



UNIVERZITA KARLOVA

Fakulta humanitních studií

VÝVOJ HOSPICOVÉ PÉČE

Bakalářská práce

Vypracovala: Tereza Bačkorová
Vedoucí práce: Mgr. Eliška Pincová

Praha 2013

Bibliografický záznam:

BAČKOROVÁ, Tereza. 2013. *Vývoj hospicové péče*. Praha. Bakalářská práce. Karlova Univerzita v Praze, Fakulta Humanitních studií.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne:

.....
podpis

Poděkování:

Děkuji Mgr. Elišce Pincové za trpělivé vedení práce, věcné poznámky, cenná doporučení a inspiraci. Dále bych chtěla poděkovat profesoru Jeremy Boultonovi za poskytnutí zdrojů z jeho vlastních přednášek, které jsem využila zejména v první historické části práce.

Abstrakt:

Bačkorová, Tereza: Vývoj hospicové péče /Bakalářská práce/. Univerzita Karlova v Praze. Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce: Mgr. Eliška Pincová

Práce se věnuje problematice vývoje hospicového hnutí. Cílem práce je zaznamenání vývoje hnutí na třech rovinách – celospolečenské, lokální a osobní. Práce v první části shrnuje postoje ke smrti a umírání v průběhu historie, následně je porovnává s přístupy dnešními a analyzuje, z čeho vzešla potřeba vzniku obdobného hnutí a jakou funkci plní celospolečensky. Následně se věnuje vývoji lokálnímu a to především na území České republiky, kde hnutí naplňuje lokální potřebu. V poslední sekci se věnuje rovině osobní a definuje, do jaké míry existence hnutí postihuje každého jedince.

Klíčová slova:

Hospicové hnutí, Hospic, Hospicová péče, Smrt, Nika

Abstract:

Bačkorová, Tereza: Vývoj hospicové péče /Bachelor's thesis/. Charles University in Prague. Faculty of Humanities. Thesis supervisor: Mgr. Eliška Pincová

This thesis is dedicated to issues of development of the Hospice care movement. The main objective of this work is to record the development of hospice care on three levels – all-society, local and personal. The first section summarizes attitudes towards death and dying throughout history, then it compares with today's approaches and analyses from what has emerged the need of a similar movement and what function it accomplishes socially. Subsequently, it describes the local development focusing mainly on region of the Czech Republic, where movement fulfils local needs. The last section is devoted to a personal level and defines the extent to which the existence of movement affects each individual.

Keywords:

Hospice movement, Hospice, Hospice care, Death, Niche

OBSAH:

Úvod.....	9
Cíle práce.....	11
Terminologie.....	15
1. VZNIK A ZAPLNĚNÍ CELOSPOLEČENSKÉ NIKY	
I. Historické přístupy ke smrti a aspekty vedoucí k formování ideje hospicového hnutí	
<i>1.1. Přístupy ke smrti v průběhu historie (400-19.století).....</i>	<i>21</i>
<i>1.2. Smrt a náboženství.....</i>	<i>29</i>
<i>1.3. Smrt a Medicína.....</i>	<i>32</i>
<i>1.4. Předchůdci hospiců.....</i>	<i>35</i>
II. Současné přístupy ke smrti a vznik hospicového hnutí	
<i>1.5. Smrt dnes (20.století).....</i>	<i>38</i>
<i>1.6. Smrt a Náboženství dnes.....</i>	<i>40</i>
<i>1.7. Smrt a Medicína dnes.....</i>	<i>44</i>
<i>1.8. Vznik a zaplnění celospolečenské niky.....</i>	<i>49</i>
<i>1.9. Vznik hospicového hnutí ve světě a jeho představitelé.....</i>	<i>50</i>

2. ZAPLNĚNÍ LOKÁLNÍCH NIK	
2.1. Vznik hospicového hnutí u nás aneb Anglie vzorem.....	61
2.2. Zaplnění lokálních nik a jeho problematika.....	63
3. ZAPLNĚNÍ OSOBNÍCH NIK	
3.1 Aspekty vedoucí k zaplnění osobní niky.....	69
4. Závěr.....	71
5. Příloha.....	72
6. Zdroje.....	75

Úvod

„Smrti se neboj. Dokud jsi tu ty, není tu smrt, až tu bude, nebudeš tu ty.“

Čínské přísloví (Marková, 2010, s. 29)

Tématika smrti a umírání není zřejmě to, co bychom v našich životech dobrovolně a hojně vyhledávali. Dříve nebo později se ale s úmrtím setká každý z nás a chtě nechtě mu bude muset čelit, ať je na to připraven nebo ne. Už jen z tohoto důvodu je podle mého názoru o smrti i přes všeobecnou nevoli potřeba mluvit a začlenit ji jako právoplatnou součást zpět do našich životů.

Hlavní motivací, která mě přivedla k zamyšlení se nad tímto tématem a zpracování bakalářské práce byla zkušenost, o kterou bych se s vámi hned v úvodu chtěla podělit a nastínit tak cestu vývoje nejen této práce, ale i mého osobního života, který byl s její tvorbou úzce spjat.

Asi jako každý z nás jsem do určité doby žila s tím, že se mě smrt za žádných okolností netýká. Byla jsem zdravá a bezstarostná a tohle bylo to poslední, na co bych měla pomyšlení. Možná i proto se mi ten den, kdy dědečkovi diagnostikovali zhoubný nádor na plicích, totálně zatmělo před očima. Bylo to totiž poprvé, co jsem musela čelit té nepříjemné hlodavé myšlence, myšlence na smrt. Věci poté nabraly rychlý spád, chemoterapie nezabrala, nádor metastázoval a další léčba už neměla z pohledu lékařů smysl. Než jsem se ze všeho stihla vzpamatovat, děda umřel na hadičkách v nemocnici a sám. Já jsem kvůli studiím zůstávala většinu času v Praze a zbytek rodiny byl v době jeho smrti v práci. Jak strávil svoje poslední chvílky jsme se nedozvěděli ani od nemocničního personálu. Tenkrát nás všechny přepadl pocit viny a bezmoci, a i přestože jsme všichni dědovu smrt očekávali, připraveni jsme stejně

nebyli. Nikdo z nás to sice nevyslovil, ale všichni jsme se ptali sami sebe, zda to tak opravdu muselo být a zda to nešlo celé udělat i jinak. O možnostech hospicové a paliativní péče jsme v té době věděli jen velice málo a bezmezná důvěra v lékaře a instituci nemocnice, vnitřní strach a nejistota: to všechno jako by nám nedovolilo nic nahlas vyslovit. Ve mně se ale probudila zvědavost už tenkrát a událost mi nasadila brouka do hlavy. Následovalo však sterilní a chladné řešení praktických záležitostí a pohřbu a tím se celá záležitost uzavřela. V rodině o tom od té doby nikdo nepromluvil a ve mně zůstal jen pocit jakési potlačené frustrace.

Po nějaké době jsem hledala téma pro svojí bakalářskou práci a po konzultaci s paní magistrou Eliškou Pincovou, která mi téma hospicové péče sama navrhla, se mi naskytla možnost záležitost znovu otevřít. Tento okamžik byl pro mě zlomový a místo potlačování frustrace jsem měla šanci začít hledat její původy a řešení. Ve stejnou dobu se také objevila možnost vyjet na letní semestr do zahraničí v rámci programu Erasmus. To bylo vzhledem k cílové zemi, kam jsem si podala přihlášku, velice příhodné - byla to totiž Anglie, kolébka hospicového hnutí. Toto spojení mě přivedlo na myšlenku možnosti detailně zmapovat hospicovou péči od jejích prvopočátků až po současnost – což dalo také práci její název. Kvůli hektickému shonu před odjezdem a mému špatnému naplánování jsem ale bohužel nestihla vykonat zamýšlený terénní výzkum, který jsme s paní magistrou Pincovou naplánovaly, a po mém příjezdu v červnu by na něj nezbývalo už dostatek času. Rozhodla jsem se proto alespoň maximálně využít pobytu v zahraničí a zužitkovat všechny dostupné místní zdroje k tématu a probádat ho opravdu do hloubky. Výstupem tohoto zkoumání je nakonec výzkum teoretický, jehož cíle přiblížím dále.

Cíle práce

Cílem mé práce je hospicové hnutí a jeho vývoj nejen detailně popsat, ale i pochopit a zjistit, z jakého důvodu vlastně vzniklo, na co reaguje a jaký problém ve výsledku řeší, potažmo zda řeší i můj osobní problém se smrtí.

