

Význam nemoci, dožívání a smrti pro současný život Romů: sociálně-antropologická perspektiva

Irena Kašparová, M.A., Ph.D.

Fakulta sociálních studií, Masarykova univerzita v Brně

Článek představuje pohled Romů na nemoc, umírání a smrt z perspektivy sociální antropologie. Sociální věda definuje nemoc v prvé řadě jako stav protikladný zdraví. Jako taková je do značné míry subjektivní a relativní, ovlivněná rodnou (nativní) kulturou. Etnomedicína, podobor sociální antropologie nabízí pro snadnější pochopení odlišné ontologické vize Model vysvětlení Artura Kleinmana (1980), který je v textu využíván. Článek nenabízí praktická řešení a návody pro každodenní jednání s pacienty. Poukazuje spíše na odlišnosti a podobnosti v chování a v promýšlení nemoci a smrti dvěma vedle sebe žijícími kulturami. Ve své celistvosti představuje text výzvu promýšlení takových kategorií, jakými jsou kvalita života či dobrá smrt.

Klíčová slova: Romové, nemoc, smrt, medikace, antropologie.

The Meaning of Illness, Dying and Death for the Life of Contemporary Roma People: Perspective of Social Anthropology

This paper aims to describe the ways Roma people deal with illness and death from the perspective of social anthropology. Social science defines illness primarily as an opposite to the state of health. As such, it sees it to large extend as a subjective and relative phenomenon, seriously determined by ones native culture. To illustrate the context, the author uses Explanatory model of Arthur Kleinman (1980) and sets it against the primary data, observed during the interaction between the Roma and the majority medical staff in the current Czech Republic. Paper does not offer practical solutions. Rather, it points to differences and similarities in acting and thinking about illness by two different cultures, uplifting relativity of its validity in mutual interaction, as well as stereotypes that burden both teams of actors.

Key words: Roma, illness, death, medication, anthropology.

Urol. praxi, 2015; 16(2): 88–90

Romové, i když žijí na území České republiky již řadu století (1, 2), si ve srovnání s většinovou společností (majoritou) stále uchovávají řadu kulturních a hodnotových odlišností. Ty se mimo jiné projektují i do přístupu k nemoci, zdraví, procesům léčení a vnímání smrti. Mým cílem je v tomto kontextu identifikovat momenty odlišného chování Romů a majority a nabídnout jejich možné vysvětlení. Představy o kvalitě života, přesněji – o životě, který stojí za to žít, jsou u Romů jiné než u majority, což se promítá i do jejich přístupu k nemoci, léčení a smrti. Teoreticky kotvím svou práci v perspektivě sociální vědy, přesněji medicínské antropologii, která chápe stav nemoci a procesy spojené s léčením nikoliv pouze jako samostatně stojící diagnózu, ale spíše jako protiklad stavu zdraví (3, 4). V tomto teoretickém zarámování je zdravotní diagnóza chápána jako kulturně a vědecky podminěná znalost a její ustavování a vyjednávání jako samostatný výzkumný projekt. Pokud tento pohled akceptujeme, stane se nemoc do značné míry subjektivním a relativním stavem bytí, jehož vnímání je silně ovlivňováno naší rodnou kulturou. Choroba je pak klinicky diagnostikovaným stavem, tedy pouze součástí toho, co sociální věda nazývá nemoc – či ještě přesněji – ne-zdraví. Význam takového přístupu se stane zřejmý, uvědomí-

me-li si vliv kultury při diagnóze chování, které klasifikujeme jako „normální“ či na druhé straně škály „patologické“. Celá řada chorob se vyskytuje pouze v některých společnostech, zatímco klinická medicína jim nepřikládá velký význam. V euro-americkém prostředí se to týká nemocí jako například mentální anorexie nebo premenstruační syndrom. Zatímco v naší kultuře se jimi zabýváme, v řadě jiných není předmětem lékařské diagnózy. Naproti tomu naše kultura nezařazuje do své lékařské terminologie trans nebo očarování (bewitchment), která v řadě jiných kultur představují příčinu většiny nemocí (5, 6).

