep ca un loc impregnat de energiile bolilor îndelungate sau ale morții. De aceea, orice spitalizare sporește temerile pacientului, care percepe mai acut devierea de la statusul său normal:

Starea de spirit, pentru că sunt acasă, nu sunt la spital. Crează în mintea pacienților o tensiune, un stres, pentru că nu sunt acasă. Sunt în mijlocul suferințelor. Dar acasă, spune: Sunt în casa mea, e mai bine (f.-g. 1).

În evaluarea calității vieții în stadiul final al acesteia, romii consideră că muribundul trebuie să își petreacă ultimele clipe în anturajul casnic, împreună cu familia, unde se realizează ritualuri și tradiții religioase foarte importante în cultura romă. În mod tradițional, când un rom se apropie de sfârșitul vieții, familia aprinde o lumânare în mâna muribundului. Semnificația creștină a acestui gest alternează cu credința că în lumea de dincolo domnește întunericul, de aceea mortul are nevoie de lumină spre a-i fi luminată calea:

Mai este o vorbă la romi: decât în spital, mai bine cu lumânare, acasă (f.-g. 1).

Transferul de îngrijire din mediul spitalicesc către cel de acasă este unul comun pentru ultimele zile ale unui pacient muribund. Îngrijirea la propriul domiciliu de care acesta beneficiază la finalul vieții implică întreaga lui familie și ea constituie un factor decisiv în asigurarea calității vieții bolnavului. Îngrijirea o oferă rudele cele mai apropiate:

Moderator: – Cine ar trebui să-l îngrijească?

Ms: Cei apropiați.

Ms: Familia, soț, soție (f.-g. 3).

Din păcate, familia nu poate face față complexității medicale, de aceea ea întâmpină dificultăți majore când vine vorba de îngrijire. În cele mai multe cazuri, pacientul devine o „povară” pentru îngrijitor (Sales, 2003; Nijober și alții, 2000). Impactul personal, social sau cel asupra sănătății îngrijitorului au fost deseori evidențiate. Stresul îngrijitorului variază în funcție de caracteristicile bolii pacientului, de dizabilitățile cognitive sau comunicative ale bolnavului, de prognosticul bolii, precum și de posibilitățile de a influența cursul bolii (Kriegsman și alții, 1994). În plus, îngrijitorii și familiile lor resimt din plin dificultățile financiare (Emanuel și alții, 2000):

Sunt persoane care au cancer și care se gândesc că pentru tratarea unui cancer au nevoie de foarte mulți bani și atunci preferă să nu se mai ducă la medic. În al doilea rând, discriminarea pe care o știe. Dacă eu mă duc la doctor să îi solicit acel sprijin medicamentos, măcar să mențin boala, n-o să primesc acel sprijin. Și atunci renunță. Depinde și de comunitate (f.-g. 1).

Apartinătorii nu sunt întotdeauna pregătiți să facă față solicitărilor celor bolnavi. Indiferent de traiectoria bolii, familia are nevoie de informare/comunicare din partea personalului medical cu privire la prognosticul bolii. Îngrijitorii ar avea nevoie de informații accesibile, într-un limbaj adaptat capacității lor de înțelegere, despre evoluția bolii, despre modul optim de îngrijire al bolnavului, despre tratamentul pe care îl urmează. Indispensabil este suportul emoțional, ca de altfel și o serie de servicii care ar ajuta familia să satisfacă nevoile fizice și psihosociale ale celui îngrijit, mai cu seamă la finalul vieții. Dar de cele mai multe ori, astfel de nevoi sunt ignorate de către sistemul de îngrijire din România.

Ms sunt intermediari care pot oferi suport emoțional, pentru că aparțin comunității romă, îl cunosc pe bolnav și familia acestuia. Ele sunt parteneri active ale echipei medicale de îngrijire a sănătății din comunitatea pe care o deservesc (Wong și alții, 2002). Pot îmbunătăți starea de spirit a pacienților, pot reduce anxietatea îngrijitorilor/apartinătorilor, identificând mai bine nevoile pacientului îngrijit acasă, creionând planuri de îngrijire adaptate situației fiecărui pacient, consiliind pe membrii familiei cu privire la o mai bună îngrijire a pacientului. Intervențiile lor ajută pe aparținători să îmbunătățească confortul și satisfacția pacientului, chiar în cazul unor boli cu prognostic limitat.

Ele ajută bolnavii și pe membrii familiei (Given și alții, 2001) să înțeleagă diagnosticul, le oferă instrucțiuni cu privire la medicamente, dar, totuși, simt că în multe situații le lipsesc competențele spre a fi utile pacienților romi sau familiilor acestora atât cât și-ar dori. Lipsa unei formări continue sau a unor perfecționări ulterioare stagiilor pe care le-au urmat pentru a deveni *ms* este o carență resimțită din plin. Din păcate, abordarea durerii sau managementul simptomelor nu sunt învățate sau discutate în cadrul vreunor stagii de formare.

Aparținând aceleiași comunități, familiile discută într-un mod mai direct cu *ms* și capătă informații suplimentare despre prognosticul pacientului și despre sfârșitul vieții. *Ms* prezintă informații în termeni pe care familia îi înțelege, procesând informația pentru a nu fi prea șocantă pentru membrii familiei. Fără a se substitui medicilor, *ms* răspund mai bine nevoilor psihologice și emoționale ale pacientului sau familiei. Mediatorii sanitari se dovedesc a fi o punte deosebit de utilă între pacienți sau familiile acestora și sistemul de sănătate. Se impune, deci, extinderea numărului de *ms*, pentru optimizarea calității vieții etnicilor romi.

Lipsa igienei corporale

Una dintre carențele unui segment al populației de romi care apelează la serviciile medicale, identificate de participantele la focus-grupuri, a fost igiena corporală:

Sunt oameni care merg la medic nespălați, miros. Sunt murdari din cale-afară (f.-g. 1).

Plus că educația igienei corporale este foarte slabă (f.-g. 1).

În relația cu medicul, vina pacientului a fost recunoscută la unison, atunci „când nu are un comportament adecvat, la care medicul se așteaptă, și care ar fi potrivit” (f.-g. 1).

Știm că sunt săraci, sunt alții în pragul sărăciei, dar la noi, în mediul rural, apa nu se cumpără. Femeile rome să fie spălate! Nu poți să mergi în fața unui medic, nu poți să te prezinți în condiții de igienă care lasă de dorit (f.-g. 2).

Ms sunt de părere că trebuie lucrat la mentalitatea fiecărui rom în parte, pentru ca atunci când merge la medic să fie curat, spălat, igienizat, din respect față de doamna doctor (f.-g. 1).