>Stanovený problém: Vyrovnání se se smrtí (naší i druhých)

A právě otázka „co řeší“ se v průběhu vývoje práce ukázalo jako mnohohrstevnatá. Vznik a vývoj hospicového hnutí se totiž vyrovnává s problémem smrti hned v několika rovinách, což definuji v této práci jako „zaplnění prázdných nik¹“. Prázdné nice přitom v této souvislosti příkládám spíše filosofický význam. Je to imaginární prostorové místo a vzniklo tak, že faktory plnící určitou společenskou funkci přestaly fungovat a tak se vytvořila prázdná nika, která čeká na svoje zaplnění. Při podrobnějším zkoumání vývoje hospicového hnutí jsem ale přišla na to, že taková prázdná nika se vyskytla hned v několika rovinách a stejně tak probíhá i její zaplnění. A právě tyto roviny zobrazuji ve třech sekcích mé bakalářské práce:

1. Vznik a zaplnění celospolečenské niky

2. Zaplnění lokálních nik

3. Zaplnění osobních nik

V každé z těchto sekcí se jednotlivě vývoji a vzniku hospicového hnutí věnuji. Ze zjištěných skutečností pak formuluji moment zaplnění dané niky spolu s tím, co tento proces provázelo a zda byl úspěšný. Zaplnění nik na každé z těchto rovin totiž doprovázejí specifické aspekty a některé z nich úplnému zaplnění niky brání. Na tyto

¹ Prázdná nika (pojem z ekologie) - „*Pokud nějaký druh organismus vymře (i lokálně), zůstane po něm tzv. prázdná nika. Tato nika může, ale nemusí být obsazena jiným druhem organismu*“ (Ekologická nika [online]. 2. 4. 2013 [cit. 2013-05-29]. Dostupné (Ekologická nika [online]. 2. 4. 2013 [cit. 2013-05-29]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Ekologick%C3%A1_nika)

problémy se zaměřuji a analyzuji jejich původ i možná řešení. Více uvádím v popisu jednotlivých sekcí a poté v samotné práci.

Vznik a zaplnění celospolečenské niky

Aspektů, které vývoj hnutí provázely a ovlivňovaly, je mnoho, a spousta z nich spadá do historických období (zejména do středověku), proto jsem se rozhodla věnovat první část práce analýze historických aspektů, které se na formování hnutí podílely. V této části se zabývám nejen zaplnění niky, ale také důvodem jejího vzniku, který pramení z historických východisek a především změn, které se odehrály ve 20. století.

Obsahem této části jsou následující okruhy:

1. Kontext přístupů ke smrti v minulosti aneb jaké byly přístupy ke smrti před příchodem hospicového hnutí
2. Role medicíny a náboženství
3. Předchůdci hospiců a jejich funkce (mají s dnešními hospici něco společného?)
4. Z jakého důvodu se dřívější postoje a přístupy ke smrti radikálně změnila a staly se nedostatečnými
5. Role náboženství a medicíny dnes
6. Vyústění ve vznik celospolečenské prázdné niky
7. Reakce ve formě vzniku idey hospicového hnutí
8. Samotný vznik hospicového hnutí na celosvětové úrovni a jeho hlavní představitelé/ zprostředkovatelé zaplnění celospolečenské niky

Výstup:

9. Zaplnění celospolečenské niky

Vznikem hospicového hnutí se zaplnila nika na celospolečenské úrovni, toto však samo o sobě k praktickému naplnění povahy a filosofie hnutí nestačí. Je proto potřeba pokračovat na další úroveň a zaplňovat niky lokální, čemuž se věnuji v další sekci práce.

Zaplnění lokálních nik

Tato sekce se věnuje lokálnímu rozšíření hnutí a tedy i zaplňování lokálních nik. Vzhledem k povaze zdrojů se budu zaměřovat zejména na Českou republiku a vývoj hnutí/zaplňování lokálních nik na jejím území. K těmto účelům jsem využívala především analýzu sekundárních zdrojů (video přednášky, rozhovory v rádiu, rozhovory v tisku, články, výroční zprávy a jeden osobní rozhovor, jehož transkripci uvádím v příloze), které mi umožnily prohlédnout hlouběji do situace a tematizovat se zprostředkovateli zaplňování těchto lokálních nik, potažmo hlavními představiteli hospicového hnutí u nás. Tento vnitřní náhled mi umožnil i formulaci polemiky nad problematikou úspěšnosti zaplňování těchto nik. Tuto fázi vývoje hospicového hnutí hodnotím jako stěžejní, jelikož se bez ní nelze dostat k fázi poslední a nejvíce důležité, tedy zaplnění osobních nik a vyřešení tak faktického problému vyrovnání se se smrtí.

Obsahem této části jsou následující okruhy:

1. Vývoj hospicového hnutí na území České republiky
2. Hlavní představitelé / zprostředkovatelé zaplnění lokálních nik

Výstup:

3. Zaplnění lokálních nik, jeho problematika a možné překážky

Zaplnění osobní niky

Poslední sekce se bude věnovat poslední a konečné fázi vývoje hospicového hnutí – zaplnění osobní niky každého z nás a tedy i vyrovnání se se smrtí (nejen naší ale i druhých). Předpokladem pro tuto konečnou fázi je z velké části úspěšné zaplnění nik předešlých. K finálnímu kýženému stádiu, tedy vyrovnání se se smrtí, lze pravděpodobně dojít i jinou cestou, o čemž jsem se sama při psaní této práce přesvědčila. V mém případě se to podařilo zejména díky zpracování této práce a hloubkovému pochopení smyslu hospicové péče. Dále k tomu také značně přispěl ať už přímý či nepřímý kontakt se zprostředkovateli zaplnění lokálních nik, tedy hlavními představiteli hospicového hnutí v České republice. Aby však byl tento pocit zprostředkován i ostatním (nejen) v této zemi, je za potřebí ještě mnoha úsilí a nasazení a to zejména v oblasti zaplňování lokálních nik.

Výstupem této části jsou následující okruhy:

1. Co je zapotřebí k naplnění osobních nik
2. Do jaké míry je toto naplnění úspěšné a na co se váže
3. Moje osobní stanovisko

> Východisko problému: Zaplnění nik na všech třech rovinách → vyrovnání se se smrtí (vlastní i druhých)

Terminologie

Za nezbytné a vhodné také považuji uvést zde používanou terminologii a hnutí tak se všemi jeho aspekty jasně vymezit a definovat. Tuto kapitolu jsem zařadila na začátek celé práce, abych se výkladu pojmů nemusela věnovat později – jejich výklad totiž není jejím účelem. Pojmy v oblasti hospicové péče mají často i několik definic a liší se v závislosti na místě či konkrétní organizaci. Vzhledem k šíři záběru mé práce vidím jako užitečné objasnit pojmy v jejich různých podobách, aby si je čtenář sám dosadil do souvislostí v závislosti na popisovaném období, místě a kontextu.

Vymezení hlavních pojmů, se kterými budu v průběhu práce pracovat:

Hospic v minulosti

Ve středověku se jednalo hlavně o útočiště, útulek či dům odpočinku, vyhledávaný především poutníky, kteří zde čerpali síly po dalekých cestách (Misconiová, [online], 2006). Tento pojem používaný v historickém kontextu se přibližuje dnešnímu pojetí hospice jen velice málo a nelze ho tedy tímto způsobem chápat. O funkcích hospice v minulosti uvedu více v kontextu první historické sekce.

Hospic dnes

Jedná se o zdravotnicko-sociální zařízení sloužící k pobytu osob v terminálním stádiu jejich nemoci – nevléčitelně nemocných pacientů a péči o ně. Forem hospice je ale více a představa hospice pouze jako domu je často mylná:

- 1) nejznámější forma hospice – **Lůžkový hospic** – zpravidla se skládá z lůžkové části a ze stacionáře. Často se zde také nachází edukační centrum či poradna.
- 2) V zahraničí hojně rozšířená, u nás však zřídka používaná forma hospice – **Stacionář** – denní pobyty – zpravidla bývá součástí lůžkového hospice,

funguje způsobem, že pacient dojíždí do hospice pouze ambulantně. V praxi to vypadá například tak, že ráno přijede a večer si ho opět rodina vyzvedne.

- 3) Nejideálnější typ hospicové péče a cíl hospicového hnutí, tedy umírat doma je (Svatošová, [online], 2011) **Domácí hospicová péče** – pacient je ve svém domácím prostředí a dojíždí za ním ideálně multidisciplinární tým, který má za úkol pomoci rodině se o pacienta postarat (Haškovcová, 2007, s. 49).

Idea/filosofie hospice

Hospicová péče vnímá člověka v jeho celistvosti a jejím cílem je naplnit všechny jeho potřeby – biologické, psychologické, sociální a spirituální (Standardy, [online]). Péče o pacienty se tedy vyznačuje především holistickým přístupem – celkový přístup k pacientovi i jeho rodině, kdy je postaráno nejen o potřeby pacienta, ale i jeho blízkých (hospice.cz, [online], 2010). Cílem práce v hospici je poskytnout takovou podporu umírajícím, aby mohli zbytek prožít pokud možno smysluplně a podle svých individuálních přání. Cílem nejvyšším je potom zajištění klidného a důstojného umírání pacientovi. Pacient umírá v klidu a důstojně za předpokladu, že je s vlastní smrtí vyrovnaný, k čemuž mu dopomáhá hospicový tým v průběhu doprovázení.

Podle ideologie hospice je pacientovi garantováno, že:

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- 2) vždy bude respektována jeho lidská důstojnost
- 3) v posledních chvílích nezůstane sám (hospice.cz, [online], 2010)
- 4) právo na důstojnou, klidnou a bezbolestnou smrt pro každého člověka (Standardy, [online]).