Pojetí nemoci v sociální antropologii a Model vysvětlení Artura Kleinmana

Jeden z klíčových konceptů medicínské antropologie je Model vysvětlení (Explanatory model) Artura Kleinmana (7). Představuje syntézu informací o příčinách nemoci, kritériích diagnózy, možných metodách léčby a ozdravných procesů a vzniká na základě odlišné primární (rodina, kultura) a sekundární (vzdělání, zkušenosti) socializace jednotlivců. V klinické medicíně, jakož i v běžném životě, se stále častěji setkávají příslušníci odlišných kultur, etnik a skupin, kteří pochopitelně disponují

odlišnými modely vysvětlení. Vzájemná diskuze mezi lékařským personálem a pacientem, kdy oba věří v odlišné explanační modely, například proto, že pocházejí z odlišných kultur, nevede automaticky k přijetí vědeckého/odborného pohledu, popřípadě k přijetí hodnot s ním spojených. Tomu odpovídá i následné chování pacienta a jeho (ne) respektování způsobů léčby doporučené lékařem, který nesdílí stejný model vysvětlení. Jak bude ukázáno níže, Romové do této kategorie patří stejným způsobem jako lidé z jiných (většinou mimoevropských) zemí. Znalost (či předpoklad) společného komunikačního jazyka přitom odlišnost spíše zastírá, než odstraňuje. Zatímco u pacienta z Vietnamu či Saudské Arábie, kdy je zdravotní personál nucen komunikovat prostřednictvím tlumočníka, častěji očekáváme kulturní odlišnosti a s tím spojené specifikace při léčení či hospitalizaci, u Romů, se kterými se domluvíme česky, tento předpoklad mizí nebo se v horším případě mění v předpokládanou kulturní patologii.

Romové z pohledu stávajících zdravotnických výzkumů, studií a statistik

Většina českého zdravotního personálu vyrostla a byla vychována a vzdělána ve spo-

lečnosti, která stojí na křesťanských základech a hodnotách a evropské filosofii. Znalosti odrážejí kontext svého původu. V jeho rámci jsou Romové v českém medicínském prostředí definováni jako lidé, kteří žijí nezdravým životním stylem, jedí špatné a nekvalitní jídlo s vysokým obsahem cholesterolu. V nadměrné míře užívají alkohol, tabák a drogy. Prevenci nepovažují za důležitou, jejich předpokládaná délka života je o deset let kratší než u zbytku populace. V nadměrné míře se u nich vyskytují chronická onemocnění jako například cukrovka či vysoký krevní tlak. Lékařskou pomoc vyhledávají příliš pozdě, typicky až v případě nutné pohotovosti (8, 9). Existuje řada vysvětlení, proč se tomu děje, z nichž zde vybírám ty, které se zaměřují na kulturní kontextualizaci odlišného chování.

Biomedicína rozpoznává jejich příčiny a označuje je za nevhodné – hodné překonání či odstranění. Předpokládá, že se kvalita života Romů zlepší, pokud se situace změní. Tento expertní diskurz následně aktivuje politické nástroje, jejichž prostřednictvím se snaží společnost Romy vtlačit do přijetí našeho vidění světa a souvislostí. Nikoliv pouze informovat, ale přesvědčit o platnosti této pravdy a aktivně přispět k jejímu přijetí. Přesto jak se ukazuje na základě současných výzkumů (10), Romové prokázali značnou rezistenci vůči tlakům centralizovaného zdravotního systému a současné statistiky, které se týkají jejich zdraví, se pramálo liší od těch z před čtyřiceti lety. Domnívám se, že hlavním důvodem je odlišná ontologická perspektiva romské a většinové kultury, skrze kterou jednotlivé kultury konstruují obraz nemoci, choroby a zdraví. V následující části se na ni zaměřím podrobněji. Z prostorových důvodů se soustředím pouze na choroby vážné a nevyléčitelné, u nichž lékařský personál předpokládá blízkost smrti. Způsob léčby, prožívání závěru života a očekávání ze strany medicínského personálu a Romů samotných se totiž v této fázi výrazně liší. Na jejich pozadí se setkáváme – dle mého – s odlišným světovým názorem, který mimo jiné i odlišným způsobem definuje život, který jako jediný stojí za to žít.

Metodologie použitá pro sběr primárních dat v prezentovaném výzkumu

Data, o která se ve své studii opírám, pocházejí z mého dlouholetého (1997–2012) etnografického výzkumu na východním Slovensku a v ČR. Během této doby jsem pracovala s romskými rodinami jak na venkově, tak i ve městech; většina dospělých měla základní vzdělání a živila se

manuální prací. Limity reprezentativnosti tedy spočívají v tom, že data nezahrnují názory Romů s vyšším než základním vzděláním, čímž vzniká prostor pro odchylky od níže uvedených závěrů. Šetření v této oblasti bude předmětem mého dalšího výzkumu. V pořízených 127 rozhovorech a pozorováních jsem se soustředila na sdílené představy romského života a následně individuální strategie těch, kterým se blížil jeho závěr. Studovala jsem pohřební rituály Romů. Primární data pak byla analyzována v kontextu dostupných medicínských statistik a relevantních výzkumů dalších sociálních vědců (10, 11). Rozsahem výzkumného vzorku a kvalitativním způsobem zpracování představují zatím bezprecedentní sondu do závěru života Romů v ČR.