Participantele la studiu ne-au făcut să intuim strădania lor de a lupta pentru debarasarea de unele obiceiuri care sunt prea înrădăcinate în comportamentul comunităților. Ele duc o adevărată muncă de convingere pentru schimbarea mentalităților, lucrând cu mult tact pentru a nu jigni și a nu intra în conflict cu membrii colectivității rome:

E greu să-i spui unei femeie: Spală-te! Trebuie să fii atât de diplomat... Romani Criss m-a învățat așa: Faceți întâlniri cu femeile. Îmi iau două, trei femei. Celelalte se uită urât la mine. Săptămâna viitoare mă duc la dna Violeta. Ele își fac curat până vin eu. Nu-i chiar așa de ușor, că sunt murdari și gata (f.-g. 1).

O *ms* dintr-o comunitate în care mulți romi au aderat la cultul penticostal afirmă că în comunitatea neoprotestantă este aceeași strădanie pentru promovarea igienei corporale:

La pocăiți, femeile au întâlniri separate, doar la femei, unde ele își spun părerile, păsurile, știți, trebuie să ne spălăm, suntem femei! Mai ales că reprezentăm comunitatea ca și creștini. Tre' să facem cinste lui Dumnezeu, că suntem îngrijite. Și de multe ori, acolo se discută problema curățeniei. N-avem dero, facem chetă, se procură dero, săpun (f.-g. 1).

Ms recunosc că lipsa igienei corporale este un factor determinant al refuzului unor medici de a oferi o asistență medicală de calitate:

La noi este discriminare, dar datorită faptului că pacientul, când este murdar, când medicul vede că miroase, că este murdar, nu prea pune mâna pe el să-l consulte (f.-g. 2).

Chiar *ms* încearcă să identifice motivele pentru care unii medici se feresc a intra în contact direct cu pacienții romi:

Probabil că au copii mici acasă, nu știu exact, și se feresc să pună mâna pe ei, dacă asta-i cauza. Probabil nu vor să ducă virusul sau microbul. Dar nu este corect (f.-g. 2).

După cum am constatat în urma discuțiilor cu *ms*, eficiența politicilor de sănătate este puternic influențată de implicarea romilor (Fésüs și alții, 2012; Fésüs, 2012; Council of the European Union, 2011). În cadrul focus-grupurilor, *ms* au sugerat că romii, în cea mai mare parte, se implică puțin în implementarea inițiativelor care îi privesc în mod direct. O provocare pentru *ms* este modul în care

i-ar putea determina pe femeile și bărbații romi să se implice efectiv în probleme care țin de propria sănătate, ceea ce le-ar putea aduce beneficii importante. O participare mai concretă ar putea să ducă la o mai bună calitate a vieții, articulată pe nevoile lor.

Solidarizarea familiei în jurul bolnavului

Romii sunt caracterizați de sentimentul apartenenței, al solidarității. Când un membru al familiei se îmbolnăvește și spitalizarea se impune cu stringență, ceilalți îl însoțesc la spital, ceea ce face ca boala să angajeze întregul grup:

Am o fată de douăzeci și ceva de ani care a fost operată de cancer pe colon și vă spun că au fost la spatele ei, la capul ei, toți, la spital (f.-g. 2).

O boală gravă reprezintă și o criză socială, care îi adună pe romi în vecinătatea suferindului. Această manifestare a grijii față de bolnav reprezintă una dintre cele mai puternice valori din cultura romă. Îndeplinirea obligațiilor familiale este foarte importantă și ea primează față de interesele individuale.

Unele dintre *ms* participante la focus-grup recunosc că obiceiul romilor tradiționali de a merge în număr mare la spital îi diferențiază prea mult de populația generală, provocând incomodități și nemulțumiri celor din jur. Ele au menționat drept factor negativ numărul mare al celor ce însoțesc pacientul rom, dezordinea provocată și neconformarea la regulile spitalului:

Ms: Sunt unele comunități, de ex. căldărarii, merg la spital mulți, merg câte 7, 8, 10.

Ms: Și peste 10.

Intervievator: Asta e un lucru care deranjează?

Ms: Sigur că da, deranjează, cum să nu?

Intervievator: Și de ce merg așa?

Ms: Așa-s ei, uniți. Când pățește unul ceva, toți se duc.

Ms: A fost la spitalul „Sf. Maria”, tot așa, o comunitate de romi din Suceva. A stat două săptămâni câte zece, au stat în curtea spitalului și dormeau acolo (f.-g. 2).

Ms sunt convinse că astfel de etnici romi, fideli valorilor și tradițiilor specifice de a-l însoți în număr mare pe bolnav la spital, creează stereotipuri negative despre populația romă. Chiar ele își exprimă indignarea față de comportamentul unora din același grup etnic, care face să se generalizeze atitudinile negative față de romi. Printre astfel de comportamente neadecvate se numără și lipsa respectului și a considerației față de personalul medical:

Este discriminat pentru că nu vorbește întotdeauna frumos. Că dacă vorbești frumos, și se deschid ușile în toate părțile (f.-g. 2).

În căutarea îngrijirii medicale, unii romi se consideră îndreptățiți să pretindă anumite tratamente, sau să beneficieze de drepturile care le revin în calitate de cetățeni. Insistența cu care solicită aceste servicii îi face deseori să intre în conflict cu medicii. Nu se pot motiva aceste situații conflictuale prin diferența etnică dintre echipa medicală și pacient, cât mai ales prin atitudinea insolentă a celui din urmă.

Întreabă dacă ar fi utilă existența unui medic de familie exclusiv pentru membrii comunității rome, o *ms* a afirmat:

Ar fi mai multe probleme. Ar veni cu mai mult tupeu. Ar spune: „Hai, tu, Vasilica, dă-mi și mie un sirop!”. Ar fi mai multe probleme și ar veni cu mai mult tupeu, cu curaj (f.-g. 1).

Experiența personală le-a făcut pe *ms* să întărească acest adevăr. Totuși, situațiile în care pacienții romi sunt respectuoși față de personalul medical și complianți la tratamentul recomandat indică posibilitatea unui parteneriat eficient între medic și pacientul rom:

*Înainte să fiu *ms*... Dacă știi să mă comport cu medicul respectiv, știi să vorbesc respectuos în primul rând, să accept ideea că ceea ce îmi spune el îmi este bine...*

Moderator: – V-ați simțit vreodată discriminată?

