



Postoje hospicových dobrovolníků v diskurzivním zápase o jinou „normálnost“

**Attitudes of Hospice Volunteers in the Discursive Struggle
for a Different Normality**

Boleslav Kepřt

ABSTRACT This article is a probe into the world of volunteers who take care of dying people in the mobile hospice Cesta domů, comparing their alternative discourse of death and dying to the dominant discourse in our society. The aim is to make visible and disclose the concealed presumptions of the dominant discourse and the ways it legitimizes and empowers itself. The research is based on discourse analysis which demonstrates the alternative possibilities for relating the topics of death and dying by comparing the dominant discourse to the attitudes of hospice volunteers. This discourse analysis is based on research reports, semi-structured interviews with hospice volunteers, and the author's own experience with discourse practices. The analysis focuses on the topics of achievement, relationships, perception of time, liberation, and unmasking of practices which displace death and dying. The categories that arise from the volunteers' interview analysis are compared with the way that society commonly sees these topics within the framework of death and dying discourse. This text is not meant only as an exotic excursus into a marginal group. In comparison with the wider context of the dominant discourse it should enable an understanding of the discourse battle for another 'normality'. It does not aim to persuade the reader about the correctness of the volunteers' attitudes; rather, it shows new possibilities of thinking about dying for those who are not satisfied with the way one is 'allowed' or even able to think about death and dying in the dominant discourse.

KEY WORDS attitudes, volunteers, hospice, palliative care, dying, discourse analysis

Téma umírání a reálné smrti je západní kulturou obecně odsouvané tak, aby nepřekáželo v rychle se rozvíjejícím tempu změn společnosti. Odsouvání těchto témat nic nemění na tom, že reálná smrt je i nadále nedílnou součástí života. Oproti většinovému postoji lidí západní společnosti, kteří se byť i jen rozhovoru či dokonce uvažování o reálné smrti vyhýbají, existují lidé, kteří se dobrovolně a bez nároku na mzdu věnují doprovázení umírajících. Taková zkušenost ovlivňuje jejich postoje ke světu a dává jim smysl, který dominantní diskurz nepředpokládá nebo dokonce zavrhuje. V tomto článku je mým záměrem odhalovat diskurzivní praktiky, jejichž sociálním efektem je, že je znemožněno o některých aspektech zkušenosti se smrtí veřejně hovořit. Tedy pochopit a ukázat, jak diskurzy smrti a umírání operují,

když kontrolují promluvy. Dobrovolníci v hospicové péči jsou skupinou zaujímající zvláštní diskurzivní pozici. Tím, že nejsou ani příslušníky rodiny umírajícího, ani stoupenci expertního medicínského přístupu, jsou vhodným ukazatelem diskurzivních praktik vymísťování témat smrti a umírání.

K vymezování tématu výzkumu docházelo postupně. Vše původně vycházelo z osobního zájmu nahlédnout do světa lidí, kteří se na vlastní oči setkali s umíráním v prostředí, kde neudávají rytmus výlučně lékařští experti. Alternativní diskurz přístupu k umírání symbolizuje instituce hospice, která se snaží o „odmedikalizování“ procesu umírání a navrácení autonomie umírajícímu. Hospice svou činností vlastně systematicky organizují alternativní diskurz pro ty, kteří se nespokojí s umlčovacími aktivitami dominantních diskurzů, a poskytují tak diskurzivní přístřeší všem těm, kteří se k otázce umírání smysluplně vztahují.

Zpočátku bylo hlavním zájmem najít odpověď na otázku: Jaké jsou životní hodnoty a postoje dobrovolníků v hospici v kontextu zkušenosti s doprovázením umírajících? S tím se pojí několik dílčích podotázek. Kupříkladu zda přináší dobrovolníkům v hospici zkušenost s doprovázením umírajících také něco pozitivního. Pokud ano, tak co?

Co se týče předchozích výzkumů paliativní péče v České republice, opírám se o zjištění závěrů výzkumné části projektu *Podpora rozvoje paliativní péče v ČR* (Kalvach 2004). Z této zprávy vyplynulo, že si často lékaři neumějí poradit se situací, která zasahuje mimo jejich naučené dovednosti – léčit nemoc. Nedokážou se smířit se situací, kdy již nemá smysl aplikovat složitou léčbu. Anketa se zaměstnanci několika domovů důchodců ukázala, že 78 % z nich si myslí, že péče v jejich zařízení je špatná. Někteří z nich sdělovali, že nevědí, jak hovořit s klienty, kteří hovořit o smrti chtějí, nevědí, jak o umírající pečovat. Tři čtvrtiny lidí umírají v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných a domovech důchodců – v institucích, kde by 80 % respondentů výzkumu umírat nechtělo. Tři čtvrtiny respondentů výše uvedeného výzkumu se domnívají, že se o smrti dostatečně nemluví.

Za účelem kvalitativního výzkumu jsem provedl polostrukturované rozhovory se sedmi dobrovolníky, kteří měli zkušenost s doprovázením umírajících. Vybral jsem si hospic Cesta domů, který zajišťuje podporu klientům umírajícím doma. Věkové rozpětí dobrovolníků poskytnuvších rozhovor bylo 41 let až 54 let. Jedna dobrovolnice měla středoškolské vzdělání a ostatní vzdělání vysokoškolské. S výjimkou jedné dotazované žijí všichni zkoumaní dobrovolníci v sezdáném soužití, všichni mají děti a zaměstnání, které nesouvisí s paliativní péčí. Jejich skutečná jména jsem z důvodu zachování anonymity v citacích nahradil jinými jmény: Alena, Barbora, Ctirad, Daniela, Eliška, Hana a Jana. Minimální délka rozhovoru činila 45 minut a maximální délka 100 minut.