Existenciální romská specifika: koncept romství, rituální čistoty a nečistoty

V současné době žijí v ČR Romové patřící do čtyř odlišných skupin: Romové původem ze Slovenska, kteří k nám přišli v rámci znovuspojeného Československa v 50. až 70. letech minulého století, dále dříve kočovní Olaští Romové a konečně potomci malé hrstky Moravských a Sinti Romů, kteří přežili holocaust a vrátili se zpět do svých domovů po 2. světové válce (12, 13). Jakkoliv se jednotlivé skupiny od sebe liší (odlišné dialekty jazyka, hodnoty a způsob života) a proces usazování a integrace jednotlivých skupin byl rovněž značně odlišný, sdílí klíčovou hodnotu, která představuje samotnou podstatu romské kultury. Tímto úhelným kamenem je *romipen*, termín překládaný jako *romství*, chápáný Romy jako kvalita a způsob života, který tvoří podstatu člověčenství, existence, bytí. Klíčové pro pochopení *romipen* je jeho aktivní status – není to kvalita spojená s krví a původem, tj. nestačí se s ním narodit. Jedinec jej získává, upevňuje a potvrzuje svým způsobem života, jednáním, chováním a vzájemnou interakcí a zároveň jej ztrácí ve chvíli, když umírá (14). Mrtvý Rom ztrácí své *romipen* a stává se duchem, *mu-lem*. *Romipen* má status získaný, jeho nositelé jej musí svým chováním naplňovat. To se děje nejčastěji tím, že dodržují kodex rituální čistoty a nečistoty, který bude podrobně rozebrán níže.

Starší etnografická literatura, první svého druhu, která dokumentuje kulturu Romů na území bývalého Československa (15, 16) předkládá široký výčet činností, aktivit a chování, které romská kultura tradičně řadí mezi rituálně nečisté – *marime*. Koncept rituální čistoty a nečistoty (*marime*), není totožný s čistotou či hygienou v tom smyslu, jak ji rozumí většinová kultura ČR. Vychází pravděpo-

dobně z původních pravidel a norem chování, které si Romové přinesli ze své pravlasti Indie. Souhrn těchto pravidel chování a nařízení představují z pohledu etnografie jakýsi morální kodex a nepsaný zákon či výčet norem chování. Vzhledem k tomu, že Romové přišli do Evropy z Indie, nabízí se srovnání s kastovním systémem v jejich pravlasti. Řada z těchto nařízení se dochovala dodnes, přinejmenším u některých skupin Romů. Patří sem například konzumace jistých druhů potravin (např. krev, krvavé maso, psí maso), zvláštní ustavení pro ženy (např. povinnost zahalovat nohy až ke kotníkům, zákaz stříhání vlasů, zákaz vaření v době menstruace, striktní oddělování hygieny horní a dolní části těla – jiné nádoby/umyvadla), pravidla spojená s hygienou (např. zákaz omývání potravin v nádobách, kde se omývá tělo, zákaz konzumace jídla připraveného neznámou osobou), nebo s životním cyklem či stavem (porod, smrt, osoba neromského původu). Porušením těchto zákazů se jedinec stává nečistým a před reintegrací zpět do společnosti musí absolvovat různé očištné rituály. Důležité pro správné pochopení konceptu *marime* je fakt, že je „nakažlivý“ – tj. kontakt s nečistým má znečišťující efekt a Romové se před ním chrání a snaží se jej vyvarovat. Při pobytu v Podlomi (všechna vlastní i zeměpisná jména byla změněna pro zachování anonymity – poznámka I. K.) se mi dostalo následujícího doporučení: „*Od Terezky, Hangošky a Lájošky si jídlo neber, oni jedí psy, to jsou marime rodiny.*“