Ms: – Nu, și am și copii, și soț. Mai vin câteva persoane și îmi spun: „Medicul ăla, așa și așa...” „Păi tu, ce ai făcut? Ce i-ai spus?” „Păi, să îmi dea tratamentul cutare!”. „Ei, ascultă-l pe el mai întâi, să îți spună ce ai, să îți consulte copilul, nu îi dai tu indicații, nu ai tu mintea doctorului să îi dai tu indicații” (f.-g. 2).

În activitatea prestată, medicul e dator să facă uz de autoritatea pe care i-o conferă însăși funcția și statutul pe care îl are în cadrul comunității:

*Să învețe să se facă respectat, chiar și printr-un pic de autoritate. Asta nu înseamnă că trebuie să plece capul în fața oricui. Și partea proastă este că nu are timp de consiliere. Aici ar interveni rolul *ms*, prin discuții, consiliere acasă, în comunitate (f.-g. 1).*

Ms se dovedesc bune cunoscătoare ale realităților de pe teren, știu să aprecieze în mod just o situație, și atunci când medicul este responsabil de nemulțumirea comunității rome pentru că nu acordă suficientă atenție actului medical, consultându-și cu superficialitate pacienții sau recomandându-le tratamente fără a-i consulta, dar și atunci când pacienții sunt de vină prin atitudinea lor insistentă, irascibilă, neobedientă, care indispuie pe medic și îl determină la gesturi nepotrivite. Prin faptul că sunt cunoscătoare și ale mediului cultural al romilor, dar și ale populației majoritare, *ms* sunt ajutoare utile în activitatea medicului, putând media o situație tensionată, îndrumând și consiliind pe pacienții romi spre a se conforma regulilor pe care ar trebui să le respecte atunci când solicită ajutor medical.

Excluderea formală din sistemul de sănătate. Asigurarea medicală

Sistemul de sănătate din România a fost una dintre temele de bază ale focus-grupurilor. În condiții de subfinanțare severă, accesul la serviciile medicale publice este limitat pentru categorii sociale defavorizate economic, printre care se numără și o bună parte a populației de romi. Aceste dificultăți economice se datorează lipsei locurilor de muncă, a școlarizării, uneori a refuzului de a munci (Duminică și

Preda, 2003). Pe acest fond de lipsuri și greutăți generale, mulți etnici romi se găsesc în dificultate când este vorba de a-și plăti asigurările de sănătate, ceea ce le restricționează accesul la serviciile medicale.

Excluderea formală se referă la persoanele care nu îndeplinesc condițiile prevăzute de lege pentru a beneficia de asistență medicală gratuită: neasigurații și exclușii din sistemul asigurărilor de sănătate – cei fără acte de identitate, familii fără cel puțin un angajat sau cei care nu au fost luați în evidență. Excluziunea formală este caracteristică, în egală măsură, atât romilor, cât și populației majoritare aflate în situație de sărăcie extremă.

Pe măsură ce condițiile de viață se deteriorează în întreaga societate, cu atât ele vor afecta mai ales comunitățile de romi care, mai mult decât alte categorii sociale, sunt cel mai lovite de aceste transformări. Romii sunt confrunțați cu dificultăți în exercitarea unei profesii lucrative. Lipsa unei diplome de școlarizare îi împiedică să obțină slujbe decente sau bine plătite. În acest fel, sărăcia se extinde pe o scară largă în cadrul etniei, atrăgând după sine și un statut specific față de sistemul de sănătate (Pfaller, 2006), cauzat de imposibilitatea de a-și face accesibile cele mai bune tratamente medicale.

Deși în cadrul focus-grupurilor s-a evidențiat lipsa locurilor de muncă pentru populația romă, câteva *ms* au insistat asupra faptului că:

Sunt și alții care nu vor să lucreze. Au fost niște cursuri: instalatori, dulgheri, tâmplari. I-am înscris. Au venit prima zi, a doua zi, câteva ore. „Băi, le-am spus, la sfârșitul cursurilor o să primiți o diplomă și zece milioane”. Le asigură și transport. Ei numai la început și la sfârșit. Vor doar diploma și banii. Dar să facă ceva în schimb, să învețe, nu! Îs obișnuiți numai să primească (f.-g. 2).

În aceste condiții, este firească întrebarea pe care o adresează una dintre participantele la studiu: *Ce poate face mediatorul sanitar? Să meargă să-i plătească lui salariul, asigurarea? (f.-g. 1).*

În unele situații, instituțiile statului se simt depășite de complexitatea problemelor din comunitățile de romi. Există situații în care, cu toată disponibilitatea de care dau dovadă funcționarii primăriilor, problemele nu pot fi rezolvate, datorită lipsei de prevederi legale, sau chiar datorită necesității de a le încălca. O problemă pusă în discuție este cea a situației terenului agricol pe care au fost construite ilegal locuințe ale romilor, câtă vreme de aceasta depinde eliberarea adevărinatei pentru acordarea ajutorului social:

*Majoritatea caselor la noi sunt construite ilegal. De exemplu: Nu ai actul care-ți trebuie! Dacă nu îmi aduci rolul pe casă, nu-ți dau. Dacă nu ai rol pe casă, nu pot să îți fac ajutor social. Dar pe ce să îți dea rol, dacă nu figurează zona respectivă? Bine ca *ms*, lucrând în Primărie acolo, mergi cu omul și obligi primarul să îți facă ajutor social, să fie asigurat medical.*

Ms: Sunt tineri căsătoriți, care stau la un loc cu părinții. Aștia merită să ia ajutor social, pentru că sunt săraci lipșiți. Pentru că nu are locuința lui, nu îi dă ajutor social, nu are asigurare (f.-g. 2).

În cadrul focus-grupurilor, *ms* au descris situația privării multor etnici romi de accesul la îngrijire, din cauza lipsei asigurărilor de sănătate:

Deci, măcar să fii asigurat sau ajutorul ăsta social, articolul 416, dacă-l ai, te primește. Dacă nu ai o asigurare medicală, nimeni nu te primește (f.-g. 2).

Prestarea unei activități în folosul colectivității, pentru obținerea unui ajutor social și, implicit, a unei asigurări de sănătate, nu este motivantă, câtă vreme timpul alocat acestei activități ar putea fi folosit cu mai multă eficiență. Într-o comunitate, bunăoară, „din 400 de familii, 100 de familii întrunesc formele legale de a fi asigurat, în legea 416. Celelalte familii nu au posibilitatea, fie pentru că au un venit în casă ... care ar depăși plafonul. Sau nu fac orele de muncă în folosul comunității, pentru că se duc în altă parte la muncă pentru a câștiga o bucată de pâine. Că, cu cât îi dă, 80 de lei pe săptămână, nu îi convine. „Nu voi munci cinci zile pentru ajutor social!” Și în cazul ăsta dispare și asigurarea medicală” (f.-g. 1).