Při zpracování dat jsem nejprve všechny rozhovory dle zakotvené teorie (*grounded theory*) okódoval pomocí otevřeného kódování. V průběhu zpracování dat se ukázalo, že pouhý popis postojů dobrovolníků by byl příliš statickým záznamem skutečnosti. Data vybízela k popisu procesů, které by vykreslily živější obraz toho, co se s postojí děje. Kromě metod zakotvené teorie jsem tedy pro další analýzu použil diskurzivní analýzu, prvky členské kategorizační analýzy a koncept umísťování. Šmídová (2009) vysvětluje důvod a vztah použití zakotvené teorie v kombinaci s členskou kategorizační analýzou. Obě metody společně hledají typické a atypické vzorce jednání a vycházejí přitom z kategorií aktérů. Rozdílnost je v tom,

že zakotvená teorie se zaměřuje na konstrukt aktérů, zatímco členská kategorizační analýza se zaměřuje na postupy konstruování (Šmídová 2009).

Poststrukturální koncept „umístování“ (Davies 2008) pochází z konce osmdesátých let 20. století, kdy se začal používat za účelem využití nových možností analýzy sociálních interakcí. Jak Davies a Harré (1990) vysvětlují, tyto pojmy umožňují popsat moc diskurzivních praktik, které si osvojujeme a používáme k sebeumístování a k umístování druhých. Tyto praktiky zahrnují různé procesy, v nichž se učíme, že kategorie (například lékař/pacient) s sebou nesou specifické kategoriálně vázané aktivity. Do takových kategorií potom umísťujeme sebe nebo jsme do nich umístováni a cítíme závazek se chovat a prožívat způsobem odpovídajícím kategorii. Davies (2008), používající k analýze interakcí koncept umístování, se hlásí k tezi, která říká, že je naší etickou povinností vědomě se zabývat tím, jak formulujeme svět, a přiznat si vlastní spoluúčast na sociálním bezpráví. Je nutné: „...narušovat repetitivní citace stávajícího sociálního řádu, citace, které některým lidem nabízí žitelný život, ale jiným ho upírají“ (Davies 2008: odst. 2). Běžně odkazujeme ve své argumentaci pomocí různých frází na to, co je zavedené: „to dá rozum“, „jak tě tohle mohlo napadnout“, „že se nestydíš myslet si něco takového“ apod. Tyto „normální“ názory, postoje, pocity a chování nepochází z jednou stanoveného sociálního řádu, ale aktivně v každodenních mikrointerakcích tento řád znovu udržují jakožto „normální“. Zavedený hodnotový systém může někoho zvýhodňovat, zatímco jinému odebírá možnost „žitelné existence“. Davies zdůrazňuje mocenskou nerovnováhu mezi mluvčími dominantních a alternativních diskurzů. Zastánci dominantního diskurzu nemusí vynakládat tolik úsilí a stačí jim nereflexivně odkazovat svými citacemi ke konvenčním normativním řádům. Naopak „rebel“, sympatizující s alternativním diskurzem musí vynakládat snahu na zpochybňování a odhalování nelegitimnosti repetitivních citačních praktik dominantních diskurzů. Pro takové rebely, se:

vyslovení nevyslovitelného stává součástí právě té „urážky“, která musí být spáchána, abychom oblast lingvistické příležitosti rozšířili. (Butler 1997 in Davies 2008: odst. 4)

V souvislosti s umístováním se někdy používá i specifitější pojem „vymístění“ (Szaló 2004). Vymístovat můžeme fyzicky, například odsunout někoho do ústavu, nebo vymístíme na symbolické úrovni, kupříkladu když terminálně nemocného označíme výrokem: „tomu už není pomoci“. Podobné vymístování v prostředí psychiatrické léčebny zkoumal Goffman (1961), který zjistil, že „bláznivost“ mentálně nemocného je často produktem distancovanosti vůči světu pacienta těmi, kteří mu tuto nálepku dávají.

Co se týče definice postojů, někteří autoři při jejich definici zdůrazňují emocionální aspekt postojů a jiní tvrdí, že jde především o navyklé myšlenkové vzorce. Důraz, který klade Billig (1996) na rétorický přístup k postojům, byl důležitým diskurzivním obratem v sociálních vědách. Postoje jsou stanoviska, která zaujímáme v diskurzu, a tím s některými názory souhlasíme a s některými nesouhlasíme a skrze odmlouvání a vyjednávání ve vnitřním dialogu i v dialogu s druhými zaujímáme v diskurzu svou pozici, umísťujeme se (Billig 1996). Diskurzy různých skupin určují, o čem se může hovořit a o čem ne. Davies a Harré (1990) upozorňují, že diskurzy si navzájem konkurují, a vytvářejí tak vzájemně nekompatibilní verze reality. Dle Van Dijka (1998) kritická diskurzivní analýza zkoumá způsoby, jimiž je

moc užívána a zneužívána, a jak se ustavují, legitimizují a mění dominance a nerovnosti mezi lidmi. Diskurz „dělá“ ideologickou práci, a je tedy formou sociálního jednání.

Praktiky „umísťování“ smrti a umírání

Západní společnost postupem času delegovala zacházení s umíráním a smrtí na odborníky v institucích. I tito odborníci jsou však produktem společnosti a jejího vymísťujícího přístupu ke smrti. Vymísťování smrti se projevuje od nezájmu o takovém tématu uvažovat až po nemilosrdné umísťování těch, kteří o tématu smrti chtějí hovořit, do kategorie „nenormálních“. Jakoby činnost mluvení o smrti a umírání odkazovala ke kategorii deviace.