Hospicové hnutí

Jedná se o ucelený komplexní systém, jehož účelem je pomoc umírajícím a jejich rodinám. Hnutí se snaží o prosazení svojí vlastní identity ve stávajícím systému vítězné medicíny (hospice.cz, [online], 2010). Jeho hlavními těžišti jsou:

- 1) psychosociální doprovázení
- 2) spirituální doprovázení
- 3) doprovázení při truchlení
- 4) paliativní medicína a péče (Svatošová, 1995, s. 16)

Paliativní péče

Nazývá se také útěšnou medicínou (hospice.cz, [online], 2010). Jedná se o komplexní systém léčby pacientů s aktivním, progredujícím a pokročilým onemocněním (Marková, 2010, s. 19). Léčí především symptomy nemoci, tedy bolest, nesnaží se již odstranit její příčinu. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Postupy paliativní medicíny nemoc sice neodstraní, ale přesto se subjektivní stav pacienta může zlepšit (hospice.cz, [online], 2010). Takovýto přístup je zpravidla nedílnou součástí hospicové péče a je důležitým nástrojem pro naplnění jednoho z hlavních bodů (viz. výše) – „nebude trpět nesnesitelnou bolestí“ (Svatošová, 1995, s. 123).

Hospicový tým

Personál hospice zpravidla tvoří multidisciplinární tým (hospice.cz, [online], 2010).

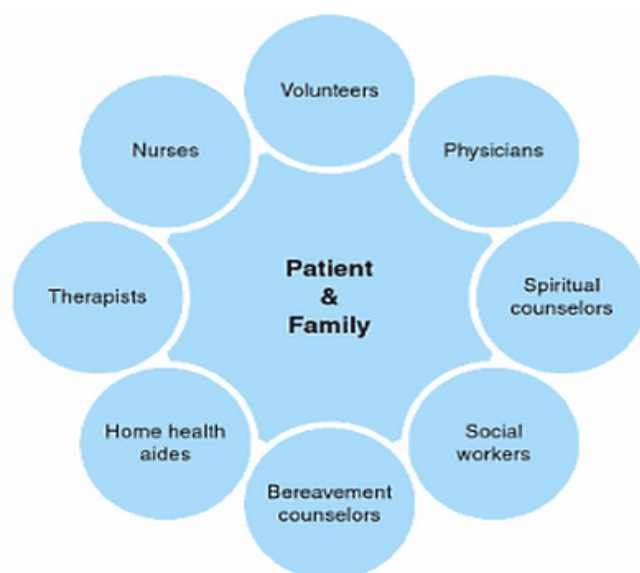
Jeho složení se může v rámci každého zařízení lišit. Uvádím proto pro srovnání možné přístupy zahraniční a naše přístupy.

Podle Markové (2006, s. 35), (tedy v českých podmínkách) by se multidisciplinární tým měl skládat z:

- lékařů
- zdravotních sester, zdravotních asistentů
- sociálních pracovníků
- psychologů
- fyzioterapeutů
- nutričních specialistů
- pastoračních pracovníků (duchovních)

Podle zahraničního modelu to jsou poté:

- dobrovolníci
- sestry
- lékaři
- duchovní poradci
- terapeuti
- ošetřovatelky
- sestry
- sociální pracovníci
- poradci v truchlení



Obrázek č.1 - Možné složení zahraničního multidisciplinárního týmu, zdroj – <http://www.affinitycarehospice.com/care-team/>

Hospicová péče z hlediska času

Kontaktování hospice včas a zahájení péče v jeho rámci je nesmírně důležité. Haškovcová rozdělila průběh smrti do tří fází, přičemž každá z nich ilustruje stav a potřeby umírajícího. Domnívat se ale, že hospicová péče je vhodná pouze pro pacienty v období in finem (samotné umírání), je mylná (Svatošová, 1995, s. 132). Jak pacient, tak i jeho rodina potřebují péči a podporu již od fáze prvotní :

1. období (pre finem) – Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění diagnózy až po nástup terminálního (nevyléčitelného) stavu.
2. období (in finem) – Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tedy umírání.
3. období (post finem) – kromě péče o tělo zemřelého je to i doprovázení pozůstalých podle potřeby a to i dlouhodobě, zpravidla po dobu jednoho roku (Svatošová, 1995, s. 132)

Další možná pojetí definice hospice v závislosti na jednotlivých organizacích či institucích:

Světová zdravotnická organizace (WHO): *“Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče“* (Osobní asistence, [online], 2009).

Světová organizace domácí a hospicové péče: *“Hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče - je cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, u kterých se předpokládá délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. Podstatou hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality*

života umírajícímu člověku, poskytováním kvalitní péče a podpory nemocným a jejich rodinám. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Hospicová péče smrt ani neoddaluje, ani neurychluje“ (Osobní asistence, [online], 2009).

Ministerstvo zdravotnictví ČR: *“Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného“ (Osobní asistence, [online], 2009).*

Americká akademie pro léčbu bolesti: *“Hospicová péče je program paliativní péče určený nevléčitelně nemocným umírajícím klientům, soustředěný především v jejich domovech. Hlavní úsilí je věnováno symptomatické léčbě. Cílem je zlepšit kvalitu života a maximálně zmírnit utrpení fyzické a duševní. Péči zajišťuje tým speciálně vyškolených pracovníků. Péče se týká nejen pacienta, ale i rodiny, a to ještě nejméně po dobu 1 roku po úmrtí pacienta“ (Osobní asistence, [online], 2009).*

1. VZNIK A ZAPLNĚNÍ CELOSPOLEČENSKÉ NIKY

I. Historické přístupy ke smrti a aspekty vedoucí k formování ideje hospicích hnutí

1.1 Přístupy ke smrti v průběhu historie (400-19.století)

„Doufám v žití, ale jsem připraven umřít.“ (William Shakespeare)

Citát, kterým jsem se rozhodla otevřít tuto kapitolu, jsem vybrala záměrně. Charakterizuje totiž velice dobře vybranou epochu a naznačuje, že smrt vždy nebyla zdaleka tak neřešitelným a složitým problémem jak je tomu nyní. Ba co víc, lidé na ní byli připraveni a byli s ní i vyrovnáni.

Život v minulosti, zejména pak v období středověku, by se dal z dnešního pohledu charakterizovat jistou surovostí, nehumánností a nevybíravostí. I přes všechny tyto charakteristiky bychom tam však našli zejména v oblasti přístupů ke smrti až neobvyklou vyrovnanost a smířenost. Ta byla zapříčiněna hned několika faktory – jedním z nich byla jistě i vysoká kojenecká úmrtnost a velice malá šance dožít se vysokého věku. Absence účinných medikamentů a profesionální péče způsobovala, že lidé běžně umírali na tehdy nevyléčitelné a velice zákeřné choroby, nejčastější z nich byly černý kašel, cholera, chřipka, malárie, malomocenství, tuberkulóza, mor a další (Boulton, 2012). Dále se o vysokou úmrtnost postarala i nedostatečná hygiena, nekvalitní strava nebo časté válečné konflikty (Ohler, 2001, s. 42). Z těchto několika málo faktů jasně vyplývá, že smrt byla tehdy běžná a navíc i společenská záležitost. Bylo například velice obvyklé už v útlém věku vidět v rámci rodiny nebo blízkého

okolí někoho umírat a dostat se tak chtě nechtě do role doprovázejícího². Z této role pak člověk vyléčil cenné znalosti a měl čas se umírání „naučit“ (Haškovcová, 2007, s. 24) a věděl tak velice dobře, co ho čeká. Smrt se týkala naprosto všech bez rozdílu věku a postavení, což bylo dáno hlavně vysokou infekčností některých chorob a společenskou povahou smrti, kdy úřední osoby pořizovaly testamenty, kněží chodili učinit poslední pomazání a spolu s rodinou setrvali u lože zemřelého a všichni tak přišli s nakaženým do kontaktu. Smrt však často přicházela i náhle, kvůli čemuž lidé umírali nejen doma, ale také na veřejnosti, mnohokrát ve špíně a často bez jakékoliv odborné pomoci (Haškovcová, 2007, s. 24).

V průběhu historie se setkáváme s více různými přístupy ke smrti a k jejímu přijetí, proto má tato generalizace období pouze charakter nástinu dřívějších poměrů. Podrobnější analýzu proměn pojetí smrti zpracoval například francouzský historik Philippe Ariès. Podle něj změny přístupů ke smrti v průběhu dějin odrážejí sebereflexi lidí v dané době, míru jejich individuality a jejich vztah ke světu, společnosti a Bohu.

Arièsovo pojetí není samozřejmě jediné možné, jeho náhled je však velice komplexní a nelze ho proto opomenout. Zajímavě shrnuje jeho dílo Roman Hytych, podle kterého *"je Arièsova práce založená zejména na analýze historických materiálů a v rámci křesťanské kultury zachycuje v posledním tisíciletí střídání následujících modelů smrti (ochočená smrt, smrt sebe sama, smrt vzdálená i blízká, smrt blízkého a převrácená smrt) na základě proměn jednotlivých psychologických parametrů (vědomí sebe sama, obrana společnosti před divokostí přírody, víra v posmrtný život a víra v existenci zla). Jednotlivé modely v daném historickém období v určité sociální skupině převažují a determinují tak běžné společenské praktiky nakládání se smrtí, tak*

² Pozn. – doprovázejícího ve smyslu doprovázení při umírání. Když někoho doprovázím, jsem mu nablízku a k dispozici v okamžicích smrti a pomáhám mu si procesem projít.

sdílené představy o smrti, umírání, existenci/neexistenci posmrtného života aj."