Există și situații când etnici romi cu posibilități materiale se sustrag voluntar de la plata asigurărilor de sănătate. Discuțiile purtate în cadrul focus-grupului au dus la răspunsuri surprinzătoare:

– *Dar romii căldărari... sunt oameni cu bani mai mulți...*

Ms: – Nu sunt interesați, probabil.

Ms: – Nu că nu sunt interesați. Ei strâng banii. La dânșii, dacă au băieți, au copii de parte bărbătească, trebuie să cumpere femeie la copilul cutare, la copilul cutare...

Ms: – Acuma este un spital aicea, Arcadia, unde preferă să meargă și să dea acolo bani mulți, fără să se asigure medical.

Ms: – Ei poate nici nu știu ce înseamnă o asigurare.

Ms: Ei nici nu merg la medic. Mai rar. Sunt mai căliți, mănâncă mâncare sănătoasă... (f.-g. 2).

Aceste răspunsuri sugerează că până și romii cu resurse financiare preferă să se sustragă de la îndeplinirea obligațiilor civice, prin participarea la plata asigurărilor de sănătate. Deși doresc să beneficieze de serviciile medicale puse la dispoziție, practica eschivării de la plata asigurărilor este una aproape comună, atât pentru romii aflați în dificultăți materiale, cât și pentru cei cu posibilități financiare.

Excluderea informală a romilor

Aceasta ține de funcționarea deficitară a întregului sistem de sănătate, de contexte specifice locale, prejudecăți etnice, sociale sau culturale, fiind determinată, în principal, de două categorii de factori: a) organizarea și funcționarea sistemului de asistență sanitară din România și b) factori specifici, care țin de discriminare.

Factorii generali care țin de modul de organizare și funcționare a sistemului de asistență sanitară din România sunt cele descrise în continuare.

Costurile asistenței medicale

Pentru cei mai mulți dintre solicitanții de etnie romă ai serviciilor publice, costurile asistenței medicale sunt prohibitive. *Ms* sunt de părere că este nevoie, în primul rând, de bani pentru a achita „onorariul” medicului, lipsa acestuia putând condiționa, uneori, calitatea serviciului medical:

Și dacă mai este un om sărac și nu are acea hârtiuță de cinci lei, nu-i dă. Sunt romi care au bani și dau, că vreau să îmi fac investigația aia, fac și ... nu mai fac discriminare atunci (f.-g. 1).

Pe medici noi i-am învățat cu bani, că dacă n-ar da nimeni... nu e vina lor (f.-g. 1).

Ca unele care lucrează mult timp alături de medicii de familie, *ms* ajung să cunoască până și dificultățile materiale cu care se confruntă aceștia. Din acest motiv, unele participante la studiu au avut tendința de a justifica practica oferirii de atenții sau stimulente medicului:

Ar mai trebui stimulat acel medic, bine plătit, să nu aibă nevoie de mită (f.-g. 1).

E o cutumă, prezentă cel puțin în România, de a se oferi medicului un mic dar, ca dovadă de recunoștință pentru serviciul pe care îl face pacientului. Acest lucru însă ar trebui să responsabilizeze și mai mult personalul medical, făcându-l mai preocupat de calitatea vieții pacientului ce i se adresează, indiferent de etnia pe care o are:

Și tot se duce cu o plasă de ceva, cu o punguță la doctor. Să se comporte frumos cu orice om, cu orice persoană, să aibă grijă de ceea ce face (f.-g. 1).

Reflectarea la îndatoririle medicului, prin prisma profesiei pe care a îmbrățișat-o, i-a făcut pe unele *ms* să enunțe adevărate principii etice, nu departe de prevederile din jurământul lui Hippocrate. Potrivit uneia, medicii „*ar trebui să considere că meseria de medic nu este o afacere. Totul e pornit din suflet pentru a ajuta pe ceilalți. Po' să considere că tre' să meargă până la capăt pentru a ajuta. Trebuie să fie în consens cu umanitatea, să fie uman. Înainte, doar ca să ajungă un medic bun, făcea acte de caritate, trata bolnavul gratuit, din suflet, pentru a ajuta pe ceilalți. Sunt și acum cazuri în care ar trebui să-i trateze gratuit, pentru că nu au*” (f.-g. 1).

Din nefericire, în cazul internării într-un spital, cheltuielile pot atinge cifre uneori prohibitive, deoarece există un întreg aparat de personal care, dacă nu-și primește stimulentele economice, nu funcționează.

Distribuția disproporționată a unităților ce oferă servicii medicale

Multe dintre *ms* au scos în evidență ponderea ridicată a populației de romi în mediul rural și au reclamat lipsa serviciilor de sănătate din localitate. Depărtarea unor comunități de unitățile ce oferă servicii medicale specializate duce la o limitare a accesului populației la aceste servicii.

Vreau să fie o instituție mai aproape, să poți să apelezi, să poată să intervină mai repede. Noi suntem la distanță mai mare, apare mai greu (f.-g. 1).

De la noi în sat și până la comună sunt 7 km. Sunt 400 și ceva de familii și 2 000 de copii. Cea mai mare bucurie în comunitate la noi ar fi dacă s-ar face un dispensar. Oamenii la noi sunt foarte necăjiți” (f.-g. 1).

Din cauza restructurării sistemului național de asistență medicală publică, distribuția disproporționată a unităților medicale a produs numeroase efecte negative cu privire la accesul fizic al populației rome la serviciile medicale.

Stigmatul etnic. Excluderea și discriminarea pe criterii etnice

Ca cetățeni ai statului român, romii au aceleași drepturi și îndatoriri ca toți cetățenii. În anul 1998 însă, 28,1% dintre respondenții de etnie romă apreciau că ei sunt tratați mai prost atunci când merg la medic, comparativ cu alte etnii (Zamfir și Preda, 2002). Cunosătoarele ale realității, și *ms* participante la focus-grupuri au mărturisit că, deseori, au asistat la situații de marginalizare, iar atitudinea lor a fost una de compătimire și empatie față de pacienții romi pe care boala i-a obligat să apeleze la servicii medicale într-o unitate de îngrijire. Ele i-au însoțit chiar pe pacienți la spital și au fost de mare folos pentru stabilirea unei legături de parteneriat între pacienții romi și echipa medicală:

Și am întâlnit, cu copii mici. S-au făcut marginalizări și nu erau primiți în spital. Am întâlnit multe. Că ei [romii] când au văzut că nu îi primește, ei repede mă sună (f.-g. 2).