...smrt druhého člověka se nám totiž jeví jako připomínka vlastní smrti. Pohled na umírajícího zvuklává obranu vytvořenou z mýtů a fantazií, kterou lidé mají sklon budovat jako obrannou zeď proti myšlenkám na vlastní smrt. Sebeláska jim našeptává, že jsou nesmrtelní. Bezprostřední dotek s umírajícím však tuto vysněnou představu ohrožuje. (Elias 1998: 13)

Strategií společnosti je, že smrt izoluje v institucích. Aries tvrdí, že společnost, která odmítá truchlícího, tím vlastně odmítá existenci smrti (Aries 2000). Ideální smrt, když už jí úplně nemůžeme mít pod kontrolou, je smrt náhlá – bez umírání. Tak, aby se nás moc dlouho nedotýkala. Dříve měl i zesnulý člen rodiny ještě několik dní své místo v domácnosti při rituálu loučení – „vartování“, na kterém se přicházeli podílet i ostatní příbuzní či známí. Dnes mnohdy stačí, uctíme-li zesnulého alespoň minutou ticha. Díky odmítavému přístupu k otázkám smrti je velká část toho, co se nám pojí se smrtí, neuvědomovaná, a proto je toto téma potřeba zvědomovat. Jinak máme podle Kübler-Rossové (1987) tendenci vnímat smrt jako nepřítel nebo trest. Smrtelnost lze však brát i za partnera dialogu, při kterém se člověk sám může dozvídat, jaký vztah k ní má a případně jak tento vztah změnit, aby se mohlo žít lépe. Z pohledu dominantního diskurzu umírání souvisí s intenzivními prožitky nejistoty, strachu, utrpení, zármutku. V alternativním diskurzu dobrovolníků jsou přípustné i prožitky klidu, vyrovnanosti, které dominantní diskurz nepředpokládá. Rozdílnost kategorizace v různých diskurzích je zřetelná kupříkladu na kategorii *naděje*. Naděje je v lékařském diskurzu ekvivalentem prodloužení života, což odsunuje do pozadí otázku kvality života, i když je tato často v různých sociálně politických definicích deklarována. Hospic je z dominantního diskurzu vymísťován tím, že je mu většinou připisována aktivita péče o „beznadějné případy“. Lékař tak terminálnímu pacientovi většinou nenabídne možnost hospice, protože by se to rovnalo „odepsání“ pacienta. V diskurzu hospice je naděje umírajících spojována s možnou transformací, sebepoznáním, urovnáním vztahů s blízkými. Hospic na poslední úsek cesty pohlíží jako na důležitou součást životní dráhy, která není posuzována kvantitativně – délkou života –, ale kvalitou aktuálního prožívání.

Diskurz umírání v rámci léčebné medicíny

V 19. století se rozvíjely instituce, které měly racionální postoj k poruchám zdraví a v nichž nemoc začala být vnímána jako společnost ohrožující deviace a nemocný jako někdo, kdo má být izolován (Křížová 2006). Dříve bylo umírání spíše společenskou záležitostí, v jejímž rámci lidé věděli, co se od nich s ohledem na vztah k umírajícímu čeká.

Umírající také věděl, co může očekávat. Postupem času se péče o nemocné přesunula do rukou odborníků a umírání se institucionalizovalo. Pomocí moderních diagnostických postupů a přístrojů se vytvořil dojem, že vše lze mít v ideálním případě pod kontrolou a že smrt není nevyhnutelná, pokud včas opravíme či nahradíme vadnou „součástku“ v těle.

Jak píše Křížová (2006), v diskurzu lékařské vědy jsou nemoc, bolest a smrt spíše technické problémy odevzdávané do rukou specializovaným, avšak vůči pacientovi neangažovaným odborníkům. Lékař si pomocí své role zachovává expertní odstup od pacienta. Téma smrti však narušuje vztah podřízenosti a nadřízenosti, a proto je těžké o ní komunikovat. „Jejich vysoká odbornost jim zavírá možnost obyčejné lidské bezradnosti či neschopnosti“ (Přidalová 1998: 355–357). V klinické mentalitě je výrazná tendence k akci (Křížová 2006). Než ztratit tvář vševědoucího odborníka a projevit bezradnost, je mnohdy lepší najít příznaky nějaké nemoci a začít ji léčit. Nadbytečná péče je tedy menším prohřeškem než zanedbaná péče. Za ideální kategorií lékaře jako altruistického pomocníka je i „skryté curriculum“ (Illich) lékaře snažícího udržet tvář experta, který v interakci s pacientem diskurzivně uchovává svou moc. Kategorie lékař / pacient jsou svázané s aktivitou / pasivitou, kdy lékař přebírá zodpovědnost za pacientovo zdraví, čímž pacienta do určité míry znesvépravňuje. Dlužno podotknout, že se na tomto přístupu pacienti svou přehnanou důvěrou v expertní systémy aktivně podílejí. Aby bylo možno do tohoto rámce léčebné medicíny umírajícího co nejsnadněji umístit, je třeba reinterpretovat jeho potřeby. Lékař expert tak paradoxně jednou rukou pacienta diskurzivně uvrhává do nežitelného bezmocného vegetování a druhou rukou se ho snaží „oživovat“ a léčit jeho umírání. Dominantní lékařský diskurz se strategiemi slibování a nátlaku snaží prosadit názor, že o umírajícího je nutno se hlavně odborně postarat ve zdravotnickém zařízení. Tím je do velké míry diskurzivně vymíšťována možnost, aby mohli „neodborní“ blízcí přispívat v péči o pacienta.

Další z praktik dominantních diskurzů je i mytizace smrti. To, co neznáme, čemu jsme učeni se vyhýbat, tak jako v případě témat smrti a umírání, tomu lze přisuzovat nelidské rozměry. Čím je něco odtrženější od možnosti prožitkového přezkoumání, tím snadnější je pak pro ty, kteří disponují ze své pozice moci redefinovat kategorie, asociovat témata umírání s tím, co nedává smysl a jen ohrožuje. Repetitivní citace dominantních diskurzů apelující na „nemluvení o smrti, abychom ji nepřivolávali“, jsou účinnou umlčovací diskurzivní praktikou. Je-li z určitého diskurzu něco vymíštěno a my se s tímto diskurzem identifikujeme, pak doslovně „nemůžeme najít slova“. Bez slov není možnost o takových vytěsňených věcech být i jen přemýšlet, natož pak je sdílet s ostatními. Dominantní diskurzy používají praktiky strategického „pacifikování“ a redefinování významů smrti a umírání zobecňováním a derealizováním, mediální přehuštností obrazů smrti, redukcí umírání na smrt, zbavováním umírajících hlasu a jejich izolováním. Lékař má celou škálu prostředků, jak prezentovat svou moc a nadřazenější vědění. Pomocí přístrojů, které laik neovládá, může „objektivně“ zpochybnit informace přicházející z prožitků pacienta. Jsou zpochybňovány a vymíšťovány zdroje vědění jako kupříkladu intuice, lidové léčebné postupy, sny. Illich (1976 in Křížová 2006) hovoří o pojmu odcizení, kdy je lidem upírána schopnost vnímat své symptomy, čímž tuto schopnost zároveň ztrácejí. Lékař rozhoduje o definici, diagnostikování, způsobu léčby nemoci a vyhodnocení úspěšnosti. Takto analyzované tělo se dle Foucaulta (2000 in Křížová 2006) stává v „mašinerii moci“ i snadno manipulovatelným.

