



Smrt očima personálu hospice

Death from the View of the Hospice's Staff

Petra Závorková

ABSTRACT Hospices provide care for patients in the terminal stages of oncological and other illnesses, based on the principles of dying with dignity, the meaningfulness of each phase of human life, and respect for the human being. Difficult demands are placed on the personnel, who are faced daily with death: they have to accept the values of the hospice movement and at the same time take death as a nonthreatening phenomenon so as to preserve a feeling of ontological safety. In their understanding death as a non-threatening phenomenon, the personnel are aided by the medical terminology classifying the stages of death according to professional standards and especially focusing on the stage before the death (i.e., on life during the time of dying) and on the stage after death, which is understood as a continuation of life instead of its end. Transcending death usually appears in the form of focusing on continuing relationships even after death and on the after-life. A threatening potential surrounds the death of young people, which stands in contradiction to the idea of a 'good death'. Death in the hospice has the characteristics of a 'close death', which is well-known to everybody and expected – and also a 'distant death', in which attention is concentrated on the period before and after it.

KEY WORDS hospice, hospice's staff, dying, death

Problematikou smrti a umírání se lidstvo zabývá po celé své dějiny – objevuje se ve výtvarném umění, v literatuře nebo v učení různých náboženství. Téma smrti tvoří stále se opakující, proměnlivě zpracovávaný motiv. Kromě uměleckého pojetí smrti a umírání se v jednotlivých historických obdobích mění i způsob porozumění významu smrti. Odlišnosti nalezneme také v obeznámenosti s procesem umírání a ve skutečnosti, jak často se smrt a jí předcházející umírání před očima druhých odehrávají.

Dnes se smrt a umírání člověku jeví jako mnohem známější než kdykoli v historii. Jenže tato obeznámenost se oproti předchozím historickým obdobím odehrává pouze „virtuálně“: v novinách a časopisech, v knihách, v televizi nebo na internetu, mimo každodenní zkušenost. O osobním kontaktu s umírajícím nebo s mrtvým tělem může v současné době mluvit málokdo (Student 2006). Přesto schopnost porozumět smrti, alespoň pokud se s ní člověk často setkává v rámci svého povolání, zůstává stále stejně významná. Specifické podoby

zkušenosti se smrtí a stejně specifické způsoby jejího chápání nalezneme v prostředí hospice – tam, kde se personál stará o onkologicky nemocné pacienty v posledním období jejich života.

Cílem této stati je etnografický popis vnímání umírání a smrti personálem jednoho hospice, jenž zároveň částečně vypovídá o chápání smrti v dnešní společnosti jako celku. Jak ukazují poznatky z Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě, každý ze zaměstnanců hospice se s každodenním setkáváním se smrtí a umíráním vypořádává svým způsobem. V jejich náhledech na smrt lze však nalézt několik společných linií, z nichž část vyplývá z hospicového ideálu holistické péče o pacienta a jiné z víry některých zaměstnanců hospice a z původně křesťanských cílů hospicového hnutí.

O hospicích a hospicovém hnutí

Pro porozumění vnímání smrti a umírání personálem hospice je důležité znát výchozí myšlenky hospicového hnutí i vývoj přístupu k umírajícím, na něž reaguje. Hospicové hnutí¹ vzniklo ve 2. polovině 20. století jako reakce na nespokojenost s moderním přístupem ke smrti a k umírajícím. Vymezilo se především vůči v předchozích desetiletích obvyklému technizovanému pojmání smrti a vůči snaze odstranit smrt z dohledu každodenního života.

První polovina 20. století byla dobou rychlého rozvoje vědy a techniky i výrazného pokroku v medicíně a ve schopnosti léčit nemoci. Vývoj v oblasti lékařství a objevy nových možností prevence či léčby dříve smrtelných onemocnění (využitím antibiotik, očkováním) vedly ke snížení úmrtnosti dětí i dospělých. Smrt přestala viditelně ohrožovat v každém okamžiku dne, stala se „odsunutelnou na později“. Prodloužením života se důraz nejen v medicíně přesunul z chvíle smrti, jako okamžiku rozhodujícím o spáse člověka, na život, na jeho délku a kvalitu. Na smrt se začalo pohlížet jako na nepříjemnost, která narušuje úsilí medicíny překonat veškerá zdravotní úskalí. Stala se něčím, s čím se do budoucna nepočítalo a proti čemu bylo třeba bojovat (Ariès 2000). Byla nevídanou nesnází, proti které se už „nic nedalo dělat“ (Payneová 2007, Vorlíček 2004). Pokud smrt nastala, měla se odehrát mimo dohled širší rodiny i okolí – v nemocnici. Ubíhající čas však ukázal, že rostoucí míra medicalizace rození, života a umírání i skrývání umírajících v nemocnicích přináší řadu nezamýšlených důsledků. Na negativa „nemocniční smrti“ pak reaguje právě hospicové hnutí, které si za hlavní cíle stanovilo znovuzачlenění smrti do života člověka, přemístění umírajících z nemocnic zpět do rodin a umožnění neustálého pobytu rodiny s umírajícím v domácím prostředí nebo v nově zřizovaných institucích – v hospicích.

¹ Ve svých počátcích hospicové hnutí vykazovalo znaky sociálního hnutí: mělo jasné stanovené cíle a výrazné zakladatelské osobnosti. Ačkoliv postupně došlo k institucionalizaci hospicového hnutí (vytvořila se odborná pracoviště, vznikly katedry paliativní medicíny na univerzitách, ustanovila se práva umírajících pacientů a etické kodexy pro jednotlivé skupiny zaměstnanců hospice, bylo dosaženo zákonného vymezení paliativní péče), označení *hospicové hnutí* se v odborné literatuře používá i nadále. Zavedenou terminologií budu dodržovat v celém textu i s tou výhradou, že hospicové hnutí již hnutím v původním slova smyslu nemusí vždy být.