Představy Romů o propojení konceptů romipen a marime s bolestí, nemocí a smrtí

Z výše uvedeného výčtu je patrné, jak omezující jsou tato nařízení v běžném každodenním životě moderní společnosti a nutno dodat, že řada z nich byla v průběhu času Romy modifikována. Navzdory tomu celá řada – převážně těch nařízení, která jsou bezprostředně spojena s tělem a tělesností žen – přetrvává dodnes (odhalování před cizím mužem, rituály spojené s porodem, těhotenstvím a smrtí, nedoporučení přijímání jídla od cizí osoby/ženy atd.). Romské ženy se stydí při kontaktu s lékaři-muži-*gadži*, většina nemocničního prádla je jim příliš krátká a odhaluje jejich tělo, jídlo je připravované neznámou osobou, nemají kontrolu nad tím, kde a jak probíhá hygiena. Prolomení těchto tabu je v kosmologii Romů vždy trestáno a dodnes je úzce spojováno např. s příčinami vážného onemocnění. Nemoc je chápána jako trest za provinění proti pravidlům. Jedné z mých respondentek, Dianě, lékaři diagnostikovali rakovinu. Lidé z vesnice si vysvětlili její onemocnění následovně: „*Její manžel miluje sex a nutí ji k němu i když je marime* (když men-

struuje – poznámka I.K.). *To se nesmí dělat. Proto je teď nemocná" (Elsa)*. Nebo jiné vysvětlení: „*Ema, její nejmladší, není od jejího manžela. On byl tehdy ve vězení, když se Ema narodila. Ona je Jankova. Ta nemoc na ni padla jako trest za její nevěru, je marime" (Olga)*. Z perspektivy odlišné kulturní logiky je příčina nemoci vysvětlena prolomením tabu, trest za nevhodné chování. Důležité je zdůraznit, že se nejedná o nepochopení medicínského modelu. Informátoři věděli, jak se rakovina projevuje, k čemu vede a jak ji většinová společnost léčí. Důležitější pro ně však byla kulturně relevantní identifikace příčiny, stanovit, proč se nemoc objevila u této ženy. To proto, že odstraněním příčiny – je-li to možné – může v rámci této kulturní logiky dojít i k případnému odstranění nemoci.

Nemoc je stav, který je provázen bolestí, a jako takový je vnímán coby předpokoj smrti. Smrt, jak již bylo uvedeno výše, představuje finální a neměnný stav ztráty romství (*romipen*) a trvalý stav znečištění (*marime*) v podobě posmrtné podoby ducha (*mulo*). Vychází z ontologického předpokladu, že smrt je neodvratný a finální stav, se kterým mizí jediný akceptovatelný způsob života – život podle pravidel *romipen*. Primární snahou romského pacienta je bolest co nejrychleji odstranit, což způsobuje např. nadměrné užívání analgetik, včetně jejich nevhodného podávání (např. dětem), nebo nadměrné vyhledávání služeb první pomoci namísto běžného praktického lékaře. Následné doléčení či prevence – viděno očima majority – je téměř mizivá. Vysvětlení nalezneme opět v pojetí nemoci: je-li nemoc vnímána jako prolomení tabu či odvrácení štěstí (což se nejčastěji děje proto, že se uvnitř komunity vytvoří či přetrvává společenské, osobní či jiné vztahové napětí), spočívají její příčiny jinde než ve vlastním těle. Primární snahou nemocných, poté co odvrátí okamžitou bolest, je tedy toto napětí zmírnit a tím si štěstí znovu naklonit. Věřící, že to následně vede i k uzdravení vlastního těla. Proto z podstaty této kulturní logiky potřebuje nemocný Rom či Romka nikoliv ležet v posteli, ale síťovat, vyjednávat, komunikovat s blízkými, identifikovat původce nerovnováhy uvnitř komunity a následně sociální rovnováhu nastolit. Nemůže-li toto vykonávat nemocný sám, funguje jako prostředník jeho blízká rodina.

Kvalita života pohledem Romů a důsledky pro většinový zdravotnický systém

Pokud je z nějakého důvodu stav znečištění neodvratný, předpokládá se, že i nemoc bude trvalá a fatální. V tom případě se nemocný snaží žít co nejdéle v prostředí, které mu umožňuje žít a cítit se jako Rom, s jakkoliv rituálně nízkým statutem. To byl případ i výše zmiňované Diany. Její marime status byl trvalý, zhmotněný v nemanželském dítěti a zpečetěný následným rozvodem. Neočekávala uzdravení ani zlepšení svého stavu: „*Nechci být v nemocnici. Na co mi to je, když budu žít o půl roku dýl, když tam budu sama, bez rodiny. Já bych to stejně nedožila. Já bych se dřív zbláznila. Tak mě to vyjde nastejno" (Diana)*.