Unele *ms* sunt chiar de părere că romii sunt considerați niște intruși, care trezesc neîncredere, teamă și respingere. Marginalizarea lor nu este o problemă vizibilă doar în sistemul de sănătate, ci este o trăsătură întâlnită la nivelul societății românești în general:

Fenomenul cel mai greu de învins este discriminarea. Și una este să fie o discriminare făcută de comunitate și alta este cea instituțională, care-i cea mai greu de suportat... Păi dacă te duci la primărie și nu te primește, la medic și nu te primește, te duci la prefectură și-ți închide ușa, unde să te mai duci? Că ești negru și nu ești la fel cu el la culoare, poate la suflet ești la fel ca el. Poate ești mai neîmbrăcat, că nu-ți dă sistemul posibilitatea să te porți la fel din punctul ăsta de vedere. Ești mai negru pentru că așa te-ai născut și pentru asta trebuie să suferi (f.-g. 1).

Desfășurându-și activitatea și în primăria de care aparține comunitatea deservită, *ms* au constatat că această atitudine nu este specifică doar mediului sanitar, ci oricărei instituții publice:

Deja sunt foarte mulți primari, care: „Du-te, băi, la Partidul vostru, să vă dea!”. Și nu-i rezolvă o problemă de administrație publică unde are dreptul ca cetățean. Să aibă adevărul, să-i dea o informație, că are acces, ca cetățean (f.-g. 1).

În cadrul comunităților rome este prezentă stigma asociată cu apartenența etnică. Discreditarea minoritarilor etnici ca membri ai comunității rome le alterează chiar și lor percepția asupra propriei persoane:

Romii, po' să fie și spoii cu aur, că îi discriminează, orișunde. Când știe că ești rom, te privește cu altă privire. Bine, te servește, dar altfel (f.-g. 2).

Ms care activează în comunități mixte au avut prilejuri de a se convinge că există o prejudecată în rândul medicilor cu privire la romi, dar aceasta nu îi culpabilizează în mod direct. Ei nu au făcut decât să preia o stigmatizare întâlnită pretutindeni:

Acel medic care nu face diferență între culoarea pielii, între credința și cultura pacientului. Să fie pacient, pentru el, oricare persoană ajunge la dânsul. Dar nu sunt vinovați medicii. Nu sunt vinovați primarii sau oamenii care lucrează în instituții publice. Aceasta este o mentalitate pe care noi, în 20 de ani, nu am reușit să o schimbăm... vreau să vă spun, este o mentalitate pe care au moștenit-o (f.-g. 1).

Atitudinea generală de respingere a pacienților romi în mediul spitalicesc a fost, de asemenea, raportată. *Ms* au evidențiat utilizarea clișeelelor rasiste, care încurajează atitudinile și comportamentele de respingere:

Dă-i năibii de țigani! Dă-le cloramină și gata! (f.-g. 1).

Apelativele etnice care duc la o imagine deformată a romilor trebuie evitate. Unii termenii utilizați în limbajul comun, precum și metaforele care se referă la acești etnici sunt de-a dreptul rasiste. În acest fel, riscul producerii unei excluderi de pe scena socială este foarte prezent.

Discriminarea este practică chiar de către o parte a personalului medical. Actele de respingere a pacienților romi, mai mult sau mai puțin violente, nu sunt rarități în mediul spitalicesc. Potrivit unor *ms*, se practică pe alocuri un veritabil etnocid administrativ, prin aplicarea unor analize eronate și a unor acțiuni necorespunzătoare:

Am avut o femeie gravidă anul trecut, era în luna a treia și avea iminență de avort și nu o primea nici unul. Deci i-a scris pe bilet, că are iminență de avort și a dat să plece cu salvarea de la spital. Și ea de la spital a venit la mine. Și mi-a zis: „Uite, mi-a dat să mă duc acasă. Și mi-a dat pastile de stomac”. Și când mă uit colo, iminență de avort. Și când îi sun, „Nu, nu a fost la noi. Noi nu am dat-o afară”. Și până la urmă au înțeles. Eu le-am spus: „Eu nu am nimic cu nimeni, dar dacă ea pățește ceva, e obligația mea să fac raport și fac”. Până la urmă, toți suntem oameni (f.-g. 2).

O altă *ms* a prezentat o situație similară de conflict sau de violență, insistând asupra stării de agresivitate dirijată împotriva unei femei rome internate cu fata în spital:

Era internată o femeie din B. și avea fetița bolnavă. Nu pune nimeni mâna pe ea. Au dat-o afară celelalte femei, că plângea copilul. Și ea tot patrula pe holul spitalului. Și una din asistente, i-a zis: „Fă, țigancă borâtă, intră înăuntru și stai țeapănă acolo!”. Ea a zis: „Dă-mi ceva să dau la fată, că mă alungă lumea din spital”. Ea a luat-o și a dat-o cu capul de un geam, s-a spart geamul, a ieșit un tîmbălău, ferească Dumnezeu. Și m-a sunat pe mine” (f.-g. 2).

Intervenția *ms* s-a dovedit a fi promptă și operativă. Ea a reușit să detensioneze situația și să înduplece personalul medical să acorde copilului asistența medicală necesară:

Eu am spus: „Dumneata spui că copilul nu este bolnav”. Dar de când am ajuns acolo, copilul tușea încontinuu, încontinuu. „Nu-i bolnav, ea vine aicea ca la hotel. Îi place aicea, că e caldă”. Și femeia spune: „Ei îmi spun că nu are nimic, că să plec acasă. Și dacă plec acasă și moare, eu ce fac?” Atunci am spus: „Dacă nu luați măsuri, eu sun direct la Ministerul Sănătății. Dacă credeți că copilul ăsta trebuie să moară, că nu vrea nimenea să pună mâna pe el, dacă-i negru, îl lăsăm să moare? Salvează-l, dacă Dumnezeu i-a dat zile!” Și pe urmă a venit dna dr. V. și l-a luat, l-a consultat (f.-g. 2).

Afirmațiile *ms* converg în denunțarea condițiilor dificile în care trăiesc familiile de romi. Pasaje din relatarea *ms* citată anterior – „Păi cum că prea des vine!” „Dar dacă nu are condiții acasă, și răcește copilul, păi cum, să-l țină să moară?” – ne conving de dificultățile materiale aflate la limita suportabilității, pe care unii minoritari romi nu le pot evita și care se răsfrâng, în mod nefericit, asupra relaționării lor cu sistemul de sănătate din România.