Dnešní hospice mají podobu specializovaných zdravotnických zařízení zaměřených na poskytování paliativní péče. Starají se o pacienty trpící nevléčitelnou nemocí (nejčastěji onkologickým onemocněním) obvykle v terminálním stadiu a chtějí pacientům ulevit od bolesti a léčit symptomy jejich nemoci (srovnej Haškovcová 2000, Payenová 2007, Vorlíček 2004). Dostupné bývají čtyři formy paliativní péče: lůžková, mobilní, respitní a stacionární². V ČR se první hospicové zařízení – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci – objevilo až v roce 1994 (do provozu bylo uvedeno roku 1996). V současné době funguje v ČR řada lůžkových i mobilních hospiců a další na podnět různých subjektů, nejčastěji církví nebo občanských sdružení, vznikají.

Principy a hodnoty hospicové péče a paliativní medicíny

Hospicové hnutí se od svého počátku snažilo a stále se snaží ukázat, že i ve chvíli, kdy již není možná kurativní léčba³, zbývá stále prostor pro zvýšení kvality života. Středem pozornosti se proto stává nemocný, který z jeho pohledu leží v nemocnici obklopený byrokratickým a technizovaným řádem a umírá v osamělosti. Do kontrastu s nemocničním umíráním typickým podle hospicového hnutí pro moderní společnost je stavěno idealizované „umírání tradiční“, které se hospice snaží následovat – důstojné umírání v domácím prostředí za přítomnosti celé rodiny a s možností dokončit všechny důležité vztahy (Walter 1994).

Mezi další výchozí myšlenky hospicového hnutí patří přesvědčení, že život má *smysl* až do svého konce, tedy i v době umírání a smrti (Student 2006: 26): možnost vědomě prožít období umírání dává člověku šanci hledat odpovědi na existenciální otázky a tak zasadit svůj život do smysluplného rámce. Vedle smysluplnosti umírání se klade důraz na *úctu* k životu a k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti (Svatošová 2005: 202). Klíčovým bodem přístupu k nemocným se stává celostní (holistický) pohled na člověka jako na bytost složenou ze čtyř dimenzí – z dimenze fyzické, psychické, sociální a duchovní, přičemž pozornost personálu se zaměřuje na každou z nich, nejen na funkčnost či nefunkčnost tělesné schránky (Payneová 2007; Prokop, nedatováno; Student 2006; Walter 1994). Úkolem paliativní péče⁴ poskytované v hospicích je proto komplexní sledování potřeb nemocného a usilování o jejich naplnění.

Z uvedených postojů se odvíjí i základní principy paliativní péče (Haškovcová 2000; Payneová 2007; Svatošová 2005, 2008):

- podporuje se život v době umírání;
- umírání i smrt se považují za normální procesy;
- smrt se ani neurychluje, ani neoddaluje;

² Lůžková péče znamená pobyt umírajícího pacienta v hospici až do jeho smrti. Mobilní hospicová péče je poskytována v domácnosti pacienta, kde jako hlavní ošetřovatelé pacienta vystupují členové jeho rodiny a zdravotnický i jiný personál jej navštěvuje doma. Respitní péče (odlehčovací služba) je dočasným pobytem nemocného v hospici za účelem úlevy rodině a s cílem opětovného návratu pacienta domů. Stacionární péče zahrnuje pobyt v denním centru.

³ Léčba směřující k vyléčení.

⁴ Paliativní péče je péčí směřovanou k úlevě od bolesti a k léčbě symptomů onemocnění; jejím cílem není vyléčení pacienta, ale zvýšení kvality jeho života v době umírání.

- poskytuje se úleva od bolesti a jiných symptomů;
- dbá se na zachování důstojnosti člověka;
- umírajícímu se zaručuje, že v posledních chvílích nezůstane osamocen;
- usiluje se o zvyšování kvality života nemocného a o vytvoření funkčního podpůrného systému pro pacienta i pro rodinu.

Hospicová péče se zaměřuje především na zbývající život nemocného a na jedinečnost každého nemocného i jeho způsobu umírání. Nese v sobě ideály křesťanské „lásky k bližnímu“ a hodnoty každého lidského života, i když je v současné době oproti počátkům hospicového hnutí často vyjadřuje sekularizovaným jazykem – namísto „lásky k bližnímu“ se užívá termínu „důstojnost“ (Bradshaw 1996).

Lidé, kteří chtějí v hospici pracovat, musí uvedené výchozí myšlenky, hodnoty a cíle hospicového hnutí přijmout za své a usilovat o jejich naplnění – pacienty oslovovat jménem, přistupovat k nim jako k jedinečným lidem, jednat s nimi vlídně, respektovat jejich přání i postoje a vidět v důstojném zacházení s nemocným základ veškeré péče. Hodnoty a cíle péče o pacienta zastávané zastřešující organizací učí zaměstnance hospice přikládat jejich činnosti určitý smysl a specifickým způsobem ji hodnotit. Tento smysl zprostředkovaný hospicem přesahuje i samotný moment smrti, a činí tak smrt událostí lépe srozumitelnou a snáze uchopitelnou: klíčovou se stává péče o pacienta (doba před smrtí) a následně péče o pozůstalé (doba po smrti). Zda budou cíle a hodnoty hospicového hnutí předkládané v současném jazyce vnímány jako odkazující na křesťanství nebo jako nábožensky neutrální, záleží pak na habitu⁵ každého jedince.

O smrti a umírání mimo zdi hospice

Pro hospice se v jejich snaze o změnu současného přístupu ke smrti stává klíčovým rozlišení kladně hodnocené „tradiční smrti“ a negativně hodnocené „moderní smrti“. Charakteristiky těchto dvou ideálně typických pojetí smrti i postupného přerodu smrti tradiční v moderní nejlépe vystihuje Ariès (2000). Z jím identifikovaných etap různých postojů ke smrti jsou pro porozumění hospicovému chápání smrti klíčová období tři.

V období *ochočené smrti*, v jazyce hospicového hnutí se jedná o období tradiční smrti, se podle Arièse smrt vyznačovala tím, že se dopředu ohlašovala, a tak ponechávala dostatek času na potřebné přípravy. Smrt byla důvěrně známá, a proto neškodná. Strach naháněla pouze smrt náhlá a nečekaná, taková, která nedovolila dodržet veškeré zvyklosti. Náhlá smrt narušovala řád světa, nedávala smysl v kontextu každodenního života.