(Hytych, 2006, s. 9)

Ariès pak také ve své historické analýze demonstruje proces postupného „krocení“ a odsouvání smrti z běžného života a veřejného prostranství za zdi specializovaných (medicínských) institucí – což je právě jeden z nejdůležitějších zlomových momentů ve vnímání umírání a smrti, který se pokusím zachytit a podrobněji popsat v závěrečné části této sekce.

Některá z Arièsem uvedených období se překrývají a jejich časové vymezení tak nepostupuje čistě chronologicky. Toto pojetí lze jistě plně chápat, jelikož něco jako přístupy ke smrti lze jen velice těžko přesně časově vymezit či jinak zaškatulkovat. Autorovo pojetí historických epoch doplňují také o další poznatky od jiných autorů vztahující se k dané době.

„Zkrocená/Ochočená smrt“

Období "*zkrocené smrti*" nebo také "*ochočené smrti*" autor datuje od nejstarších dob až do počátku středověku. Vyznačuje se poté jistou harmonií, klidem a zejména společenským pojetím umírání. Jako počátek tohoto přístupu autor označuje sblížení živých a mrtvých, které nastalo s pronikáním hřbitovů mezi lidské příbytky. Naopak v době, kdy se lidská tolerance k „soužití“ živých a mrtvých snižuje a lidé se je snaží separovat, končí i toto období (Ariès, 2000, s. 48). Hřbitovy se začaly dostávat mezi lidské příbytky s růstem měst, kdy se okolo starých hřbitovních oblastí začaly budovat nové čtvrti. Smrt se tak dostala do veřejného prostoru a získala společenskou povahu, čímž přestala v lidech vzbuzovat takový strach (Ariès, 2000, s. 55). Člověk téměř nikdy neumíral sám, nýbrž ve společenství druhých, ať už v kruhu rodinném nebo v rámci veřejného prostoru. Lidé díky častému styku se smrtí dobře

znali svůj úděl a nesnažili se ho nijak změnit, jelikož v představách proti němu byli zcela bezmocní.

„Vlastní smrt/smrt sebe sama“

Druhé pojetí přístupu ke smrti autor nazývá "*smrt sebe sama*" nebo také "*vlastní smrt*" a datuje jej od 12. – 15.století. Samotná pojmenování značí o příklonu k jisté individualitě, kdy si člověk začal uvědomovat vlastní jedinečnost a vyděloval jí ze společnosti. Od *zkrocené smrti* se toto období liší nejen individualismem, ale také počínajícím odporem ke smrti samotné. Důkazem toho je například pohřbívání do společných hrobů nebo ponechání těla hnit jen tak na povrchu země. Objevil se i nový zvyk zakrývání těla a tváře zemřelého, což charakterizuje jistý odstup, a to, že lidé přestali přijímat smrt tak snadno jako dříve.

Smrt byla brána jako osobní drama jednotlivce, kdy on sám svým chováním v průběhu života mohl ovlivnit, jak budou probíhat jeho poslední chvílky. Lidský život sestával z jednotlivých skutků - dobrých a špatných, a každý měl svůj individuální životní příběh. Toto můžeme v porovnání s předchozím obdobím vnímat jako velkou změnu, jelikož uvědomění si sebe sama a vlastního příběhu poukazuje na do jisté míry lpění na životě. Ariès tuto změnu popisuje jako "*posun od smrti, jež je uvědoměním si a rekapitulací života, ke smrti, jež je uvědoměním si života a zoufalé lásky k němu*" (Ariès, 2000, s. 175). Sebereflexe života byla důležitá i v oblasti náboženství. Vznikem nové eschatologie oddělující tělo od duše se totiž začal dávat důraz nejen na život pozemský, ale také na život duše po smrti. To, kde naše duše po smrti skončila, se odvíjelo hlavně od toho, jaký předchozí život jsme žili. Její směr určovala zpověď a bilance našeho života před Bohem, neboli poslední soud, který se odehrával v našich posledních chvílkách. Svědomí jednotlivce a to, jak prožil celý

svůj život, se tak posuzovalo v jediném okamžiku (Ariès, 2000, s. 138). Dramatizaci posledního soudu jistě přispělo i vyobrazování smrti v různých uměleckých dílech, které se objevuje v průběhu 15. století. Nazývaly se "umění umírat" nebo také "umění dobré smrti", latinsky poté *artes moriendi* nebo také *ars moriendi*, anglicky *the art of dying*³. *Ars moriendi* mělo různé podoby, jednalo se buď o literaturu, která v podobě příruček popisovala, jak správně zemřít a jak dobře zemřít nebo se jednalo o samotná vyobrazení posledního soudu, odehrávajícího se většinou nad smrtelnou postelí umírajícího. Výjimkou nebylo ani spojení obojího, a to vzhledem k dobové ngramotnosti a zájmu příručky zpřístupnit co největšímu počtu lidí (Boulton, 2012). Na obrazových dílech většinou nechyběla Panna Maria nebo ukřižovaný Kristus, kteří zde plnili úlohu nástroje spásy, dále se tam odehrával často nemilosrdný souboj pekla – ďábla a nebes – andělů (Ariès, 2000, s. 141). Poslední soud byl již plně v rukou Boha a člověk jej v danou chvíli nemohl nijak ovlivnit (mohl však být na smrt dle příruček „dobré smrti“ dobře připraven). To potvrzuje i ikonografický rozbor Alberta Tenetiho, podle kterého je sám umírající účasten dramatu spíše jen jako přihlížející, než jako jeho přímý účastník: *"Odehrává se tu zápas mezi dvěma nadpřirozenými společnostmi, který může umírající svou vlastní volnou ovlivnit jen velmi nepatrně, ale vyhnout se mu žádným způsobem nemůže. Kolem jeho loží zuří nelítostný boj - na jedné straně ďábelský voj, na straně druhé nebeský zástup."* (Ariès, 2000, s. 141).

Poslední soud bychom z dnešního pohledu mohli považovat za obávanou událost. Pro tehdejší jedince to byl ale významný záhytný bod a milník jejich života (smrt nebyla vnímána jako konec). Příručky také dávaly lidem dostatečnou šanci se na smrt dobře připravit a kdo připraven byl, nemusel se posledního soudu, tedy smrti, nijak obávat. I kdyby však připraven nebyl, stále tu byla spousta dalších faktorů zajišťujících

³ Pozn.překl.- *The art of dying* - umění smrti, umění umírání.

umírajícímu pocit klidu, bezpečí a sounáležitosti. Haškovcová tento fenomén popisuje jako “domácí model umírání”, kdy člověk, který věděl, že se schyluje ke smrti, svolal své nejbližší, aby se s nimi mohl rozloučit a zavolal také kněze, aby mu dal poslední pomazání (Haškovcová, 2007, s. 27). Kromě rodiny se u blízkého také často shromáždili další lidé, například lékař nebo úředník vyřizující poslední vůli atd. Významná byla i přítomnost Boha a jeho účast na posledním soudu, kterou zprostředkoval kněz. Soudržnost celé komunity tak zaručovala, že člověk nikdy neumíral sám.

A právě to jsou jedny z hlavních idejí dnešního hospicového hnutí – zemřít v klidu, důstojně a obklopen blízkými.

„Smrt vzdálená i blízká“

Další období Ariès nazývá "*smrt vzdálená i blízká*" a datuje ji od 15. do 18. století. V tomto období je již znatelné odmítání a odpor ke smrti, jelikož dochází k výše popsané snížené toleranci k soužití živých a mrtvých a tedy i k odsunu hřbitovů z bezprostřední blízkosti lidských obydlí. Odsun však nebyl čistě symbolický, ale jednalo se také o nezbytný hygienický krok, který měl zabránit v té době velice rychlému šíření epidemií a nemocí. Ariès mluví o tomto období jako o postupném „zdivočování“ smrti, kdy se dříve „zkrocená“ smrt vymkla kontrole a lidé v přístupech k ní ztratili pevnou půdu pod nohama. Novověký člověk začal pociťovat k vlastní smrti jistou zdrženlivost. Víc než na okamžik smrti se lidé zaměřili na vlastní smrtelnost, čímž se soustředění na smrt rozprostřelo na celou délku života, smrt byla tedy zároveň vzdálená i blízká. (Ariès, 2000, s. 123).

„Smrt druhého/smrt blízkého“

K dalším změnám podle Arièse dochází v průběhu 18. století, kdy se více obávanou stává smrt druhého než smrt vlastní. Díky nastupující epoše romantismu byla smrt často romantizována a autor jí nazývá epochou „krásných smrtí“, za což se také dočkal od mnohých kritiky, a to pro přílišnou idealizaci a zlehčování tohoto období (Norbert Elias, 1998). Ideály romantismu však bezesporu dobové přístupy ke smrti ovlivnily. Změny se také odehrály ve vztahu umírajících a jeho blízkých – smrt již nebyla zájmem širší společenské komunity, ale především nejbližší rodiny, v jejímž kruhu se také odehrávala. Ztráta blízkého člena rodiny tak způsobovala velikou emoční zátěž. Toto se odráží například i v truchlení, které není definováno pouze církví nařízenými rituály a tradicemi, ale je založeno na skutečných pocitech, které blízcí k umírajícímu chovali. V 19. století Ariès mluví například o existenci fenoménu až "*hysterického truchlení*", jak by ho podle něj nazvali nejspíš dnešní psychologové. Přeživší tak evidentně akceptovali smrt blízkého s mnohem většími obtížemi než tomu bylo v minulosti (Ariès, 1974, s. 68). Smutek nad smrtí blízkého však nebyl vždy vyjádřením pouze osobních pocitů, ale byl to také rituál, charakteristický pro určitou dobu, společenskou vrstvu a náboženské vyznání (Ohler, 2001, s. 150).