DISCUȚII ȘI CONCLUZII

În urma analizei datelor oferite de interviurile de grup cu *ms* din județele Iași și Cluj, putem afirma că există mulți determinanți ai calității vieții pacienților romi care se confruntă cu boli grave. Rezultatele datelor indică tendințe similare în cele două regiuni ale României și constatări comune cu privire la rolul *ms* ca determinanți ai calității vieții pacienților din comunitățile rome. Ținând cont că datele pe care se fundamentează studiul nostru sunt oferite de persoane care relaționează aproape zilnic cu astfel de pacienți și aparțin aceleiași etnii cu aceștia, analiza ne îndreptățește să considerăm că principalele probleme ale acestui segment al populației României sunt: confruntarea cu probleme economice, stigma asociată apartenenței la etnia romă și menținerea *background*-ului cultural. Populația de romi păstrează încă trăsăturile unei populații tradiționale în ceea ce privește relațiile în cadrul familiei și al comunității, precum și îngrijirea bolnavilor. Specificitățile culturale care pun în lumină inferioritatea femeii față de bărbat, rușinea de a discuta despre boală sau diagnosticul grav, insuficiența igienei corporale, relații uneori tensionate cu personalul medical, necomplianța la tratament etc. determină în mod direct calitatea vieții pacientului sau a familiei acestuia.

Din intenția de a găsi punți de legătură între etnie, cultură și sănătate, în acest studiu am examinat, pe baza mărturiilor *ms* participante la focus-grupuri, aspecte ale îngrijirii sănătății în comunitățile de romi din nord-estul și nord-vestul țării. Aceste discuții ne-au oferit o înțelegere a modului în care cultura și etnia influențează relațiile dintre pacienții romi și furnizorii de servicii medicale.

Dahlgren și Whitehead (1991) au afirmat că sănătatea este determinată de o varietate de factori, printre care și cei socioeconomici, culturali și de mediu. Focus-grupul, instrumentul pe care l-am folosit în realizarea cercetării, a reușit să evidențieze aspecte din experiența *ms*, ceea ce ne-a permis și nouă, autorilor studiului, accesul la o realitate care altfel ar fi rămas ascunsă. De altfel, comunitatea romă pune o serie de probleme metodologice, fiind una de tip închis, cu un grad ridicat de discriminare experimentată și de ostilitate socială. Totodată, comunitatea posedă și numeroase trăsături pozitive, precum puternicele legături în cadrul familiei și susținere reciprocă, ca și strădania de a obține prestigiul în cadrul comunității.

Experiențele romilor din România sunt asemănătoare cu ale altor minorități de romi din Europa (Voko și alții, 2009; Parry și alții, 2007). Multe dintre dimensiunile asociate cu dezavantajul social prevalează în aceste comunitățile etnice (Preda, 1999), situație ce influențează și relația cu sistemul de sănătate. Krieger (2003) arată că este important să distingem între probleme asociate cu etnia și identitatea culturală, pe de o parte, și cu dezavantajele economice și materiale pe de altă parte.

Încrederea este primordială în construirea relației dintre etnicii romi și furnizorii de servicii medicale. Abordarea aceasta este piatra de temelie a unor politici publice efective în domeniul sănătății. Confirmând alte studii care examinează experiențele minorităților etnice legate de sănătate (ICF-JSI, 2006; Wang, 2007, Leduc și Proulx, 2004; Zhang și Verhoef, 2002), dificultatea construirii unei relații de parteneriat cu personalul medical a fost adesea afirmată de *ms*. Tocmai aici intervin mediatorii sanitari, care asigură punți de legătură, facilitând comunicarea dintre ambele părți, consiliind pacienții romi asupra unei conduite preventive, precum și a modului adecvat de comportament atunci când solicită ajutorul medicului. Fără această mediere, procesul de îngrijire a sănătății romilor ar fi mult mai anevoios.

Mai dureroasă în acest studiu este constatarea marginalizării sociale, evidențiată în relatările despre discriminare, nivel redus de încredere în personalul medical și proporția ridicată a celor îngrijorați de comportamentul inadecvat al unor medici. Aceste experiențe ale discriminării etnice, destul de comune printre romi, influențează negativ starea lor de sănătate (Krieger și alții, 2005).

Sumarizând, studiul de față pune în lumină factorii care limitează calitatea vieții și îngrijirea sănătății pacienților de etnie romă:

- eficiența redusă a politicilor de integrare a romilor;
- insuficiența unor politici de sănătate sustenabile pentru populația de romi;
- resursele financiare insuficiente;
- eficiența limitată a mecanismelor de asistență socială;
- sensibilizarea insuficientă față de contextele locale specifice;
- monitorizarea și evaluarea slabă a stării de sănătate a romilor;
- participare/implicare limitată a romilor în măsurile de promovare a sănătății

lor;

– insuficiența considerației, din partea medicilor, față de valorile culturale și comportamentale ale romilor;

– lipsa de formare a cadrelor medicale în comunicarea cu grupurile dezavantajate, precum și practica larg răspândită de a nu face muncă de teren, ceea ce agravează lipsa serviciilor medicale.

În conceperea politicilor care promovează integrarea romilor și accesul lor la serviciile de sănătate din România, ar trebui luați în calcul factorii enumerați anterior.

Angajamentele politice sustenabile sunt esențiale, alături de măsuri care să combată discriminarea și prejudecățile la adresa romilor. Implicarea romilor în implementarea politicilor de sănătate este, în aceeași măsură, un factor-cheie pentru succesul acestor demersuri, dar și mobilizarea actorilor publici, privați sau non-guvernamentali.

Greșeala frecventă a politicilor de sănătate este aceea că se pleacă de la înscrierea romilor doar în spațiul social general și nu și în cel etnic și cultural, pentru că și acesta din urmă trebuie luat în considerație. Deseori, prin politica de integrare, înțelegându-se ca integrare autoritară a romilor în colectivitatea dominantă, scopul urmărit a fost de a-i face invizibili pe romi. În plus, măsurile aplicate nu au apărut, în ochii autorilor lor și din perspectiva legislației, ca fiind acte discriminatorii.

Analiza datelor ne-a făcut să identificăm principii, enunțate de *ms*, care par de neconciliat: pentru români, romii vor trăi altfel atunci când vor căuta de lucru, vor avea asigurare medicală și acces la îngrijiri de sănătate. Romii cred, dimpotrivă, că violența în limbaj și uneori în gesturi reprezintă consecințe ale lipsei de îndreptățire. Ei nu cer compasiune, ci dreptul de a fi egali cu ceilalți cetățeni, precum și eliminarea atitudinilor discriminatorii.