S průmyslovou revolucí se objevilo *období převrácené smrti* (hospicovým hnutím označované jako období moderní smrti). Smrt, považovaná za špinavou, neslušnou a ukazování nehodnou, se nejprve skryla do ložnice, kam měli přístup jen nejbližší a ošetřovatelé. Později

⁵ Habitus Bourdieu (1998) definuje jako praktický smysl, kterým jsou obdařeni sociální aktéři podle svého umístění v sociálním poli. Znamená určitý systém vidění a třídění, systém trvalých poznávacích struktur, které vedou ke specifickému vnímání situace a k tomuto vnímání odpovídajícímu jednání.

se přemístila do nemocnic a probíhala pouze pod dohledem lékařů a bez přítomnosti rodiny (a to nejen s cílem ji co nejvíce schovat, ale také se záměrem ji za pomoci lékařů a nemocniční techniky co nejvíce oddálit). V 50. letech 20. století se smrt stávala stále soukromějším a odbornějším aktem a zároveň mizely ze všeobecného povědomí znalosti péče o umírající.

V současné době se smrt vrací zpátky, ovšem *zdivočelá a neposlušná*. Objevují se snahy zlepšit podmínky umírajících a pečovat o jejich důstojnost (například zakládáním hospiců a zaváděním paliativní péče v nemocnicích), ale pouze do té chvíle, dokud smrt zůstává dostatečně vzdálená – člověku při přímém setkání se smrtí a umíráním chybí znalosti, jak reagovat na symptomy přicházející smrti, i potřebné dovednosti pro jejich zvládnutí. Nemá „po ruce“ nástroje, s jejichž pomocí by se mohl se smrtí vyrovnat a které by snížily její schopnost vyvolávat nejistotu a otázky. Zároveň společnost postrádá jazykové prostředky, jež by jí umožnily zkušenost smrti popsat a uchopit tak, aby dávala smysl v rámci každodenního života. Ve snaze ohrožující potenciál smrti zmírnit se přístup k ní stále více racionalizuje: zachycuje se pomocí termínů normální/nenormální, zdravý/nezdravý, registruje se a kategorizuje. Výsledkem je však její ještě větší odcizení a „zdivočení“, kdy se soukromé pocity umírajícího a jeho blízkých k člověku vracejí roztržité do studených, pro každodennost často obsahově příliš abstraktních škatulek expertního vědění (Walter 1994). Oživení zájmu o problematiku umírání a smrti tak probíhá především v kontextech odborné péče o umírající. V každodenním životě však smrt i nadále zůstává momentem, který do svého významového univerza musí každý začlenit sám.

Zpátky v hospici

Časté setkávání se smrtí a s umíráním vyžaduje od personálu hospice, pokud má v hospici pracovat po delší dobu, schopnost nahlížet smrt jako skutečnost neohrožující vnímaný řád světa a kontinuitu vztahů v něm (Berger a Luckmann 1999, Hamilton 2001). Klíčovým se stává vlastnění či dostupnost potřebných legitimizačních systémů a existence stanovených postupů nabízejících řešení pro situace setkání s umíráním (Berger 2005). Pro personál jsou v hospici vedle „technických“ postupů, přesně definujících, co mají zaměstnanci hospice vykonat v případě úmrtí pacienta (informovat rodinu, obstarat tělo), dostupné především dva způsoby uchopení smrti.

Pro některé ze zaměstnanců hospice může jako nástroj zesmysluplnění smrti sloužit posvátné univerzum, ať už odkazující na individualizovanou spiritualitu, nebo na některý z institucionalizovaných náboženských systémů. V hospicích bývají tato *náboženská vysvětlení smrti* přítomna – mezi jejich poskytovatele patří nejčastěji církev, část stávajícího personálu lze označit za věřící a v rámci péče o duchovní dimenzi pacientů, doprovázejících rodin, blízkých a personálu bývá pro ty, kdo chtějí, k dispozici duchovní nebo je nabízena alespoň možnost setkání s ním domluvit. Jak ale upozorňuje Haškovcová: „Víra v Boha je vhodným předpokladem pro zvládnutí extrémní zátěže, jakou reprezentuje i umírání, ale rozhodně není sama o sobě zárukou, že se tak stane“ (2000: 74).

Druhé v hospici obecně dostupné univerzum poskytující vysvětlení smrti představuje *lékařský pohled* na toto období života zahrnující klasifikaci etap umírání a kroky, které je třeba v jednotlivých fázích učinit, a definující roli každého člena odborného týmu. Smrt se

ani v hospici ani v domácím prostředí neskryje před medicínskými argumenty: příčina smrti se stanovuje za pomoci lékařské diagnózy, lékař je tím, kdo konstatuje smrt (Bártlová 2005). Medicínský pohled na smrt obsahuje představu „správné“ či „přirozené“ smrti – smrti odehrávající se na konci boje lékaře s nevyzpytatelnými chorobami a ve správný čas. Správná smrt se dostaví až po dlouhém životě, je bezbolestná, důstojná, odehrává se za přítomnosti blízkých a nastává až poté, co zemřeli starší členové rodiny, a předtím, než zemřou ti mladší (Bártlová 2005, Clark 1996). Naplnění alespoň některých z podmínek správné smrti (důstojnosti, bezbolestnosti, neosamocenosti) činí z hospicového pohledu smrt více akceptovatelnou a méně narušující vnímání světa. Obdobně se medicínské rozlišení „správnosti“ a „nesprávnosti“ rozšiřuje i za hranice smrti a usnadňuje setkávání s lidmi postrádajícími zemřelé blízké – vzniká odborná péče o pozůstalé a rozlišuje se normální a nenormální proces truchlení (Walter 1994). Zároveň se ale hospice, i přes využívání řady lékařských pojmů a vysvětlujících schémat, snaží zabránit jednomu z důsledků nemocničního umírání – vyloučení umírajících ze společnosti a jejich izolaci ve specializovaných zařízeních, ať nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných nebo v hospicích. Taktéž usilují o přívětivost prostředí, kde umírající tráví poslední týdny či dny života: namísto bílých stěn jsou zde barevně vymalované pokoje a bohatá výzdoba.