Dominantní léčebné diskurzy si samy na sebe připravují past svou definicí umírajícího jakožto nemocného. Takového nemocného se jim nedaří vyléčit. Držíme-li se bezpečí navykého diskurzu, pak jsme také vázáni hledat řešení problémů prostředky, které diskurz schvaluje. Dominantní diskurz léčebné medicíny nehledá v umírání žádný smysl, a tak ho ani nenachází.

Alternativní diskurz umírání

Panuje názor, že čím lépe se vyhneme reálné smrti, tím méně budeme trpět. Toto pojetí je zpochybňováno v alternativním diskurzu hospice. Vymístění existenciálních témat z dominantního diskurzu zpětně působí jako neschopnost lékaře poskytnout emoční podporu pacientovi. Argument, že pacient by v dané chvíli nebyl schopen „unést pravdu“, má mnohdy funkci ochrany lékaře před nevypočitatelnou reakcí pacienta. Pacient nebo lékař by v goffmannovském slova smyslu mohli „ztratit svou tvář“ a začít kupříkladu plakat. V diskurzu hospice však žádná z reakcí nezakládá důvod považovat takovéto „neunesení pravdy“ za ospravedlnitelný argument pro udržení milosrdné lži. I když se pacientova racionalita vzpírá pravdě, dle zkušeností Hennezelové (1997) se mnozí umírající pacienti, kteří vyjadřovali úzkost a chovali se pomateně, nezhroutili, když jim byla sdělena pravda o jejich stavu, ale naopak se jim ulevilo. Jejich pomatenost pramenila z toho, že něco jiného prožívali a něco jiného jim bylo vsugerovááno zvenčí. K pozitivním transformacím dochází pouze tehdy, pokud umírající vnímá okolí jako podpůrné. Je pochopitelné, že umírající nechce mluvit o umírání s expertem, který má emoční odstup. Podpůrné prostředí, jehož aspektem je i otevřená komunikace, identifikovali autoři výzkumu (Bluck a kol. 2008) jako jeden z předpokladů toho, aby se mohla zkušenost s umírající osobou přeměnit v přínos. Ti, kdo jsou v takovém podpůrném kontextu vystaveni situacím doprovázení umírajících, mohou zpracovat zážitek do své autobiografické paměti tak, že je uschopňuje v budoucnu s podobnou situací lépe zacházet. Autoři Field a Copp (1999) tvrdí, že při otevřené komunikaci zdravotnického personálu prožívá pacient spoluúčast na rozhodování o způsobu léčby, zmírňuje se jeho úzkost, vzrůstá pocit sebehodnoty a přijetí. Personál prožívá větší uspokojení a menší stress. Z výzkumu umírajících (Chatelle 2004) vyplynulo, že je pro respondenty důležité udržet si moc skrze možnost rozhodovat o tom, jak se s nimi bude nakládat. Janečková (2005) zmiňuje, že studiem komunikačních vzorců rozhovorů lékařů s pacienty se potvrdilo to, že to, nakolik se pacienti mohou verbálně projevovat, následně ovlivňuje výsledky léčby. Na výzkum navazující výcvikový program s videotréninkem pomohl pak změnit způsoby, jakým zdravotnický personál komunikoval s pacienty. Posílil se také pocit sebedůvěry personálu.

Analýza rozhovorů dobrovolníků z hospice Cesta domů

V rozhovorech s dobrovolníky se s ohledem na původní výzkumné otázky týkající se postojů ukázalo několik hlavních kategorií, které byly vhodné pro další analýzu: *výkon, vztahy, pojetí času, nacházení smyslu, osvobození, demaskování praktik vymísťujících smrt a umírání*. Ve zkrácené a zobecněné formě lze použít dichotomii *mít/být*, kterou Fromm

(1994) rozlišuje dva mody postoje k životu. U dobrovolníků je patrný odklon od modu vlastnění k modu bytí. Pro podrobnější popis pozitivních dopadů na dobrovolníky hospice při doprovázení umírajících odkazují na jiný text (Keprt 2007) a pro podrobnější diskurzivní analýzu a téma tabuizace smrti na další text (Keprt 2009).

Dobrovolníci ukazují, jak perspektiva uvědomované smrtelnosti relativizuje opodstatněnost některých problémů, hlavně těch spojených s *výkonem*.

Asi se to každé snaží vytěsnit, protože ten tlak vnějšího světa na výkonnost... na tu momentální existenci je strašně silnej. [...] mě strašně mrzí na týchletý kulturu, že starý lidi v podstatě odepsala... (Barbora)

V moderní společnosti se umírající cítí provinile proto, že už je nevykonný a z kvantitativně pojímaného pohledu na život již nic nepřináší a jen rodinu a společnost zatěžuje a zdržuje. Pouze v alternativním diskurzu, jaký zmiňovali dobrovolníci, takový umírající může procesem, jakým prochází, kvalitativně ovlivňovat vztahy v rodině, ukázat možný vzor zvládnutí umírání, které se existenciálně dotýká i životů jeho blízkých. Ačkoliv jsou dobrovolníci obyvateli i dominantních diskurzů, kde jsou hodnoceni za výkon, mají možnost tuto část své přiznané smrtelné identity smysluplněji zařadit do své biografie. O co více byl v rozhovorech s dobrovolníky zpochybňován tlak na poměřování kvality života skrze výkonnost, o to více byl kladen důraz na *vztahy* a toleranci ve vztazích s blízkými i cizími lidmi.