S tímto obdobím souvisí i výskyt zajímavého fenoménu, který se nazývá *memento mori*, neboli “pamatuj na smrt”! *Memento mori* je forma obrazu, jehož účelem bylo lidem neustále připomínat smrt a jejich vlastní konečnost.

V průběhu středověku byla vyobrazována různými způsoby, výjimkou nebyli například lebky, kostlivci či tzv. tance smrti.⁴ Vizuální vyobrazování smrti v 19. století ukazuje jeden z možných přístupů, jak se lidé snažili vyrovnat s traumatizující událostí smrti v rodině. Tyto projevy se dají považovat za součást procesu truchlení a vyznačují se jakousi romantickou až sentimentální touhou překonat fakt odloučení od blízkého člověka. Toto zajišťovaly vizuální obrazy, zejména pak fotografie. Posmrtné fotografie mají původ v 16 století, kdy se malovaly posmrtné smuteční portréty zemřelých, které často obsahovaly symboly, později se objevující se i na fotografiích. Na smutečních obrazech byla často vyobrazena scéna smrtelné postele – nebožtík na smrtelné posteli obklopen příbuznými, případně lékařem či knězem, typické bylo i oblečení ve kterém byli mrtví vyobrazeni (včetně dětí), což byl tradiční dobový smuteční oblek (Meinwald, [online]). Tyto obrazy však nemají nic společného s výše zmíněným *ars moriendi*, jedná se vždy o jednotlivé individuální portréty a jsou zobrazeny z většiny až po smrti jedince. Hodně fotografií bylo zhotoveno tak, aby vypadalo, že vyobrazení jedinci spí. To se dá přičítat sentimentálnímu charakteru doby a nutkání symbolicky zachovat přítomnost zesnulého v kruhu rodiny. Rodina v 19. století již nebyla zdaleka tak rozvětvená jako v předešlých obdobích a rodinná pouta mezi jednotlivými členy byla mnohem silnější. Snaha o zachycení zemřelého v co možná nejvěrnější a nejreálnější podobě poukazuje na fakt, že se lidé s odchodem blízkého jen velmi těžko smiřovali a chtěli, aby jim byl nějakým způsobem stále nablízku – což bylo zaručeno alespoň pomocí posmrtné fotografie.

⁴ Tanec smrti – *“Umírání a smrt se ve středověku stává námětem i pro umělce. Reakcí na šířící se smrt při morových epidemiích se stala zvláště zobrazení „tance smrti“. Zpodobnění smrti sloužilo jako memento mori (pamatuj na smrt), aby člověk nezapomněl na smrt, žil ctnostně životem a nezemřel ve hříchu. Tanec kostlivců symbolizoval, že všichni si jsou před smrtí rovni. Představoval řadu postav sestupného společenského postavení a mezi každou postavou byl kostlivec. Ve všech zobrazeních je smrt nakonec vítězem”* (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010, s. 215).

Fotografie byly často tak reálné, že by dnešní člověk jen stěží rozeznal, že vyobrazený je mrtvý. Jediné co nám prozrazuje, že jde o posmrtnou fotografii, je přítomnost specifických symbolů na fotografii, jako například zvadlé květiny, růže svěšené dolů, hodiny atd. (Meinwald, [online]).

„Převrácená/zakázaná smrt“

Další fázi Ariès se nazývá „neviditelnou smrtí“, „zakázanou smrtí“ nebo také „převrácenou smrtí“ a spadá převážně do 20.století. Toto období je význačné potlačením smrti, institucionalizací smrti a sekularizací. Změny, které se v tomto období odehrávají, by se v porovnání s předchozími obdobími daly považovat za vcelku radikální. Smrt, kterou jsme doposud znali, můžeme zapomenout, stala se totiž ostudnou a zakázanou (Ariès, 1974, s. 85).

Jelikož v tomto období nastává několik převratných změn, které se podílí právě na vzniku celospolečenské niky, podrobněji jej popíši až v kapitole vztahující se k dnešním přístupům ke smrti. Před tím bych ještě ráda podrobněji v samostatných kapitolách pojednala o významu a rolích náboženství a medicíny v té době, jelikož právě v jejich pojetí dochází později k významným zvrátům, jejichž zachycení je pro mou práci klíčové.

1.2 Smrt a náboženství

Nové významy smrti dal zejména příchod křesťanství. Smrt se stala vrcholem pozemského života a věřilo se, že po ní přichází život věčný nebo zatracení – to rozhodl poslední soud. Lidé ve středověku také zatvrzele odmítali ztotožnění konce bytosti s biologickým rozkladem tak, jak to vnímáme ve většině případů dnes, protože věřili, že existuje něco jako prodloužení života, které definitivní konec oddaluje

(Ariès, 2000, s. 138). Náboženství také zahrnovalo nepřehledné množství rituálů, které stanovovala církev a dávala tím lidem jakýsi návod, jak ke smrti přistupovat, jak se na ni připravit, či v případě smrti blízkého se s ní vyrovnat. Mezi takové rituály patřilo například oblékání zesnulého do slavnostních šatů, pořádání pohřebních průvodů, pohlížení do otevřené rakve s nebožtíkem, biblická čtení za věčný život atd. – právě tyto rituály a s nimi spojené smyslové prožitky umožňovaly pozůstalým prožít skutečné rozloučení a vyrovnání se se smrtí blízkého (Marková, 2010, s. 85).

Zde uvádím příklad jednoho z možných rituálů doprovázejících umírání řádného křesťana (Boulton, 2012):

(Jedná se o příklad z Anglosaského světa v období před reformací - tedy před příchodem sekularizace, která mnoho těchto pravidel zmírnila či vypustila)

1. Do domu umírajícího vstupuje kněz, následován dalším klerikem, který nese zvonek a svíčku, kněz poté dává požehnání a kropí umírajícího svěcenou vodou
2. Dále ho nabádá, aby byl vděčný Bohu a věrný své víře
3. Poté jej vybídne ke zpovědi
4. Po zpovědi se dostává umírajícímu rozhrěšení
5. Políbí krucifix
6. Kněz mu uděluje poslední pomazání
7. Umírající má poté poslední šanci se knězi doznat z dříve zapomenutých hříchů
8. Poté přichází svaté přijímání
9. Kněz provádí zádušní mši za duši
10. V moment kdy kněz usoudí, že duše opouští tělo, zvoní se na zvonek, který ostatní věřící nabádá, aby se za zemřelého modlili

Každý podobný rituál zmírňoval negativní emotivitu celého procesu, usměrňoval ji a pomohl vstřebat. Proto bylo pro tehdejší jedince takřka nemyslitelné, aby zemřeli mimo tyto rituály, pokud se tak totiž stalo, vzdali se naděje na život věčný a spasení duše. Spousta lidí se proto již dlouho před smrtí pojišťovala závětí, kde ustanovovali přesné detaily pohřbu a další potřebné náležitosti zajišťující spásu duše. Náhlá smrt však v té době byla velmi častá a i přes apely církve, aby si lidé své závěti sepisovali včas, to nebylo vždy možné. Poslední vůli tak lidé nezářídka kdy skládali i na smrtelné posteli. Dále církev také často prověřovala pravověrnost zemřelého a pokud se nepotvrdila, dotyčný nemohl být církevně pohřben a jeho závěť byla neplatná. Potrestání pak byli také ti, kteří na církev ve své závěti nepamatovali a nic jí neodkázali, v takovém případě lidé riskovali i vyloučení církevními koncily ze společenství křesťanů (Boulton, 2012).

Velký důraz byl kladen i na kulturu pohřbívání, hřbitovy byly totiž bez výjimky vyhrazeny pouze těm, kteří setrvali celý život v křesťanské víře a ten, kdo se například na smrtelné posteli nechtěl vyzpovídat, nemohl počítat ani s možností křesťanského pohřbu nebo spásy duše. 13. Církevní koncil roku 1245 v Lyonu dokonce ustanovil, že: *“Je mimo jakoukoliv pochybnost, že ten, kdo zemře, aniž by projevil lítost nad smrtelným hříchem, je neustále trýzněn plameny věčného pekla”* (Ohler, 2001, s. 207). Pohřbívání souviselo také se společenským postavením, kdy nejurozenějším vrstvám, tedy šlechticům, duchovním, soudcům či hodnostářům, se dostalo pohřbu v kostele, na což chudí nebo děti neměli nárok (Boulton, 2012).