Kde se vzala data

Následující text vychází z poznatků etnograficky laděného výzkumu realizovaného v Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě (DLBsH) získaných v období od března do září 2009. Stěžejní body výzkumu tvořilo zúčastněné pozorování chodu hospice a následné polostrukturované rozhovory, dalším zdrojem informací se staly dokumenty hospice a o hospici. V hospici jsem se nejprve pohybovala jako dobrovolnice, později jsem se stala stážistkou jednoho oddělení a participovala plně na každodenním dění. Personál byl s účelem mého pobytu v hospici obeznámen, stejně jako vedení hospice. Z důvodu dohody s vedením hospice jsou jednotliví mluvčí označováni pouze obecnými kategoriemi „zdravotník“ a „ne-zdravotník“, aby bylo zachováno alespoň hrubé rozdělení profesí.

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa je nestátní zdravotnické zařízení zaměřené na poskytování lůžkové, mobilní a respitní paliativní péče především pacientům s onkologickým onemocněním a pacientům v terminální fázi jiného onemocnění. V současné době jeho kapacita činí 50 lůžek rozdělených mezi dvě běžná oddělení a jedno oddělení zvýšeného sledování (obvykle pro pacienty ve vigilním komatu)⁶. Hospic fungující od roku 1999 byl vybudován na pozemku Kongregace sester Těšitelek Božského Srdce Ježíšova, spravován je katolickou Charitou.

⁶ Vigilní koma je stav, kdy pacient otevírá oči, zívá, mlaská, polyká podanou stravu, dívá se do dálky, ale je bez kontaktu s okolím, nemluví a chybí u něj emoční reakce.

O smrti a umírání

Současný personál se pro práci v DLBSH rozhodl z různých důvodů: někteří bydlí neda-leko hospice, jiní si přáli pracovat v církevní organizaci nebo tam, kde je zaměstnán někdo jim blízký. Pro další se hospic stal místem, kde mohou naplňovat ty principy péče o umíra-jící, na něž v nemocnici nezbyvá prostor:

Ptám se Věry⁷, jak se sem do hospice dostala. Mluví o tom, jak dříve pracovala v nemocnici, a když se naskytla možnost pracovat v hospici, tak se přihlásila. Vypráví mi, jak to bylo předtím v nemoc-nici, kde pracovala. Že tam byl nějaký mladý kluk, který umíral, a byla kolem něj bílá plenta a bylo zakázáno k němu chodit. Ani vizita za ním nešla, protože on byl ten, co už mu nebylo pomoci. Byl důkazem prohry, a tak tam byl tak odstrčený. Ale Věra za ním během služby chodila, i když to bylo zakázáno. Podle ní má každý člověk nárok na péči a umírající potřebuje spoustu speciální péče. A tahle zkušenost byla její hlavní motivací, proč chtěla někam, kde lidé mohou umírat důstojně a ne odstrčeni za bílou plentou. (*terénní poznámky*, 3. 6. 2009)

Odkazování na zkušenosti s umíráním v nemocnici i mimo ni se prolíná řadou vyprávě-ní a často reflektuje výchozí body celého hospicového hnutí – důraz na důstojnost pacienta, na neustávající péči, na blízkost druhého a na doprovázení v době umírání. Nejde jen o nazpaměť naučené principy „správného názoru zaměstnance hospice“, nebo výsledek před-chozích zkušeností v péči o umírající. Podobně se vyjadřují i ti, kteří o umírající dříve nepe-čovali a v hospici pracují pouze krátkou dobu. Obecné principy, ze kterých hospicové hnutí vychází, tak představují krátká shrnutí specifického vnímání poslední etapy lidského života řadou zaměstnanců hospice – na smrt se nepohlíží jako na „děsivou“, ale jako na zvladatel-nou a hodnotnou část života.

Smrt neděsivá

Umírání a smrt spojují, alespoň v hospici. Jsou jednotícím tématem veškeré práce, i když často pouze nepřímo. Objevují se jako závěrečná etapa paliativní péče směřované k jevu protikladnému k umírání – k životu v době umírání a ke kvalitě života v tomto období. Představují v hospici všudypřítomnou skutečnost, se kterou se počítá. Pro zaměstnance hos-pice se smrt stává záhy *událostí běžnou*, skoro všední. Smrt tu patří neoddělitelně k životu:

No, prostě život, jednou taky tak skončím. (*zdravotník*, 17. 8. 2009)

Přijímá se jako daná a díky své četnosti a z ní vyplývající obeznámenosti s ní přestává budit nejistotu. V prostředí hospice se chová jako *smrt ochočená* (Ariès 2000) – dopředu ohlášená a ponechávající alespoň nějaký čas k přípravě na svůj příchod. Zvládání situace smrti napomáhají i jasně stanovené požadavky péče o umírajícího a zemřelého. Sestry a pečovatelky vědí, „co mají dělat“, co je jejich úkolem, ať vyplývající z legislativy, nebo

⁷ Jména osob byla v textu změněna.

z povinností, které na sebe přebírá hospic dobrovolně.⁸ Smrt je vcelku běžnou situací, kterou je třeba adekvátně k provozu hospice řešit a kterou se nelze neustále dokola zaobírat:

Mně se stalo, že mi umřeli čtyři pacienti za noční [službu]⁹. Brala jsem to vyloženě jako život, prostě [život] skončil. Hezky upravím, odvezu, upravím, odvezu. Konec. Tečka. Zavřu dveře. Nashledanou. Kdybych si toto měla nosit domů, tak to bych se zbláznila. Takže tím vždycky vyloženě uzavírám kapitolu. (*zdravotník, 17. 8. 2009*)

Ze zaměstnání vyplývající profesní povinnosti napomáhají zvládnání opakující se zkušenosti se smrtí. Lze jednat navyklými způsoby posilovanými interními standardy říkajícími, co přesně a jak se má vykonat. K umírání lze přistupovat jako k vědecky popsateľnému jevu v rámci medicínské terminologie a lékařských či pečovatelských postupů. Přes důraz na lidskost přístupu k pacientovi a na jedinečnost prožívání této etapy života každým člověkem se objevuje určitá míra medikalizace smrti, tj. jejího chápání jako čistě biologických procesů. Medikalizace vytváří zázemí pro zvladatelnost smrti – dovoluje její klasifikaci, a tím přiřazení do známých kategorií.