Atunci când deplâng absența curățeniei corporale, a disciplinei și a conformării la regulile de vizită din spital și, în general, a lucrului bine făcut, românii au în vedere perspectiva dezirabilă a fi urmată de către toți. Romii justifică propriul model cultural, punându-l în legătură cu insuficiența integrare socială, traductibilă în termenii accesului diferențiat la resurse. Pe rând, românii sau romii cred că ceilalți ar trebui să facă ceva (Cristea și Lățea, 1997).

BIBLIOGRAFIE

1. Astărăstoaie, V., Gavrilovici, C., Vicol, M. C., Gergely, D., Ion, S., *Etica și non-discriminarea grupurilor vulnerabile în sistemul de sănătate*, Iași, Editura Universității „Gr. T. Popa”, 2011.
2. Berevoescu, I., Căce, S., Costin Sima, D., Zamfir, C., Preda, M. (coord.), *Romii în România*, București, Editura Expert, 2002.
3. Cristea, O., Lățea, P., Chelcea, L., *Stigmatul etnic la o comunitate de rromi*, în „Rromathan”, nr. 1(1), 1997, pp. 61–68.
4. Dahlgren, G., Whitehead, M., *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO: strategy paper for Europe*, Institute for Futures Studies, Stockholm,

1991, disponibil online la <http://www.framtidsstudier.se/wp-content/uploads/2011/01/20080109110739filmZ8UVQv2wQFShMRF6cuT.pdf>.

5. Duminică, G., Lupu, S., Rughiniș, C., Persoanele de etnie roma în situații de risc, în Preda M. (ed.). *Riscuri și inechități sociale în România*, Iași, Editura Polirom, 2009, pp. 226–233.

6. Duminică, G., Preda, M., *Accesul romilor pe piața muncii*, București, ECA – Editura Cărții de Agribusiness, 2003, disponibil online la http://www.agentiaimpreuna.ro/files/publicatii/Accesul_romilor_pe_piaata_muncii.pdf.

7. Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J., Alpert, H., Baldwin, D., Emanuel, L. L., *Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers*, în “American Journal of Internal Medicine”, no. 132, 2000, pp. 451–459.

8. Fésüs, G., *Effectiveness of Policies to Improve the Health and Social Situation of Roma Populations in the European Region*, PhD thesis, supervisor: prof. R. Adany, Univeristy of Debrecen, Doctoral School of Health Sciences, Debrecen, 2012, disponibil online la http://ganymedes.lib.unideb.hu:8080/dea/bitstream/2437/124366/10/Fesus_Gabriella_ertekezes.pdf.

9. Fésüs, G., Östlin, P., McKee, M., Ádány, R., *Policies to improve the health and well-being of Roma people: The European experience*, în “Health Policy”, no. 105(1), 2012, pp. 25–32.

10. Given, B. A., Given, C. W., Kozachik, S., *Family support in advanced cancer*, în “CA: A Cancer Journal for Clinicians”, no. 51, 2001, pp. 213–231.

11. Hajioff, S., McKee, M., *The health of the Roma people: a review of the published literature*, în “Journal of Epidemiological Community Health”, no. 54, 2000, pp. 864–869, disponibil online la <http://jech.bmj.com/content/54/11/864.long>.

12. Hall, C. C. I., *Cultural malpractice: The growing obsolescence of psychology with the changing U.S. Population*, în “American Psychologist”, no. 52, 1997, pp. 642–651.

13. Hasdeu, I., *Bori et r(R)omni. Réflexions sur les rapports sociaux de sexe chez les Roms căldărari de Roumanie*, în «Etudes Tsiganes», no. 31–32, 2008, pp. 116–143.

14. Hasdeu, I., *Corps et vêtements des femmes Rom en Roumanie. Un regard anthropologique*, în «Etudes Tsiganes», 33–34, 2009, pp. 60–77.

15. Ionescu, M., Căce, S., *Politici de ocupare pentru romi*, Bucharest, Expert Publishing, 2006.

16. Ionescu, M., Căce, S., *Politici publice pentru romi. Evoluții și perspective*, București, Expert Publishing, 2006.

17. Kitzinger, C. J., *Qualitative research: Introducing focus groups*, în «British Medical Journal», no. 311, 1995, pp. 299–302.

18. Krieger, N., *Does racism harm health? Did child abuse exist before 1962? On explicit questions, critical science and current controversies: an ecological perspective*, în “American Journal of Public Health”, no. 93(2), 2003, pp. 194–199.

19. Krieger, N., Smith, K., Naishadham, D., Hartman, C., Barbeau, E. M., *Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health*, în “Social Science and Medicine”, no. 61(7), 2005, pp. 1576–1596.

20. Kriegsman, D. M., Penninx, B. W., van Eijk, J. T., *Chronic disease in the elderly and its impact on the family*, în “Family Systems Medicine”, no. 12(3), 1994, pp. 249–267.

21. Leduc, N., Proulx, M., *Patterns of health services utilization by recent immigrants*, în “Journal of Immigrant Health”, no. 6(1), 2004, pp. 15–27.

22. Ma, G. X., Henderson, G., *Rethinking ethnicity and health care: A sociocultural perspective*, Springfield, Charles C. Thomas, 1999.

23. Molnár, Á., Ádány, R., Ádám, B., Gulis, G., Kása, K., *Health impact assessment and evaluation of a Roma housing project in Hungary*, în “Health and Place”, no. 16, 2010, pp. 1240–1247.

24. Morgan, D. L., *Focus groups as qualitative research*, London, Sage, 1997.

25. Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., van der Bos, G. A., *Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients*, în “Gerontologist”, no. 40, 2000, pp. 738–746.

26. Parry, G., Van Cleemput, P., Peters, J., Walters, S., Thomas, K., Cooper, C., *Health status of Gypsies and Travellers in England*, în “Journal of Epidemiology and Community Health”, no. 61, 2007, pp. 198–204.