Vedle původního a průvodního *marime* stavu, kterým je vážná nemoc provázena, brání tento stav, respektive jeho běžné zdravotnické zacházení, jedinému způsobu života, který má v romské ontologii možnost nemoc odstranit či alespoň umožnit danému člověku prožít plný život až do konce. Brání Romovi pěstovat jeho *romipen*. Pacient v nemocnici nemůže být se svými blízkými a žít podle svých tradic, nemůže jíst své jídlo, utvářet a upevňovat vztahy se svým okolím, rozhodovat o sobě a o jiných podle vlastních pravidel. Z pohledu romské kosmologie se tak ještě za svého života vzdává všeho, co utváří jeho romství. Rom, který nežije jako Rom, jakoby nežil. Snad proto přehlíží prevenci, nedodrжуje stanovenou léčbu ani doporučené rehabilitace, pokud tyto jakýmkoliv způsobem zasahují nebo omezují jeho běžný každodenní život. Nemoc provázená nezmírnitelnou bolestí totiž předznamenává blížící se smrt, která signalizuje blížící se konec vlastní existence, vztahů a identity. Vědomí blížícího se konce tak stimuluje – spíše než potřebu prodlužování života za cenu uzavírání se mimo svou komunitu do nemocnic a ústavů – snahu žít a prožít život jediným vhodným způsobem, tím romským.

Jakkoliv je vzájemné setkávání Romů a majority na poli medicínském pro obě strany kulturně, komunikačně i lidsky náročné, není rovnocenné. Moc, politika i světonázor stojí na straně zdravotnického personálu, jejichž perspektiva představuje normu a akulturační vzor. Dlouholetá rezistence Romů vůči této perspektivě, která není založená

na neznalosti příčiny a následku nemoci, nýbrž na odmítnutí většinové ontologické představy spojené s podstatou života a smrti, představuje výzvu, která by neměla být odmítána jako zpátečnická. Otevírá totiž nové nazírání na kategorie, významné pro společnost jako celek, jakými jsou kvalita života, či dobré umírání.

Převzato z Onkologie 2015; 9(2): 92–98.

Literatura

1. Horváthová J. Základní informace o dějinách a kultuře Romů. 1998; Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy.
2. Nečas C. Historický kalendář – Dějiny českých Romů v datech. 1997; Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého.
3. Kleinman A, van der Geest S. 'Care' in Health Care: Remaking the Moral World of Medicine. In *Medische Antropologie* 2009; Vol (21). Issue 1.
4. Helman C. Why Medical Anthropology Matters. In *Anthropology Today*, 2006; Vol. (22). Issue 1.
5. Malinowski B. Magic, Science And Religion And Other Essays. 1948/2004; Whitefish: Kessinger Publishing.
6. Evans-Pritchard EE. Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande. 1976; Oxford: Clarendon.
7. Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology Medicine, and Psychiatry. 1980; Oakland: University of California Press.
8. Bodner A, Leininger M. Transcultural nursing care values, beliefs, and practices of American (USA) Gypsies. *J Transcult Nurs*, 1992; 4(1): 17.
9. Nesvadbořá L, Šandera J, Haberlová V. Romské populace a zdraví Česká republika – Národní zpráva. 2009; Praha: Úřad vlády ČR.
10. Davidová E, a kol. Kvalita života a sociální determinanty zdraví u Romů v České a Slovenské republice. 2011; Triton.
11. Belak A. Zdravotní stav Romů ve střední a východní Evropě: No a co? 2013; www.adademia.edu, accessed 7. 7. 2014.
12. Davidová E. Cesty Romů – Romano drom 1945–1990. 1995; Olomouc.
13. Raichová I. Romové a nacionalismus? 2001. Brno: Muzeum romské kultury.
14. Okely J. The Traveller-Gypsies. 1983; Cambridge: Cambridge University Press.
15. Lacková E. Narodila jsem se pod šťastnou hvězdou. 1997; Praha: Nakladatelství Triáda.
16. Horváthová E. Cigáni na Slovensku. 1964; Bratislava: Slovenská akadémia vied.

Článek přijat redakcí: 5. 1. 2015

Článek přijat k publikaci: 27. 1. 2015

Irena Kašparová, M.A., Ph.D.

*Fakulta sociálních studií, katedra sociologie,
Masarykova univerzita
Joštova 10, 602 00 Brno
irenakasparova@seznam.cz*