...kdybych teďko umřela, tak jako co z tohohle dne by mě připadalo smysluplný z toho co jsem udělala. [...] Napadlo mě, že by to byly věci, který se týkaly vztahů. Když jsem třeba s vnoučkem šla cvičit nebo když jsem navštívila tu paní [terminálně nemocnou] a povídala si s ní. (Hana)

To vnímám jako, že ta smrt je velmi prospěšná pro ty vztahy. [...] Že paradoxně u tý smrti je spousta lidskosti. (Ctirad)

Důraz na výkon člověka dnešní západní společnosti dělá výraznou dělicí čáru mezi produktivním a postproduktivním věkem. Zabývat se stářím, smrtí a umíráním je něco principiálně nesourodého s kultem mládí dnešní společnosti. Kearl (1996) tvrdí, že posedlost dnešní společnosti mládím pramení pravděpodobně ze stigmatizace smrti. Dle Baumana (1992 in Mellor a Schilling 1993) se moderní společnost zaměřuje na mládí a péči o tělo, aby se vyhnula tématům smrtelnosti. Vymístování témat umírání a smrti je tak pro výkonného člověka strategií vyhnutí se zpochybnění hodnot vyznávaných západní kulturou. Právě zkušeností s umírajícími – dotknutím se „nedotknutelného“ –, se z jasných kontur performance nehynoucího mládí, na které klade důraz dominantní diskurz, může stát karikatura hodná přehodnocení. Mnohem více pak vyvstává hodnota kvalitních rodinných vztahů, vztahů žitých, ne proklamovaných politickými frázemi.

V roce 2001 byla u nás ratifikována Konvence o biomedicině. Ta však nezměnila ze dne na den ustálené praktiky. Takový dokument lze s ohledem na diskurzivní přináležitost použít minimálně dvěma způsoby. Buď jako vizi, kterou se naučíme postupně reálně naplňovat, čímž budeme obecným formulacím dávat podobu konkrétního jednání, nebo se lze za tento dokument schovat a tvrdit, že samo sebou je od roku 2001 již vše v pořádku, a vymístovat realitu, která by se do této proklamace nehodila.

Pojetí času bylo jedním z bodů obratu dobrovolníků v souvislosti se zkušeností s umíráním. Dobrovolníci se zaměřují mnohem více na přítomnost a k modu *bytí*.

A jak to má člověk třeba v horizontu toho jednoho roku, tak věci nad kterými by se rozčiloval... tak jako je velkorysejší. [...] A mám hroznou radost ze života. Prostě si ho užívám teď, jak je. (*Hana*)

Zkušenost s umíráním relativizuje tlak snažit se ve svém životě hodně stihnout, ve smyslu podat výkon, ale zároveň nevede ani k nezodpovědnému užívání si ve smyslu „po mně potopa“. Přítomné prožívání dostává ve vyrovnaném postoji uvědomování si existenciálního kontextu nadobyčejný smysl. Ve výpovědích dobrovolníků byl patrný odklon od vlastnění k méně ulpívajícímu prožívání. V protikladu k tomu se v dominantních diskurzích často k prožitkům vztahujeme zprostředkovaně. Reklamy nám sugerují, že jedině koupí výrobku určité firmy můžeme být konečně sví. Tak jak jsou diskurzivně zvýznamňovány možnosti vlastnit něco, jsou vymísťovány neproduktivní příjemné prožitky, které by nebyly legitimizovány vztahem k modu vlastnění.

Má smysl být svědkem umírání? Dobrovolníci, kteří *nacházejí smysl* v doprovázení umírajících, mluvili o oboustranném přínosu.

...ty lidi i když je to hrozný, tak já mám pocit, že oni mě dávají víc, než já dávám jim. [...] víte co, člověk si víc váží toho svého života, když je vidí, když jsou to lidi ve vašem věku... (*Alena*)

Přináší to i ten smysl života. Kam, kudy se ubírat, směřovat. (*Ctirad*)

Integrace smrti do života má dalekosáhlé důsledky pro prožívání času, sebe atd. Nejenže umírání dobrovolníky prožitkově coby svědky tolik neochromuje, ale jsou schopni uvažovat o životě z perspektiv, které jsou z konvenčních diskurzů „vymístěné“. Co víc, je jim v tomto alternativním diskurzu lépe. „Nesnesitelnou lehkost bytí“ tak transformují na „snesitelnou těžkost bytí“. Tato zjištění jsou v souladu s Franklovou logoterapií, která otázku smyslu zdůrazňuje a vysvětluje, že uvědoměním si konečnosti za život přebíráme větší zodpovědnost (Frankl 1996). V pojetí logoterapie se ale nemluví o nějakém unifikovaném smyslu, smysl si každý hledá sám a neustále ho aktualizuje. Také jiní výzkumníci (Larsen 2004, Soukupová 2003) sdílí postoj k potřebě zvědomování smrtelnosti. V souladu s tím jsou i zjištění přehledové studie (Kupka 2008) výzkumů pacientů, kteří přežili svou klinickou smrt. Po takovémto zážitku se stává, že je člověk dezorientován a je pro něj namáhavé vést stejný život jako dříve. Takoví lidé už nemají tendenci se tolik zaobírat minulostí a podrobným plánováním budoucnosti, zvýšila se jejich empatie vůči druhým. Dovedou se těšit z věcí, ale tolik na nich nelpí. Žádný z nich pak nemá strach ze smrti, ale zároveň k ní není přitahován (Kupka 2008).