Profesní linie však neposkytují dostatečné zázemí vůči *ohrožujícímu potenciálu smrti*. I v rámci profesionálního přístupu se objevuje pocit nejistoty či bolesti, především z konce sebe sama, ze ztráty některých komponent své osobnosti a ze ztráty významných druhých:

Tak umírání, smrt pro mě znamená bolest. Bolest, kterou cítím ze ztráty, to určitě je tak, jak to říkám, a myslím si, že to tak bude, i když bych se rozhodl, nebo možná právě proto, [pracovat v hospici] až do důchodu. A myslím si, že to bude úplně stejné dneska i za 30–40 let, pokud se toho dožiji, jenom snad s tím rozdílem, že dneska Bohu občas v duchu říkám, že ještě nechci, nebo přesně řečeno, že ho prosím, aby to ještě nebylo, poněvadž cítím, že je spousta věcí, které jsem nedokončil a chtěl bych na nich pracovat. Takže mu říkám, že jestli cítí, že na nich mám ještě pracovat, tak ať mě tady ještě nechá. Ale kdo ví, možná, že spousta věcí budu cítit i v 70, 80 [letech] a nebude se to moc lišit, jenom ty věci budou třeba jinak. (*zdravotník, 20. 8. 2009*)

Pohled na odcházení jiných zvýrazňuje vlastní smrtelnost a činí ji aktuálnější i více se dožadující uspokojivé odpovědi. Člověk pracující v hospici proto potřebuje strategii, jak se s napětím vyrovnat. Lze sledovat profesionální linii práce a nad jejím obsahem příliš nepřemýšlet, nebo oddělit ve vědomí položky „práce“ a „mimo-práci“. Hlavní zdroj síly v péči o umírající pacienty nalezneme především ve schopnosti přesáhnout její negativní rozměr končení: smrt je přemístěna z kategorie „konec“ do kategorií „změna“ a „přetrvání“. Způsoby, jakými se obsahy změny a přetrvání naplňují, se mezi zaměstnanci liší. Někdo je nalezne ve stáletrvajících vztazích a v lásce k druhému člověku, jiný ve víře v posmrtný život a v Boha:

Já si myslím, že kdybych víru neměla, tak nejsem si jistá, jestli bych tady pracovala, protože nevím, jaký bych měla náhled na to, co bude po smrti, a možná bych úplně jinak viděla třeba smysl života

⁸ Úprava těla je např. součástí úkolů, za které zodpovídá vybraná pohřební služba. V hospici však upravují těla zemřelých pečovatelky a zdravotní sestry.

⁹ V hranaté závorce uvádím kontextové informace, které se v daném úryvku terénních poznámek nevyskytují, ale jsou důležité pro porozumění.

a nevím, jestli by pro mě, s povahou, kterou já mám, bylo únosné tady v tom prostředí pracovat, kdyby na konci nebyla ta veliká naděje, že smrtí život nekončí a že život má smysl, který ho přesahuje, který není jenom viditelný, materiální. (*ne-zdravotník, 20. 8. 2009*)

Namísto konce tu nalezneme pokračování života jiným způsobem. I když významní druzí odejdou, zůstávají přítomni. Smrt i život v tomto úhlu pohledu mají svůj smysl. Přeznačení významu smrti, vedle praktické zkušenosti zprostředkované pacienty, že bolest provázející umírání lze účinně tišit,¹⁰ tvoří základní složku *ontologického bezpečí* při opakovaném setkávání se se smrtí, představuje jeden z hlavních předpokladů pro schopnost vůbec v hospici být:

Všichni zaměstnanci, co tu pracují, musí být vyrovnání se smrtí, se svým umíráním i umíráním druhých. Je tu velký počet úmrtí a člověk, který to nemá dostatečně srovnané, by po týdnu, nejdéle po dvou, stejně nevydržel, protože by to na něj bylo moc. Nemusí to být tedy víra ve smyslu patření do nějaké církve, ale člověk musí být schopen dění tady dát nějaký význam a nevnímat umírání a smrt jako naprostý konec všeho. (*ne-zdravotník, 30. 4. 2009*)

Ze získaných poznatků se zdá klíčovým prvkem právě ona schopnost skutečnost smrti přesáhnout nebo ji úspěšně vydělit z vědomí.

O ne-umírání

Způsoby přesahování zkušenosti smrti ze strany personálu hospice se rozkládají od jejího pojmání jako konce utrpení těla, přes odkazování na trvalost vztahových vazeb po představu posmrtného života v přítomnosti Boží. Přesáhnout smrt znamená hlavně omezit její konečnost a zajistit trvání některých kvalitativních aspektů z předešlých kontaktů.

Snad nejsekulárnější přeznačení smrti nalezneme v jejím chápání jako *konce utrpení*, kdy klíčový moment představuje časová omezenost strádání:

Ptám se jí, jak vnímá ono neustálé umírání lidí kolem. Odpovídá mi, že se od jedné staré sestřičky naučila se na to dívat, jako že jim smrt přeje. Když tady jen leží v posteli a jedí a jsou nemocní a nic vlastně nemohou, jen ležet a dívat se do zdi a k tomu mají často bolesti, tak jim přeje, aby už umřeli a zbavili se tak svého utrpení, že je to pro ně vysvobození. (*terénní poznámky – zdravotník, 5. 8. 2009*)

Jiný způsob přesahování tvoří zaměření se na *vztahy* jako na kvalitu přetrvávající každého člověka. Vztah zůstává přes smrt druhého, lze jej uchovat i k osobám nepřítomným:

Žádné vědecké důkazy ti v tu chvíli nepomohou. To znamená i v tom smyslu, co člověk dělá. Čili nejde o výsledek. V úplně normální nemocnici je cílem člověka uzdravit, aby mohl fungovat, ve společnosti, v práci, vydělat peníze... zjistit data. Já nevím. Má to prostě nějaký výsledek. Tady ten

¹⁰ Zaměstnanci hospice se setkávají se skutečností, že při správně časovaném podávání léků proti bolesti, případně opiátů, lze bolest provázející tvorbu a růst metastází účinně tlumit a zároveň předcházet jejímu vzniku. O míře tlumení bolesti až po terminální paliaci (umělý spánek do doby úmrtí) rozhoduje sám pacient – zůstává tak aktivním a kompetentním činitelem.

výsledek je jenom vztahový. Vztah je láska. To je něco, co se nedá objektivně měřit. (*ne-zdravotník, 13. 8. 2009*)

Vedle přetrvávajících vztahů se objevuje jako transcendující kvalita *víra v posmrtný život*. Život na jednom místě končí a zároveň dává naději na pokračování v jiné formě, ať v podobě převtělení skrze karmu nebo pobývání v nebi. Smrt se mění pouze na jeden z dalších životních přechodů, na který se lze i těšit:

Mně se hned vybaví hledisko, ve který věřím, to znamená šťastný život po smrti s Bohem. (*zdravotník, 7. 8. 2009*)

Ptám se, co pro ni znamená smrt. Říká, že ona je věřící, pro ni smrt znamená, že člověk jde domů, domů za Pánem. Není to něco, čeho by se člověk měl bát. (*terénní poznámky – zdravotník, 8. 8. 2009*)

Ptám se jí, co to pro ni znamená, když nějaký pacient zemře. Odpovídá mi, že pokud ten člověk žil správně, tak teď je na tom mnohem lépe než ona. Duše při fyzické smrti opustí tělo a ta duše jde do ráje, proto se má krásně. (*terénní poznámky – ne-zdravotník, 16. 8. 2009*)

Smrt v těchto pojetích ztrácí ohrožující potenciál, svou schopnost znejistit. Při zaměření se na vztahy a na posmrtný život zapadá do lineárně pojímaného času a namísto ukončení biografického narativu prodlužuje jeho trvání za hranice smrti. Umožňuje pohlížet na projekt Já jako na neomezený nejen pro člověka samotného, ale i pro jeho okolí. Při překlenuvání znejistujícího potenciálu smrti zaměstnancům hospice pomáhá zaměření se na prožitky vztahů jako trvajících hodnot a na víru v posmrtný život, ať v křesťanském pojetí nebo v pojetí jiném. Především jde o „schopnost přesáhnout za“ než o „vyčerpávající vysvětlení“.

Ti mladší a ti starší

Smrt starších lidí si většina zaměstnanců hospice dovede vysvětlit, ke stáří smrt patří. Přes svou ochočenost ale dokáže smrt v hospici stále vyvolat pocit ontologického ohrožení, především ve chvílích, kdy umírají mladší lidé. V takových momentech se smrt zdá nesmyslnou, nevysvětlitelnou a i v prostředí zvyklém na přítomnost umírání ohrožující:

Nejhorší jsou však pro ni mladí pacienti, co umírají. I ti, co je jim třeba okolo třiceti a něco přes třicet. Že s tím se nějak nemůže zcela smířit. Případá jí, že ti by ještě umírat neměli. Třeba na „jípce“, když tam chodí. Tam si už nějak zvykla, že někteří se nacházejí ve stavu vigilního komatu, ale když tam umírala slečna jejího věku, tak byla raději, když ji (či jiné pacienty její věkové skupiny) obstaral někdo jiný. Pokud je to třeba, tak je ale samozřejmě obstará také a nenechá je bez péče. (*terénní poznámky – zdravotník, 4. 8. 2009*)

Smrt mladého člověka nezapadá do sdílených představ o jednotlivých životních stádiích a jejich obsahu (Clark 1996). Pro každého existuje „správný čas“, kdy by člověk měl zemřít. Smrt se pojímá jako stadium života, které by mělo následovat až po ukončení etap předchozích. Smrt mladého člověka tato očekávání narušuje, a proto je i v prostředí hospice, kde se se smrtí počítá, nevídaným elementem. Pro řadu zaměstnanců znamená obtížně zpracovatelný faktor:

Říká mi, že jí ale moc dobře nedělá, když umírají mladší lidé. Že neví, jak dlouho to tu vydrží. (*terénní poznámky – zdravotník, 4. 8. 2009*)

[Smrt mladších pacientů] jí příliš dobře nedělá. Nerozumí tomu, proč vlastně musí umřít. Když umírá člověk starý, tak si člověk řekne, že přeci jen něco už prožil a že staří lidé umírají. U těch mladých je to ale strašné. (*terénní poznámky – zdravotník, 5. 8. 2009*)

Při umírání mladého pacienta ukazuje smrt svou moderní *zdívočelou tvář* (Ariès 2000). S takovou smrtí se nepočítá, považuje se za nevhodnou a chybí sociální instituce – konkrétní postupy a potřebné znalosti – korigující její průběh. Sice se k ní podle profesních měřítek přistupuje zcela stejně jako ke smrti staršího člověka, v praktické péči se ale projevuje nejistota z její přítomnosti. Mladším pacientům se věnuje více pozornosti než pacientům starším. Nejedná se o rozdíly v péči samotné, ale v každodenní drobné pozornosti:

Povídá, že se jí zdá, že umírajícím mladým lidem se věnuje o trochu více pozornosti, než těm starším. Péče se neliší, spíš je to taková ta drobná pozornost – že když jdou kolem, tak nakouknou do pokoje a zeptají se, jestli něco nechce, že jsou ochotny i neustále dokola polohovat atd. (*terénní poznámky – zdravotník, 4. 8. 2009*)

Narušení „běžného stavu věcí“ se kompenzuje skrze větší přítomnost u mladého umírajícího člověka nebo zanesením vzpomínek na radostné chvíle s ním do kroniky oddělení.¹¹

Další způsob omezení nejistoty pramenící z umírání mladšího člověka nalezneme v odkazu na transcendentní realitu a skrytý záměr v jejím konání:

Ptám se, jak je to se smrtí mladých lidí. Odpovídá mi, že Bůh má pro každého úkol, a když člověk ten úkol splní, tak jej možná Bůh povolá zpátky k sobě. Taky smrtí mladého člověka Bůh možná zabraňuje něčemu strašnému, co by jinak toho člověka ještě potkalo. (*terénní poznámky – ne-zdravotník, 8. 8. 2009*)

Smrt tak není náhodou, ale něčím záměrným, i v případě mladého člověka, a pozitivním – neděje se bez hlubšího smyslu, jen člověk význam smrti možná hned nevytuší. Jejím smyslem je odchod do jiné reality a zabránění negativním jevům. Pro některé zaměstnance hospice tak i smrt mladého člověka spadá do kategorie „dobré smrti“, která se v hospici vyskytuje a podle níž se přistupuje k pacientům a jejich obtížím. Zkušenost se smrtí mladšího člověka se však obecně zdá být pro zaměstnance hospice obtížněji uchopitelná než smrt staršího pacienta zapadající do normativních očekávání vztahujících se k životním etapám. Navzdory známosti umírání a smrti se v souvislosti se smrtí mladých lidí objevuje její marginalita a schopnost narušovat každodenní řád věcí.

¹¹ Kronika oddělení je kniha většího formátu umístěná na chodbě oddělení, kde si ji mohou nemocní, doprovázející nebo personál dle libosti prohlížet. Obsahuje portréty zaměstnanců hospice, zanechaná oslavy jejich příchodu i odchodu z hospice, vzpomínky na některé pacienty, povzbudivé nebo děkované dopisy od rodin, obrázky a komentáře k oslavě narození pacientů i personálu. Nalezneme zde i fotografie z oslavy Velikonoc či Vánoc.

Dobrá smrt

Už ze samotného hospicového ideálu vyplývá preferovaná podoba „dobré smrti“. Dobrá smrt se odehrává v domácím prostředí nelze-li jinak, tak ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení, za přítomnosti rodiny. Je bezbolestná, přijatá jak ze strany umírajícího, tak ze strany budoucích pozůstalých, a nastává v pozdním věku. Člověk mohl dokončit věci a především dovršit pro něj důležité vztahy. Smrt předchází smíření s druhými, rozloučení se a duševní klid. Prostředí DLBSH z této ideje dobré smrti vychází a zakomponovává do ní další myšlenky hospicového hnutí.

Zemřít dobrým způsobem znamená komunikovat o svých pocitech, o tom, co se člověku honí hlavou, co jej trápí a těší. Pokud pacient komunikovat nechce, vnímá se jeho postoj jako pro něj zatěžující a nedovolující zemřít správným způsobem:

Přichází Lukáš a debatuje se o jednom pacientovi. Ten je bývalý voják a podle sdělení pana primáře se jeho zdravotní stav může velice rychle měnit. Pavla a sestry konstatují, že ten pán je na všechno sám a že se s tím musí také sám poprat a že od nikoho pomoci nechce a ani sám už také nechce. Konstatují, že tohle je právě smutné, když je na všechno sám a ani nechce pomoci. (*terénní poznámky – zdravotníci i ne-zdravotníci, 24. 8. 2009*)

Třetí hlavní rys dobré smrti, vedle přítomnosti rodiny a odpovídajícího věku, tak nalezneme v ochotě komunikovat a sdělovat vlastní rozpoložení. Od postoje ke smrti pacienta se odvozuje také správný odpovídající model přístupu společnosti jako celku ke smrti. Za zcela nevyhovující se považuje uzavření umírajících za zdi nemocnic a jejich oddělení od okolního světa, stejně jako mlčení ve veřejné sféře. O smrti by se mělo mluvit nejen s umírajícím, ale také ve společnosti jako celku:

Sestry se mě ptají, co to mám za knížku. Ukazují jim ji. Ony mi říkají, že moc anglicky nevládnou, ať jim řeknu, o čem ta knížka je (je to *The Revival of Death* od Waltera). Vykládám, že sleduje proměnu přístupu ke smrti v poslední době a také vývoj poradenství pro pozůstalé. Zmiňuji, jak někdy kolem padesátých let se uplatňovala praxe, že umírající by o svém umírání neměl vědět, pak už o umírání vědět mohl, ale jednalo se o událost zcela soukromou, patřící jen do zákulisí rodiny. A dnes se zase smrt dostává do veřejné diskuze. Na to se mě ptají, jestli je tohle, návrat tématu smrti do veřejného prostoru, správně. Odpovím jim, že tahle knížka nehodnotí, ale sestry si navzájem potvrzují, že je správné o dobré smrti a umírání mluvit a to nejen s umírajícími a jejich pozůstalými, ale i na veřejnosti. (*terénní poznámky – zdravotník, 20. 8. 2009*)

Komunikace o umírání a smrti funguje jako nástroj získávání nepřímé zkušenosti s nimi. Mluví-li se v hospici často o problémech se smrtí spojených (zdravotních, psychických i sociálních, na týmových sezeních¹² i mezi prací), stává se tématem sdíleným a skrz naskrz blízkým. Personál ví, co se od něj očekává, jaké jsou jeho kompetence a jak má svou práci provádět.

¹² Každý týden konané setkání všech pracovníků oddělení hospice, na kterém se hodnotí situace jednotlivých pacientů po stránce lékařské, sociální, psychologické i duchovní a rozhoduje se o dalším postupu v péči o pacienta.