27. Pădurariu, M., Ciobică, A., Persson, C., Ștefănescu, C., *Autostigmatizarea în psihiatrie: perspective etice și biopsihosociale*, în „Revista Română de Bioetică”, no. 9 (1), 2011, pp. 16–23.
28. Pfaller, A., *How to design a good health-care system for South Eastern Europe*, în „Revista Calitatea Vieții”, nr. 17 (3–4), 2006, pp. 375–379.
29. Preda, M., Grupuri sociale excluse/ignorare de politicile sociale în România, în Zamfir, C. (coord.), *Politici sociale în România '90–'98*, București, Editura Expert, 1999.
30. Revenga, A., Ringold, D., Tracy, W. M., *Poverty and Ethnicity: A Cross-Country Study of Roma Poverty in Central Europe*, The World Bank Technical paper, no. 531, Washington DC, The World Bank, 2002, disponibil online la <http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2003/01/07/>.
31. Ringold D., Orenstein M. A., Wilkens E., *Roma Expanding Europe: Breaking the Poverty Cycle*, Washington DC, The World Bank, 2005, disponibil online la http://siteresources.worldbank.org/EXTROMA/Resources/roma_in_expanding_europe.pdf.
32. Rotaru, V., *UMF Iași derulează un proiect pentru rromii din județ*, în „Bună Ziua Iași”, 02.02.2012, disponibil online la <http://www.bzi.ro/umf-iasi-deruleaza-un-proiect-pentru-rromii-din-judet-267200>.
33. Ruzicka, M., *Continuity or rupture? Roma/Gypsy communities in rural and urban environments under postsocialism*, în “Journal of Rural Studies”, no. 28(2), 2012, pp. 81–88.
34. Sales, E., *Family burden and quality of life*, în “Quality of Life Resources”, no. 12, 2003, pp. 33–41.
35. Smith, J. A., *Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology*, în “Psychology and Health”, no. 11, 1996, pp. 261–271.
36. Surdu, M., Educația școlară a populației de romi, în vol. *Indicatori privind comunitățile de romi din România*, București, Editura Expert, 2002.
37. Surdu, M., Surdu, L., *Căsătoria și sarcina timpurie în comunitățile de romi*, București, Editura Ro Media, 2005.
38. Trif, A. B., *Living wills*, în “Clinica”, no. 4(4), 1999, pp. 45–50.
39. Voko, Z., Csepe, P., Nemeth, R., Kosa, K., Kosa, Z., Szeles, G., Adany, R., *Does socio-economic status fully mediate the effect of ethnicity on the health of Roma people in Hungary?*, în “Journal of Epidemiology and Community Health”, no. 63, 2009, pp. 455–460.
40. Wang, L., *Immigration, ethnicity, and accessibility to culturally diverse family physicians*, în “Health and Place”, no. 13(3), 2007, pp. 656–671, disponibil online la <http://www.mendeley.com/research/immigration-ethnicity-accessibility-culturally-diverse-family-physicians/#page-1>.
41. Wong, R. K., Franssen, E., Szumacher, E., *What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? A needs assessment*, în “Support Care Cancer”, no. 10, 2002, pp. 408–415.
42. Zamfir, C., Zamfir, E. (coord.), *Țigani și ignorare și îngrijorare*, București, Editura Alternative, 1993.
43. Zamfir, C., Preda, M. (coord.), *Romii din România*, București, Editura Expert, 2002.
44. Zhang, J., Verhoef, M. J., *Illness Management Strategies Among Chinese Immigrants Living with Arthritis*, în “Social Science and Medicine”, no. 55, 2002, pp. 1795–1802.
45. *** *Ambulance Not on the Way: The Disgrace of Health Care for Roma in Europe*, European Roma Rights Centre, ERRC, Budapest, 2006, disponibil online la http://www.soros.org/initiatives/health/focus/roma/articles_publications/publications/ambulance_20061004/ambulance_20061004.pdf.
46. *** *Cercetare-evaluare a programului mediatorilor sanitari în comunitățile de rromi în România. Raport*, ICF JSI (Institutul de cercetare și formare JSI România, Centrul pentru Politici și Servicii de Sănătate), 2006, disponibil online la http://www.anr.gov.ro/docs/Politici/Evaluarea_PMSR_raport_final.pdf.
47. *** *Decade of Roma Inclusion. Minutes and Summary of the XII. International Steering Committee Meeting*, 2008. Disponibil online la <http://demo.itent.hu/roma/portal/downloads/Decade%20Documents/12th%20ISC%20Meeting%20Minutes%20February%2025-26%202008.pdf>.

48. *** *Decade Watch. Results of the 2009 survey*, Budapest, 2010, disponibil online la <http://www.romadecade.org/files/downloads/Decade%20Watch%202010/Decade%20Watch%20-%20Results%20of%20the%202009%20Survey%20-%20Revised.pdf>.

49. *** *Declaration of the Decade of Roma Inclusion*, 2005, disponibil online la <http://www.romadecade.org/index.php?content=77>.

50. *** *Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council Meeting, Conclusions on Inclusion of the Roma*, Council of the European Union, Brussels, 2011, disponibil online la http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/en/lsa/122116.pdf.

51. *** *European Network Sasipen. Annual Report 2005–2006*, Madrid, Fundación Secretariado Gitano, 2007, disponibil online la http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2004/action3/docs/2004_3_01_inter_en.pdf.

52. *** *Legal și ilegal pe piața muncii pentru comunitățile de romi. Diagnoza factorilor care influențează nivelul de ocupare la populația de romi din România*, ICCV (Institutul de Cercetare a Calității Vieții), Bucharest, Expert Publishing, 2010.

53. *** *Poverty and social exclusion in the WHO European region: health systems respond*, World Health Organisation, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2010, disponibil online la http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/115485/E94018.pdf.

The Roma represent an important ethnic minority in Romania, who often face inequalities in their access to health care. The policies and the strategies that focused on reducing this inequalities and a better inclusion of the Roma have lead to the establishment of a sanitary mediators network, that is currently operating in Roma communities, thus facilitating a better communication between this particular minority and the health care professionals, as well as an improved access to healthcare services.

Our study – Determinants of the quality of life of the Roma patients, from the perspective of the health mediators – focuses on identifying the determinants of the quality of life of Roma patients, and it is based on three group interviews with sanitary mediators, in the counties of Iasi and Cluj. The results indicate that, when it comes to health care services, doctors should be familiar with and aware of the cultural background of the community, their values and traditions. Communication based on respect, the development of a partnership between doctors and patients, avoiding racial labeling and prejudices are the most important requirements of the Roma, because their dignity and quality of life should not be affected under the conditions of the interaction with healthcare professionals. The activity of health mediators, persons who are familiar with members of the community, with their customs and traditions, has a positive potential in assuring the quality of life.

Keywords: Roma community, health mediator, health policy, physician-patient communication, exclusion, healthcare.

Primit: 14.05.2012

Acceptat: 20.06.2012

Redactori: Ioan Mărginean, Manuela Sofia Stănculescu