Církev měla ve středověku neuvěřitelnou moc a prostřednictvím náboženství umně regulovala společenské chování. Jak správně žít i umírat bylo církví jasně stanovené a odchýlení se od těchto pravidel znamenalo nepříjemné následky nejen duchovní - nemožnost spásy duše, ale i praktické – nemožnost řádného křesťanského pohřbu.

Proto bylo v zájmu každého, aby tyto zásady svědomitě dodržoval. Na straně druhé lidem tyto regulace dávaly komplexní oporu a návod, jak se smrti vyrovnat a jak k ní přistupovat. Církvi se tak skrze náboženství, potažmo lidskou víru podařilo něco, co v dnešní společnosti zcela chybí.

1.3 Smrt a medicína

Podobně jako náboženství byl i vývoj středověké medicíny usměřňován církví. Její filosofie byla tehdy jednoznačná: nejdůležitější je péče o duši, nikoliv o tělo. Většinu nemocničních zařízení té doby tak sice nechala vystavět církve, měly ale spíše náboženský charakter.

Neduhy a nemoci, se kterými tam lidé přicházeli, byly často považovány za boží trest (Le Goff, Schmitt, 2008, s. 335) a mnohem podstatnější než vyléčení nemocného těla bylo léčení ducha a jeho blaho po smrti, které bylo dáno tím, zda člověk žil v souladu s církevními zásadami (Munzarová, 2005, s. 67). Pokud se nemocný léčil doma, příbuzní byli dokonce nabádáni, aby nepodporovali naději na uzdravení těla. Smrt byla tehdy nebyla považována za definitivní konec a z tohoto pohledu tak nebylo nutné pozemský život nijak protahovat. Těžce nemocní byli poté často “odklizeni” do zvláštních útulků (třeba pro malomocné), jelikož se jich ostatní štítily. Kdo měl to štěstí a dostal se do středověkých špitálů (obdoby dnešních nemocnic), které začaly vznikat kolem 8.století, tomu se pravděpodobně dostalo alespoň základní péče. Špitály původně vznikly z útulků pro křesťanské poutníky, které obstarávalo mnoho ženských řádů. Medicínské znalosti jeptišek však nebyly valné a v takovémto špitále se vám povětšinou dostalo jen střechy nad hlavou, jídla, případného obvazu ran, či základních léků. Nebylo také výjimkou, že tu nemocní setrvali po boku mrtvých, což bylo za tehdejších podmínek značně nehygienické. Pro hrstku

majetných a vyvolených fungovaly také tzv. klášterní nemocnice, kam měli přístup nemocní z řad řeholníků či šlechtických rodin, jejich úroveň však také nebyla nijak valná a stejně jako v dalších zařízeních se i zde věnovali zejména náboženským úkonům (Haškovcová, 2010, s. 185-6).

Medicína jako taková se odvíjela od Hippokratovsko-galénovské teorie čtyř tělních tekutin (krev, hlen, žlutá a černá žluč) a každé léčení, které nevycházelo z této tradice, bylo církví považováno za velice podezřelé a nepřijatelné (Le Goff, Schmitt, 2008, s. 335). Většina nemocí byla poté diagnostikována jako jejich nerovnováha. Dále se hojně zkoumaly i moč, pot či stolice, podle nichž se víceméně dařilo rozpoznat především to, jak vážná nemoc je (černá moč například značila velice závažné onemocnění).

Biskupství a kláštery měly také monopol na vzdělání, proto měla i většina vzdělaných lékařů náboženský profil. Kněží měli však zakázán styk s krví a špatně bylo pohlíženo i na ty, kteří se živili rukama, praktické lékařství pak provozovali zejména mniši, řeholnice, lazebníci či apatykáři – lékárníci (Le Goff, Schmitt, 2008, s. 336). Lazebníci byli považováni za lékaře chudých a vykonávali práci podobnou dnešní chirurgické. Pro uříznutí údu nešli daleko a jejich „kvalifikace“ byla měřena podle rychlosti, s jakou amputaci dokázali provést (Boulton, 2012).

Úroveň odbornosti a kvalifikované péče nebyla příliš vysoká, nemocní často končili ještě v horším stavu než před „léčbou“. Pokud bychom se zaměřili na lékařskou praxi jako takovou, z dnešního pohledu bychom jí nazvali něčím mezi řezničinou, šarlatánstvím, alchymií a čarováním. V tom nejlepším případě se mohlo jednat o dobročinnost, která alespoň nenapáchala více škody než užitku. Na lékařskou etiku se příliš nehledělo a lidé, zejména ti chudí, často sloužili jako dnešní laboratorní krysy.

Tělo, ať už živé či mrtvé, bylo pro felčary velice vhodný výzkumný objekt a lékaři se tak uchýlovali k velmi pochybným a experimentálním metodám. Znamé jsou především praktiky léčení rtutí či pouštění žilou - to pak samozřejmě vedlo k fatálním následkům. Dále také neexistovalo nic jako dlouhodobá péče o pacienty a nemocný se považoval jednoduše za vyléčeného po vymizení původních symptomů nemoci. Pokud se blížila smrt, lékař nepociťoval žádnou morální povinnost u něj setrvat (Boulton, 2012).

Je tedy otázkou, z jakého důvodu lidé lékaře tak hojně vyhledávali, když tehdejší léčení mělo často za následek smrt či zhoršení stavu. Důvodů pro to může být hned několik. Ve své době bylo využívání služeb lékaře velmi populární, ale také drahé, vypovídalo tak o statutu a společenském postavení. Velkou roli sehrál například i placebo efekt, kdy lidé věřili, že lék, za který zaplatili, opravdu funguje. Dalším důvodem, proč medicína vzkvétala i bez zjevných známek pokroku, byl také fakt, že lékař často zastupoval i roli kněze, jehož přítomnost byla zejména ve fázi umírání zcela nezbytná. Náboženství tedy v přístupech ke smrti hrálo stále nejdůležitější roli a pokud na někoho lidé spoléhali, byl to bůh, potažmo kněz, který pomohl spáse jejich duše, nikoliv lékař, který vyléčí jejich tělo (Boulton, 2012).

K jistým změnám došlo až v průběhu 17. a 18. století, kdy se péče začíná profesionalizovat, institucionalizovat a přesouvat z měst i na venkov. Doktoři vypadali mnohem sofistikovaněji, a to zejména proto, že z léčení se stal velmi výnosný obchod, nutně to však vždy neznamenalo zlepšení léčebných metod. Medicínský trh začal expandovat, léky se začaly ve velkém vyvážet za hranice a odvětví se stalo velice soutěživým (Boulton, 2012).

Role medicíny v oblasti umírání a smrti nebyla v minulosti příliš nápomocná. Těžko říci, co by se stalo, kdyby zásahy a regulace církve v této oblasti byly menšího rázu, na druhé straně by se však medicína bez jejích financí jen těžko dočkala nějakého rozvoje. Důležitým faktem také zůstává, že lidé se na medicínu příliš nespolehali a nečekali od ní nějaké zázraky. Pokud jim nepomohl lékař, vždy tu byl kněz, který zastával mnohem důležitější funkci a zajišťoval především klid duše, což byl jeden z hlavních předpokladů klidného a důstojného umírání té doby.

1.4 Předchůdci hospiců:

V této kapitole se chci zaměřit na instituce, které svojí funkcí, byť stále vzdáleně, připomínaly hospice dnešního typu. Jelikož však plně nezastávaly všechny funkce, pro dnešní hospic stěžejní (zejména erudovaná lékařská péče), nemůžeme je s dnešním moderním pojetím hospice nijak zaměňovat. Jejich charakter byl spíše charitativní což reagovalo na potřeby tehdejší doby. V 19. a zejména 20. století však již můžeme hovořit o legitimních předchůdcích hospiců, které sloužily jako pevný základ pro pozdější rozvoj moderního hospicového hnutí.

Anglická slova *hospice*, *hospitál*, *hostel* nebo *hotel*, jsou všechna odvozená od latinského základu slova *spitium*, které znamená host či hostitel. Ve středověku mezi těmito slovy nebyl téměř žádný rozdíl, a také proto nemůžeme slovo hospic chápat v jeho dnešních významech. To, co ale tato slova spojovalo, byla pohostinnost a vlídné zacházení, tudíž spojitost s dnešními hospici zde vidět můžeme (Loucká, [online]).

Z předchozí kapitoly vyplývá, že první nemocnice byly dílem náboženství a nikoliv medicíny. To samé by se v podstatě dalo říci i o hospicích a dalších institucích charitativního charakteru, které se v průběhu historie objevovaly. Jejich účel byl nejen dobročinný, ale církev jejich výstavbou a provozem získala také dohled nad danou

oblastí. K charitativní činnosti byla církev zavázána, jelikož přímo vychází z Bible (Matoušovo evangelium přímo zmiňuje nutnost postarat se o hladové, žíznivé a nemocné), proto byla výstavba podobných zařízení více než na místě.

A jaké funkce tyto zařízení zastávaly?