Oboustranný přínos potvrzují i jiní autoři (Pera a Weinert 1996). Zkušenost oboustranného přínosu otevírá téma paliativní péče i z úhlu pohledu, který nás v běžných diskurzích ani nenapadne. Na to, že tomuto tématu se dosud ve výzkumech nevěnovalo příliš pozornosti, poukazují i další výzkumníci (Bluck a kol. 2008). Dein a Abbas (2005) tvrdí, že v porovnání s jiným zdravotnickým personálem prožívají pracovníci v oblasti paliativní péče méně distresu a tendence k vyhoření. Také vykazují větší míru spokojenosti z práce (Graham 1996 in

Dein a Abbas 2005). Z jiné studie vyplývá, že hospicové zdravotní sestry vykazují nižší míru strachu ze smrti než nemocniční zdravotní sestry (Vachon 1995 in Dein a Abbas 2005).

Dobrovolníci hovořili také o *osvobození*. V dominantních diskurzích jsou do této existenciálně významné kategorie vpašovány kategoriálně vázané aktivity související s konzumním stylem života: osvobodit se ze svých finančních možností a vzít si půjčku apod. Mít takzvanou svobodu, ale jen v předem stanoveném rámci, do kterého chodí vybírat poplatky i s úroky příslušný stanovitel definice svobody. Dobrovolníci volí k osvobození i jiné cesty – uvědomění si reality smrtelnosti. Tento způsob osvobozování v konzumních diskurzích nedává smysl. Dobrovolníci skrze uvědomění si reality smrtelnosti docházejí k osvobozování se od ideologií a přejatých názorů a svoje postoje ke světu více opírají o prožitky existenciálního charakteru, které mají transformační potenciál. Uvědomění si smrtelnosti je dle sdělení dobrovolníků branou k reálnějšímu pohledu na život.

Ale tímhle zážitkem se cítím spíše obohacená a k posunu došlo v tom uvědomění si, že se to může stát mě, že to nemusí bejt vzdálená budoucnost a že by se na to měl člověk připravovat [...] vnímám to velmi pozitivně po všech stránkách. (*Barbora*)

Když člověk chce a otevře se tomu, co zažije tam v těch rodinách, tak se víceméně může sám měnit jako ta rodina. Že nejenom ten umírající musí začít ten život vnímat nějak jinak... Tak si to udržovat v té rovině, která je vlastně nejreálnější pohled na život. Protože jak se tomu člověk vzdálí, tak se začne motat v různých představách a iluzích. (*Ctirad*)

...mě to nastavuje úplně jinej hodnotovej systém v mým životě. [...] Takže se mně objevil takovej nověj obzor, kterej jsem dřív neviděla. (*Eliška*)

Dobrovolníci se nezabývají své smrtelnosti, ale zaujímají k ní jiný postoj, než je v konvenčním diskurzu běžné. Opět v souladu s logoterapií: „Není to svoboda vzhledem k podmínkám, nýbrž svoboda zaujmout k podmínkám postoj“ (Frankl 1994: 83). Není to tedy jen svoboda „od“ něčeho, co je nám nepříjemné, ale také svoboda „k“ něčemu, co nás předtím ani nenapadlo. Zkušenost, která umožňuje vidět širší perspektivu. Dobrovolník pro sebe prolamuje bariéru monstróznosti tématu smrti a umírání, a má pak větší šanci si pomoci situace doprovázení umírajícího toto téma odmytizovat a udělat si názor více zakotvený v realitě. Přijetí smrti dobrovolníkům umožňuje se na ni připravovat do té míry, aby se v budoucnu nestali pasivním odsouzcením pro pobyt v ústavu nebo nemocnici. V institucích, kde by většina lidí dle výzkumu (Kalvach 2004) umírat nechtěla, ale nemohou s tím nic moc dělat už jen proto, že o smrti nemohou mluvit. „Ten, kdo může říci ‚zemřu‘, může být také aktérem svého odchodu, organizovat jej...“ (Hennezel 1997: 26, 27). Rovněž výzkum pacientů jiného hospice ukázal, že ti, kteří byli svědkem smrti spolupacienta, jsou mnohem méně deprimováni (Johnston, Tookman a Honeybun 1992). Výzkumem hospicových dobrovolníků (Bluck a kol. 2008) se potvrdilo, že čím větší byla zkušenost s umírajícími, tím menší byla úzkost ze smrti.

Dobrovolníci popisovali i situace *demaskování praktik vymísťujících smrt a umírání*, ve kterých vystupovali nevědomky jakožto narušitelé či vědomě jako rebelové vůči dominantním diskurzům. Kvůli své nedostatečné loajlnosti vůči imperativu dominantních diskurzů ohledně témat umírání a smrti „narážejí“ na „korekční sankce“. Jejich okolí jim dává

najevo, že svým postojem k umírání vybočují. To, že dominantní diskurzy poukážou na toto narušení, je velice cenným indikátorem jinak mnohdy neuvědomovaných pravidel.

Třeba moje maminka mě téměř zavrhla, když zjistila, že tohle dělám: „Ty chodíš k mrtvejm?“ [...] Když třeba pečeme cukroví na vánoce pro lidi, co se starají o svého příbuzného a já chci pomoc od dcery, tak ona řekne, že pro hrobaře to dělat nebude. (*Alena*)

Všichni zkoumaní dobrovolníci zavrhlí představu, že by články o smrti v novinách nebo filmy, kde je smrt zpodobňována, měly reprezentovat přirozenou komunikaci o smrti a umírání. *Virtualizace smrti* má spíše funkci maskování reálné smrti a umírání. Jak Daniela podotkla, „to je smrt, která se nás netýká“. Ačkoliv tato maska může být mnohem horrorovější karikaturou reálné podoby smrti, je pro nás přijatelnější, umožňuje nám si namlouvat, že téma smrti pro nás není problém. Virtuální smrt se tak zdá být atrapou, pomocí které se vyrovnáváme se smrtí.

Byl to hodně silný zážitek... kde v tom momentě spadly takové všechny ty koncepty o smrti, které se tady ve společnosti drží. Ta reálná smrt je úplně něco jiného. (*Ctirad*)

Argument, že se o smrti a umírání dá bez zábran mluvit, protože smrt je v televizi tak často zpodobňována, je z pohledu diskurzivní analýzy nedostatečný. Určující není, jak častá je smrt „na obrazovce“, ale jakým způsobem je prezentována a co se diskurzivně dělá tím, že je prezentována právě tímto způsobem.