Mnozí z personálu ke smrti přistupují jako k přechodu mezi dvěma fázemi bytí. Uchopení smrti za pomoci nástrojů nabízených křesťanskou i jinou vírou či přesvědčením, hlavně v podobě vysvětlení začleňujících smrt do širších významových souvislostí (do posvátného kosmu), mění ohrožující charakter smrti – stává se pouze další životní fází následovanou existencí v jiné realitě nebo v jiné podobě. Okamžik smrti se tak daří přesáhnout za pomoci transcendentních významů. Ačkoli se může zdát, že hlavním tématem v hospici je smrt, jedná se o mylný dojem. V DBLsH se mluví především o životě před smrtí, o kvalitě života v době umírání. Smrt je však faktorem, se kterým se musí každý zaměstnanec hospice vyrovnat, aby mohl pracovat v prostředí tak často ohrožujícím pocit vnitřního bezpečí. Smrt stojí na hranici mezi *smrtí blízkou* a *vzdálenou*: pozornost se obrací k životu před ní a po ní a v zaměření na život leží i hlavní těžiště hospicové práce – pak je smrt smrtí vzdálenou, se kterou se počítá „až někdy“. Současně se smrt vyskytuje neustále poblíž, zaměstnanci hospice jsou schopni její příchod rozeznat a při pobytu v hospici se s ní počítá. Každý ví, jaká úloha mu ve chvíli nastávající smrti náleží, co je jeho povinností a jaké dobrovolné služby může vykonat – v tomto smyslu se objevuje smrt blízká.

Hlavní není smrt (na závěr)

Umírání a smrt představují v hospici zkušenost takřka každodenní. Hospic je místem, kde se pro velkou část pacientů odehrává závěrečné období života. Na jejich cestě je mimo jiných doprovází i personál hospice. O zkušenosti pacientů v terminálním stadiu onkologických či jiných onemocnění a o jejich náhledu na smrt pojednávají „metry odborné literatury“. O zkušenosti personálu hospice, který se s konečností lidského života a se smrtí setkává téměř denně, a o jeho vnímání tohoto období života se příliš nemluví. Snad proto, že smrt pro dnešní společnost vystupuje jako „zdívočelá a neposlušná“. Ví se o ní, objevuje se snaha o ní mluvit, chybí ale sociální instituce i jazykové prostředky pro její zvládnání. Způsob chápání období umírání, především jeho vnímání jako neohrožujícího, však výrazně ovlivňuje schopnost v hospici pracovat.

Narušení pocitu ontologického bezpečí neustálou přítomností smrti zvládá hospicový personál několika způsoby: za pomoci profesních standardů, pohledem na smrt jako na bod „přechodu“ mezi pozemským životem a posmrtným životem nebo zaměřením se na „správný průběh“ období umírání. Namísto samotné smrti se pozornost přenáší na období před ní a/nebo po ní, tedy na „život“. Do pojmání umírání jako „života maximální kvality v období umírání“ se promítají hodnoty hospicového hnutí. Z jeho důrazu na hodnotu lidského života, na důstojnost a doprovázení pacienta se odvíjejí profesní standardy definující, co má kdo vykonávat, a přebírající odborné termíny z oborů lékařství, sociální práce a psychologie, které činí situaci pro personál přehlednější. Potenciál ohrožovat ontologické bezpečí člověka si smrt zachovává ve chvílích umírání mladších pacientů, jejichž smrt nezapadá do normativních očekávání průběhu životního cyklu. Současně se vymyká i „dobré smrti“, tj. představě, ze které hospicové hnutí vychází a která usiluje o naplnění ideálu tradičního umírání probíhajícího v kruhu blízkých osob a o urovnání veškerých světských záležitostí i osobních vztahů.

Prostředí hospice tak nabízí svébytný pohled na poslední etapu života. Obsah tohoto pohledu je ovlivněn celospolečenským postojem ke smrti (a sám hospic je produktem jeho jedné formy) i skutečností, že v hospici obvykle pracují lidé, kteří disponují schopností smrt vnímat jako neohrožující. Na podobě pohledu na smrt se podílí i skutečnost, že hospice často zakládají církve, v rámci jejichž sociálních a charitativních služeb tyto instituce později fungují.

Literatura

- ARIÈS, Philippe. *Dějiny Smrti I.* Praha: Argo, 2000. 358 s. ISBN 8072032860.
- ARIÈS, Philippe. *Dějiny Smrti II.* Praha: Argo, 2000. 410 s. ISBN 8072032933
- BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví.* Praha: Grada Publishing, 2005. 188 s. ISBN 8024711974.
- BERGER, Peter L. Náboženství a konstrukce světa. In LUŽNÝ, D. *Řád a moc. Výbrané texty ze sociologie náboženství.* Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 77–98. ISBN 8021030437.
- BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění.* Brno: CDK, 1999. ISBN 8085959461.
- BOURDIEU, Pierre. *Teorie jednání.* Praha: Karolinum, 1998. 180 s. ISBN 8071845183.
- BRADSHAW, A. The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal. *Social. Science. Medicine.* 1996, roč. 43, č. 3, s. 409–419. ISSN 02779536.
- CLARK, David (ed.). *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice.* Oxford: Blackwell Publishers, 1993. 302 s. ISBN 0631190570 .
- HAMILTON, Malcolm. *The Sociology of Religion: Theoretical and Comparative Perspectives.* 2. vyd. London, New York: Routledge, 2001. 308 s. ISBN 041522666X.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanalogie.* Praha: Galén, 2000. 191 s. ISBN 8072620347.
- PAYENOVÁ, Sheila; SEYMOUROVÁ Jane; INGLETONOVÁ, Christine (eds.) *Principy a praxe paliativní péče.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 9788087029251.
- PROKOP, Jiří M. *Spiritualita v nemocničním prostředí.* Nedatováno. [Cit. 30. 6. 2009]. Dostupné na: <www.paliativnimedicina.cz/prilohy/152.pdf>
- STUDENT, Johann-Christoph; MÜHLUM, Albert; STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* Praha: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2006. 164 s. ISBN 8073190591.
- SVATOŠOVÁ, Marie. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. (eds.) *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin práce s nimi.* Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 807367002X.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. 152 s. ISBN 9788071953074.
- VORLÍČEK, Jiří. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. *Paliativní medicína.* Praha: Grada Publishing, 2004, s. 19–28. ISBN 8024702797.
- WALTER, Tony. *The Revival of Death.* London: Routledge, 1994. 228 s. ISBN 0415086655.

Autorka

Petra Závorková je doktorskou studentkou sociologie na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně. Věnuje se sociologii náboženství a etnografickému výzkumu.

Kontakt: zavorkova.petra@seznam.cz