V nejstarších dobách se jednalo zejména o funkci útočiště či útulku pro nemocné a poutníky, kde si mohli odpočinout a načerpat síly na svých dalších cestách. Tyto útulky byly většinou zřizované a také obývané řeholníky nebo řeholnicemi z různých řádů. K jejich zakládání přispěly i křižácké výpravy, které se konaly během 11. století a nesly s sebou množství zraněných a nemocných, tedy i nutnost péče o ně. Jeden z nejznámějších hospiců založil ve stejné době svatý Bernard z Menthonu, na místě, na kterém se dnes nalézá Svatý Bernard v Alpách ve výšce 2188 metrů (Misconiová, [online], 2006). Tento hospic byl mimo jiné známý například i tréninkem psů, kteří měli za úkol hledat a zachraňovat ztracené poutníky v horách (Bryant, 2003, s. 485). Ve 14. století otevřel řád Rytířů Milosrdných Bratrů svatého Jana Jeruzalémského první hospic na ostrově Rhodos, který měl poskytovat útočiště pro poutníky, nemocné a umírající (Robbins, 1983, s. 138).

Následná sekularizace, která prostupovala Evropou již od 16. století, však charitě tohoto charakteru příliš neprospěla. Kláštery byly potlačeny a řády věnující se této činnosti rozptýleny. Provoz nemocnic si začali brát na starosti světské úředníci či lékaři, kteří dávali přednost léčbě nemocných před péčí o nevléčitelné a umírající. Nový impuls dostaly hospice znovu až v 18. století, kdy se z iniciativy Mary Aikdenheadové otevřela první zařízení pro umírající v Dublinu a Corku. Nazývala se hospic a poskytovala péči na principech sesterské charity (Haškovcová, 2007, s. 46). V polovině 19. století se poté ve Francii obnovila činnost Sester Charity svatého

Vincence de Paula. Jejich působení se později rozšířilo do Austrálie, Anglie a Skotska, kde tato zařízení existují dodnes, samozřejmě na principech moderního systému paliativní péče. Významný je i vznik nového hospice, již s plným zaměřením na umírající - L'Association des Dames du Calvaire, založený v roce 1843 v Lyonu Jeanne Garnier (Lewis, Milton, 2007, s. 132). Díky vlivu Jeanne bylo později do roku 1900 otevřeno šest dalších zařízení tohoto typu. V roce 1892 bylo v Londýně otevřeno zařízení Friedenheim pro pacienty umírající na tuberkulózu a do roku 1905 byly otevřeny v Londýně čtyři podobná zařízení. Další domy pro nevléčitelně nemocné byly zakládány například i v Austrálii – 1879 – Adelaide, 1902 Home of Peace, 1907 – Anglican House of Peace for the Dying. V roce 1899 byl dále otevřen první hospic v New Yorku – St. Rose's hospice, který byl zaměřen na nevléčitelně postižené rakovinou a byl zanedlouho rozšířen do dalších šesti měst. Hnutí bylo hojně rozšířené v Irsku, kde se vyvinulo z řádu řeholnic a milosrdných sester (Religious Sisters of Charity), které v roce 1879 vybudovaly v Dublinu hospice - Our Lady's hospice a Harold Cross. Milosrdné sestry nadále mezinárodně expandovaly a to například do Sydney, kde otevřely v roce 1890 hospic Sacred Heart Hospice for the Dying, následovala zařízení v Melbourne či Walesu, která byla otevřena v roce 1930. V roce 1905 poté otevřely slavný hospic – St. Joseph Hospice v Londýně, ve kterém pracovala sama zakladatelka moderního hospicového hnutí Cicely Sandersová, pro níž byl právě tento ústav velkou inspirací (Lewis, Milton, 2007, s. 133).

Všechna tato zařízení můžeme právem považovat za předchůdce moderních hospiců, nesmíme je s nimi však zaměňovat. Zařízení sice ctily naplňovala základní myšlenku moderního hospice – tedy péče o umírající, podstatným rozdílem ale bylo, že většina těchto domů neposkytovala sofistikovanou pečovatelskou nebo lékařskou péči, která je dnes naprostým základem.

II. Současné přístupy ke smrti a vznik hospicového hnutí

1.5 Smrt dnes (20.století)

Přístupy ke smrti a aspekty, které ji ovlivňovaly, prošly během historie značnými proměnami, ty největší se však udály v posledních dvou stoletích. Zejména pak události 20.století se jeví jako jedny z nejradiálnějších, a to až do té míry, že většina v minulosti uplatňovaných přístupů přestala víceméně platit. Co tyto změny způsobilo a jakým způsobem se s nimi novodobá společnost vyrovnává, se pokusím shrnout v následujících kapitolách.

Pro navázání na předchozí historický vývoj začnu opět výkladem historika Arièse, jenž přístupy ke smrti 20. století označuje jako poslední fázi vývoje, kterou nazývá „*převrácená smrt*“. Toto období Ariès charakterizuje odsunem smrti do ústraní, kdy se smrt najednou stává neviditelnou a tabuizovanou (Ariès, 2000, s. 175). Středověké „*memento mori*“ (neboli pamatuj na smrt) vzalo za své a nahradilo jej naprosté odstrčení a tabuizace tohoto tématu. Jednou z tendencí je vytěsnění smrti nejen z mysli, ale také jejího odtržení z přirozeného života, což velice dobře podpořila medikalizace a institucionalizace lékařské péče, která počátkem 20. století dosáhla svého vrcholu a stala se v této oblasti standardem. „*Umírání se stalo téměř výhradně záležitostí starých lidí, bylo institucionalizováno a dostalo se pod lékařskou kontrolu*“ (Nešporová, 2007, s. 361). Dříve bylo běžné, že se umírající spoléhal na podporu komunity, nikoliv instituce. Komunitou nebyli jen členové nejbližší rodiny, ale také například sousedé, kteří si zašli posedět k nemocnému, kmotři, kteří se postarali o děti nebo kněží, kteří sloužili jako duchovní podpora nejen umírajícímu, ale i všem přítomným v domě. Komunitní pospolitost měla za následek všestrannou recipocitu a podporu, která v dnešní době často bohužel chybí (Marková, 2010, s. 14). Dnešní

smrt tak přestala být běžnou součástí veřejné sféry a stala se čistě soukromou záležitostí náležící jen blízkému okruhu rodiny.

Umírání dříve probíhalo podle přesných ritualizovaných pravidel a mělo po staletí víceméně stejný scénář. Každý z blízkých věděl, jaká je jeho role, a zkušenosti, jak o umírajícího pečovat a jak se vyrovnat s prožitkem smrti zblízka, se přenášely z generace na generaci. Všichni tak byli na svoji roli doprovázejícího dobře připraveni, stejně tak na roli doprovázeného (Misconiová, [online], 2006). Dnes však tato pravidla nemají žádnou uznanou či konkrétní podobu.

Faktorů ovlivňujících tento radikální vývoj byla celá řada, jedním z nejvýznamnějších bylo jistě znatelné prodloužení délky života, ke kterému došlo za poslední dvě století. V 19. století se lidé průměrně dožili pouze 35 let, zato v roce 2006 to bylo už téměř 80 let. Každý rychlý pokrok podobného rázu si ale vybírá svoji daň. Konkrétně tento ze smrti – dříve přirozené součásti života - udělal „zdravotnický problém“ či „diagnózu“. Na smrt je pohlíženo jako na nemoc, tedy na neduh, který musí být léčen a to nejlépe za zdi institucí. V těchto institucích se člověk ocitá většinou sám a smrt doprovází i pocit osamění, který byl v minulosti opravdovou raritou. Pro nás ostatní to také znamená, že se se smrtí jen zřídka setkáváme reálně, jak tomu bylo v minulosti, ale spíše zprostředkovaně a virtuálně. Dřívější komunity jsou vznikem velkoměst víceméně odsouzeny k záhubě a z dřívějšího blízkého vztahu mezi sousedy, obcí a farnostmi se stalo to, že stěží víme, kdo s námi bydlí ve stejné ulici či v domě. Zmenšil se tedy nejen okruh našich blízkých, ale také přímých příbuzných – kdy se z dříve velké pospolitě rodiny stala rodina menší a atomizovaná (Marková, 2010, s. 17).

Jednou z dalších neopomenutelných význačných událostí je jistě i sekularizace, která vytěsnila náboženství jakožto součást života rodiny. Proměním v oblasti náboženství v souvislosti se smrtí a umíráním ve 20. století se budu věnovat v následující kapitole.

1.6 Smrt a náboženství dnes

Člověk a jeho smrtelnost byla v tradičních kulturách chápána zejména skrze náboženské koncepty. Právě ty vysvětlovaly příčiny smrti a řešily, co s člověkem po smrti bude. Podle některých teorií bylo dokonce hledání příčin smrti jednou z hlavních funkcí náboženství (Nešporová, 2009, s. 466). V křesťanské tradici byl, jak již jsem dříve uvedla, po staletí hlavním bodem dogmatu posmrtný život. Duše po smrti přežívala a čekala na poslední soud, kdy následuje buď spása a život věčný nebo zatracení. Smrt tedy není podle chápání v minulosti koncem, ale začátkem nového života (Nešporová, 2009, s. 467).

Tím, že náboženské rituály po staletí kodifikovaly chování lidí při nejvýznamnějších životních událostí, dávaly potřebnou jistotu v tom, jak se máme správně v určitých situacích zachovat. Tradice vytvořila řád, který jasně stanovoval, jak máme projevovat žal a jakým způsobem se vyrovnat se ztrátou blízkého člověka. Dnes však tato jistota chybí a nikdo zcela přesně neví, jak by se měl zachovat a smrt a umírání je pro nás tím pádem značně traumatizující (Haškovcová, 1997, s. 167).