Giddens podotýká, že pokud se podíváme pečlivěji na současnou konverzaci o smrti, je zřejmé, že subjektivní existenciální aspekty tohoto tématu jsou zmiňovány jen zřídka. (Mellor a Schilling 1993: 422)

Dalším z argumentů, proč o smrti a umírání nemluvit, je ochrana pomocí *milosrdné lži*. Koho má ale ve skutečnosti chránit? Někdy paradoxně záměr ušetřit druhého od těžké pravdy milosrdnou lží může zatěžovat ještě více.

...protože co je nejhorší ...když ta rodina vám řekne: „Hlavně nesmíte říkat babičce, že umírá“ nebo dědečkovi to je jedno... pak, když mluví s náma ten člověk, tak říká: „Víte co, já umírám, ale voni to nevědí.“ Voni to vědí, ale oni mu to nechtějí říct, aby to prostě dědeček unes, aby mu nepřitížili, jo, ale von strašně potřebuje o tom mluvit, protože ty lidi si potřebujou ty svoje životní věci nějak urovnat... (*Alena*)

Dobrovolníci se tak skrže svůj zájem na tom, aby obě strany spolu mohly komunikovat otevřeně, stávají „diskurzivními tlumočníky“. Také Chatelle (2004) ve svém výzkumu zjistila, že umírající stáli o přímou komunikaci o svém skutečném stavu více než jejich rodinní příslušníci.

V souvislosti s prolamováním pravidel dominantních diskurzů dobrovolníky je třeba zmínit i momenty, kdy jsou dobrovolníci konformní vůči pravidlům dominantních diskurzů. V některých částech rozhovoru se ukázalo, jak dobrovolníci balancují mezi dvěma diskurzemi a svou spontánní výpověď upravují, aby nebyla tak odlišná od dominantních diskurzů, od hrozící nálepky „nenormálnosti“. Jedna dobrovolnice v rozhovoru popisovala přijímající přístup lékařů, který shlédla v dokumentárním filmu o anglickém hospici:

Boleslav Kepřt: Postoje hospicových dobrovolníků v diskurzivním zápase o jinou „normálnost“

Je to nádherný, nádherný. Nedá se říct nádherný, ale určitě je to velmi vypovídající. (*Alena*)

Zdá se, že Alena měla v rozhovoru potřebu původně nadšenou vzpomínku na film o hospici, který označila za „nádherný“, korigovat na označení „velmi vypovídající“, které se zdá být označením vyhovujícím jak pravidlům používání emocí v dominantních diskurzích, tak i diskurzu hospice.

Závěr

V tomto článku byla načrtnuta rozdílnost diskurzů léčebné medicíny a diskurzů hospicového přístupu k tématům umírání a smrti. Analýza postojů dobrovolníků hospice ukázala příklady toho, na co ve svém odklonu od výkonového pojmání životního scénáře kladou důraz, co se pro ně stává hodnotou. Převrácení hodnot a nesamozřejmé nacházení smyslu ve zvedomování smrtelnosti pomohlo k identifikování praktik a postojů dominantních diskurzů, které odkazují ke „zdravému rozumu“, avšak mají skrytou funkci vymísťovat nepohodlná témata i s jejich nositeli.

Existují různé strategie, jak se smrtí a umíráním zacházet. Dominantní diskurzy volí útěk a mnohdy záměrné vymísťování všeho, co by reálné umírání mohlo připomínat. Praktikami vymísťování tak dominantní diskurzy umírající diskriminují, a stigmatizují i ty, kteří by mohli chtít zaujímat jiný postoj a zpochybňovat „zdravorozumové“ opodstatnění praktik dominantních diskurzů a poukazovat na jejich ve skutečnosti „vyjednávané“ samozřejmosti. Abychom měli možnost chápat „jiný“ diskurz, je někdy nutné si alespoň na chvíli v představě „vlézt do kůže“ toho druhého, na moment přijmout jeho postoj jako možnou alternativu. Pokoušíme-li se pochopit „jiné“ diskurzy jen v uzavřených hranicích svých diskurzů, povede to nejspíše jen k tautologické legitimizaci našeho diskurzu.

Nebylo záměrem článku odsuzovat všechny výdobytky moderní medicíny s jejich pozitivními dopady ani zavrňovat personál zdravotnických zařízení. Je evidentní, že lékaři jsou krom jiného pod tlakem ekonomického diskurzu, který je omezuje v závazku pečovat o nemocného. Nešlo o to někoho obvinít, ale odhalovat diskurzivní praktiky, ať už je jejich nositelem kdokoliv, které způsobují, že se ve vztahu k nedovednému zacházení s tématy umírání život pro některé jedince stává nežitelným. Snad se tímto článkem podařilo rozšířit perspektivu pohledu na téma umírání a zpochybnit některé „samozřejmé“ postoje k umírání, které v podobě diskurzivních praktik mohou utrpení spíše zvyšovat, než aby ho pomáhaly mírnit a dávat mu smysl.

Literatura

- ARIES, Philippe. *Dějiny smrti II*. Praha: Argo, 2000. 410 s. ISBN 8072032933.
BAUMAN, Zygmunt. *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Stanford: Stanford University Press, 1992. 216 s. ISBN 0804721645.
BILLIG, Michael. *Arguing and Thinking: A Rhetorical Approach to Social Psychology*. New York: Cambridge University Press, 1996. 336 s. ISBN 0521567394.

- BLUCK, Susan a kol. Life Experience with Death: Relation to Death Attitudes and to the Use of Death-related Memories. *Death Studies*, 2008. [Cit. 2009-3-5]. Dostupné na: <www.scirus.com>
- BUTLER, Judith. *Excitable Speech: A Politics of the Performative*. New York: Routledge, 1997. 200 s. ISBN 0415915880.
- DAVIES, Bronwyn; HARRÉ, Rom. Positioning: The Discursive Production of Selves. In: *Journal for the Theory and Social Behaviour*, 1990. [Cit. 2009-7-2]. Dostupné na: <www.massey.ac.nz/~alock/position/position.htm>
- DAVIES, Bronwyn. Jak znovu-promyslet „chování“ v pojmech umísťování a etiky odpovědnosti. Praha: *Biograf*, 2008, č. 47, s. 3–17. ISSN 12115770.
- DEIN, Simon; ABBAS, Syed Q. The Stresses of Volunteering in a Hospice: A Qualitative Study. *Palliative Medicine*, 2005. [Cit. 2009-5-5]. Dostupné na: <www.pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/19/1/58>
- ELIAS, Norbert. *O osamělosti umírajících*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998. 66 s. ISBN 8085844397.
- FIELD, David; COPP, Gina. Communication and Awareness about Dying in the 1990s. *Palliative Medicine*, 1999. [Cit. 2009-3-5]. Dostupné na: <www.pmj.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/6/459>
- FOUCAULT, Michel. *Dohlížet a trestat*. Praha: Dauphin, 2000. 427 s. ISBN 8086019969.
- FRANKL, Viktor E. *Člověk hledá smysl*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. 88 s. ISBN 809016014X.
- FRANKL, Viktor E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 1996. 237 s. ISBN 8085319500.
- FROMM, Erich. *Mít nebo být?* Praha: Naše vojsko, 1994. 170 s. ISBN 2801694.
- GRAHAM, J. a kol. Job Stress and Satisfaction among Palliative Physicians. *Palliative Medicine*, 1996. [Cit. 2009-5-5]. Dostupné na: <www.scirus.com>
- HENNEZEL, Marie de. *Smrt zblízka – umírající nás učí žít*. Praha: ETC Publishing, 2000. 134 s. ISBN 8086006158.
- CHATELLE, Melody B. *From the Mouths of Babes: Narratives of Children and Young People with Advanced or Terminal Illnesses*. Disertační práce. The University of Texas at Austin, 2004. [Cit. 2009-3-5]. Dostupné na: <www.scirus.com>
- ILLICH, Ivan. *Limits to Medicine – Medical Nemesis. The Expropriation of Health*. New York: Boyars, 1976. 320 s. ISBN 0714510963.
- JANEČKOVÁ, Hana. Úloha komunikace při zlepšování kvality péče ve zdravotnictví. In PAYNE, J. (ed.) *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 181–195. ISBN 8072546570.
- JOHNSTON, M.; TOOKMAN, A.; HONEYBUN, J. The Impact of a Death on Fellow Hospice Patients. *The British Journal of Medical Psychology*, 1992. [Cit. 2009-5-5]. Dostupné na: <www.scirus.com>
- KALVACH, Zdeněk a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004.
- KEARL, Michael C. Dying Well: The Unspoken Dimension of Aging Well. *American Behavioral Scientist*, 1996, č. 3, s. 336–360.
- KEPRT, Boleslav. *Dobrovolné doprovázení umírajících jako obohacující zkušenost*. Praha: Bakalářská práce Fakulty sociálních věd UK, 2007.
- KEPRT, Boleslav. *Životní postoje hospicových dobrovolníků*. Praha: Diplomová práce Fakulty sociálních věd UK, 2009.
- KŘÍŽOVÁ, Eva. *Proměny lékařské profese z pohledu sociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2006. 142 s. ISBN 8086429571.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Living With Death and Dying*. London: Souvenir Press, 1987. ISBN 0285649582.

Boleslav Kepřt: Postoje hospicových dobrovolníků v diskurzivním zápase o jinou „normálnost“

- KUPKA, Martin. Klinická smrt jakožto změněný stav vědomí. *E-psychologie*, roč. 2, č. 3, 2008. [Cit. 2009-5-5].
Dostupné na: <www.e-psycholog.eu/clanek/24/cz>
- LARSEN, Laura. *Facing the Final Mystery*. Malibu, CA: The Blue Sky Press, 2004. 320 s. ISBN 0974689602.
- MELLOR, Philip A.; SHILLING, Chris. Modernity, Self-identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 1993 [Cit. 2009-3-3]. Dostupné na: <www.soc.sagepub.com/cgi/content/abstract/27/3/411>
- PERA, Heinrich; WEINERT, Bernd. *Nemocným nablízku*. Praha: Nakladatelství Vyšehrad, 1996. 199 s. ISBN 8070211520.
- PŘIDALOVÁ, Marie. Proč je moderní smrt tabu? *Sociologický časopis*, 1998, č. 3, s. 347–361. ISSN 00380288.
- VAN DIJK, Teun A. Critical Discourse Analysis. In Tannen, D.; Schiffrin, D.; Hamilton, H. (eds.) *Handbook of Discourse Analysis*. Oxford: Blackwell, 2001, s. 352–371. ISBN 9780631205951.
- SOUKUPOVÁ, Tereza. *Životní orientace v období pre finem*. Praha: Rigorózní práce Filozofické fakulty UK, 2003.
- SZALÓ, Csaba. Vymístění uvnitř životního světa: kulturní vymístění jako přepis. *Sociální studia*, 2004, č. 2, s. 27–41. ISSN 1214-813X.
- ŠMÍDOVÁ, Olga. Jak děláme nerovnosti diskursivně. In Šafr J. (ed.) *Sociální distance, interakce, relace a kategorizace: alternativní teoretické perspektivy studia sociální stratifikace*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008, s. 99–122. ISBN 978-80-7330-146-0.
- VACHON, Mary L. S. Staff Stress in Hospice/Palliative Care: a Review. *Palliative Medicine*, 1995. [Cit. 2009-5-5]. Dostupné na: <www.scirus.com>

Autor

Boleslav Kepřt vystudoval sociologii na Fakultě sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze. Tématem smrti a umírání se zabýval ve své bakalářské a diplomové práci.
Kontakt: slakep@seznam.cz