S tím, jak se proměnily společenské přístupy k náboženství, se změnily i lidské přístupy ke smrti. Jako jednu z nejvýznamnějších událostí, která poznamenala vztah člověka ke smrti a vyrovnávání se s ní, byla bezesporu sekularizace a s ní spojená odritualizace umírání a odritualizace smrti, jak je nazývá (Haškovcová 2010, s. 319).

Sekularizace sebou přinesla mnohé změny v postojích a chápání smrti. Z její perspektivy znamená smrt těla naprostý konec a možnost další existence se zcela vylučuje. Život po smrti nebyl nikdy moderní vědou prokázán, a je tudíž pokládán za nereálný, i přesto, že se mnozí snažili existenci posmrtného života dokázat, jako například Kübler-Rossová: „*Smrt ve skutečnosti neexistuje, je pouze přechodem do jiného rozměru, kde lidští jedinci nadále cítí, vidí, slyší, rozumí, radují se a jsou schopni duchovně růst. Tisíce let se po nás chtělo, abychom uvěřili v onen svět, on však není věcí víry, nýbrž vědění*“ (Kübler-Rossová, 1997, přebal). Zastánci života po smrti ale nikdy neuspěli v argumentaci s vědeckou obcí, která postrádala dostatek přímých důkazů (Nešporová, 2009, s. 468).

Dalším důsledkem dnešní uspěchané doby je odritualizace – provozování rituálů je z pohledu dnešního člověka totiž zbytečná ztráta času. S našimi blízkými se tedy naposledy loučíme bez obřadů, bez pohledů na zemřelého, nebo se dokonce neloučíme vůbec. Absence téměř jakýchkoliv rituálů nám celý proces vyrovnání se se smrtí blízkého nijak neulehčuje, naopak. Pro naše psychické zdraví je tento postoj velmi nebezpečný – „*nerozlučitelnost totiž vede k tomu, že si s sebou zemřelého stále v mysli neseme, jako by byl živý*“ (Marková, 2010, s. 85).

Jak náboženství postupně oslabovalo svůj vliv, přesunulo se z významné společenské roviny do roviny osobní, v jejímž rámci dochází postupně i k dalšímu jevu typickému pro sekularizaci, a tedy oddělení víry od náboženství. Náboženství se tak stává soukromou záležitostí individua a k tomu aby člověk byl věřící, již nepotřebuje instituci církve. Mohutný vliv sekularizace se druhotně projevuje právě tím, že výrazně ubylo jedinců chodících do kostela, neznamená to však zároveň nutně i pokles počtu věřících. Tento proces se dá také nazvat jako odcírkevnění.

Tento jev velice dobře vystihuje britská socioložka Grace Davieová, která ho definuje jako „*believing without belonging*“ neboli „*víra bez přináležení*“ (Davie, [online], 2011, s. 1). Víra je oddělená od běžné náboženské praxe, ke které patří například zmíněné pravidelné chození do kostela. Vírou jako takovou se rozumí volba jedince k vyznání konkrétního jednání, chování či postoje, kdežto náboženství je institucí a původním jevem víry. Davieová přichází s konceptem „*vicarious religion*“ neboli zprostředkovaného či delegovaného náboženství, které vysvětluje jako snahu populace o delegování náboženské sféry do odborných duchovních úřadů a státních církví. Lidé jsou podle ní dokonce velice vděční za to, že za ně tyto instituce vykonávají zprostředkovaně řadu úloh a povinností. Od církevních představitelů je v tomto konceptu očekáváno, že budou jakýmsi církevními mluvčími zastupujícími jednotlivce, rodiny či celou společnost. Lidé tedy nemusí denně praktikovat náboženství tím, že budou chodit do kostela, jsou si však stále vědomi jeho hodnoty a využívají jeho „služeb“ v kritických obdobích, ať už individuálního či kolektivního života. Pro objasnění tohoto výkladu uvádí autorka příklady projevů truchlení a žalu na celospolečenské úrovni při událostech jako byla smrt princezny Diany či teroristické útoky z roku 2001. Právě v takovýchto chvílích se lidé instinktivně obracejí k církvi, jejím představitelům, symbolům a liturgii a právě v této úrovni posvátného se jim události daří lépe vstřebat a pochopit. Od církve je tedy očekáváno, že bude „po ruce“ v dobách kdy ji lidé potřebují.

Davieová popsala čtyři způsoby, jakými je tato delegace náboženství prováděna:

1. Církevní představitelé provozují jménem druhých rituály

(„*churches and church leaders perform ritual on behalf of others*“)

2. Církevní představitelé spolu s aktivními křesťany věří jménem druhých
(*„church leaders and active Christians believe on behalf of others”*)
3. Církevní představitelé spolu s aktivními křesťany ztělesňují společenské morální hodnoty
(*„church leaders and active Christians embody moral codes on behalf of others”*)
4. Církev nabízí prostor pro delegovanou debatu týkající se nevyřešených sociálních problémů (například homosexualita)
(*„churches offer space for the vicarious debate of unresolved social issues e.g. homosexuality“*)

(Davie, [online], 2011, s. 4)

Lidé všeobecně rádi přenášejí vlastní zodpovědnost na druhé a právě v otázkách smrti se tento trend stal velice populárním. Zodpovědnost můžeme přenechat institucím, a tím se domněle zbavit onoho břemena, se kterým neumíme sami nakládat. Toto však není řešení a strachu ze smrti a umírání se touto cestou nezbavíme.

V oblasti vyrovnání se se smrtí je naopak víra jedním z nejdůležitějších aspektů. I proto se jí věnuje velká pozornost i v rámci hospicového hnutí – pomocí pastorální medicíny⁵. Je totiž všeobecně známo, že se smrtí se lépe vyrovnávají právě ti s pevnou vírou. Víra totiž nemusí být nutně spojována pouze s konkrétními náboženskými směry či rituály, mnoho lidí totiž takovouto víru odmítá, to však neznamená že víru nemají. Tito lidé často mají vlastní ucelenou představu o smyslu života, morálních i etických normách a života po smrti. A právě tato individuální víra

⁵ Pastorální medicína – „je interdisciplinární obor, ve kterém poskytují lékařské disciplíny své služby teologickým a naopak. Jde v praxi o pomoc osobám postiženým náboženskými sektami, poradenstvím v oblasti duchovního života, problematice spojené s morálně etickými a bioetickými otázkami“ (<http://www.norbertinum.cz/index.php?view=217>).

pomáhá lidem překonávat obtíže spojené se smrtí a umíráním (Misconiová, [online] 2006). Pokud je však pacient opravdu nevěřícím a víru všemi způsoby odmítá, je tu také podle Svatošové ([online], 2011) alternativní možnost užití Franklovy logoterapie⁶, pokud jí ošetřující správně ovládá.

1.7 Smrt a Medicína dnes:

*„Technicky vyspělá medicína má své nepopiratelné úspěchy, jejím negativem je však ztráta lidské dimenze pomoci, jakož i obtíže spojené buď s nadbytkem nebo nedostatkem metod tzv. heroické medicíny“*⁷ (Haškovcová, 1997, s.18).

První polovinu 20. století bychom mohli právoplatně označit za období velmi rychlého pokroku vědy a techniky a lékařská věda byla právě jednou z oblastí, kde rozvoj dosáhl až neuvěřitelných rozměrů. Medicína nám přinesla možnosti léčit téměř jakákoliv onemocnění včetně těch nejmalichernějších a zdraví se tak stalo jednou z nejvýznamnějších hodnot člověka. Žijeme v době, která si vysoce cení nejen zdraví, ale i mládí a výkonnosti a medicína se tak pro nás stává důležitým a snadno dostupným zprostředkovatelem těchto hodnot. Na moderní medicíně jsme se stali závislími a často přeceňujeme její možnosti. Vidina obrovského pokroku budí dojem, že medicína vyřeší stejně efektivně každý problém, opak je ale pravdou. Ne každý problém se dá řešit tím, že si vezmeme prášek či si půjdeme lehnout na pár dní do nemocnice. Tyto nereálné představy vyústily v řadu negativních jevů, z nichž jedním

⁶ Logoterapie – Psychoterapeutická metoda Viktora Emmanuela Frankla spočívající v hledání smyslu lidského života u osob, které jsou existencionálně frustrované. Je postavena na třech základech > 1. Jedinečnost každého člověka, 2. Jednorázovost každého okamžiku, 3. Život má smysl v každé situaci (Svatošová, [online], 2011).

⁷ Heroická medicína – „Šedesátá léta minulého století přinesla mohutný nástup techniky do medicíny a předznamenala období takzvané „heroické medicíny“, pro kterou se nejevilo nic nespílitelné. Posunula se hranice mezi životem a smrtí a technické možnosti daly zapomenout především empiricky dosažené a získané pokře. Každá mince má ale svůj rub. Čím větší naděje byly vkládány do moderních postupů, tím větší zklamání nastávalo při jejich nesplnění. Zaskočení a frustrování se cítili nejen pacienti a jejich blízcí, ale také lékaři a další zdravotničtí pracovníci. Zlepšené postupy sebou paradoxně přinesly také větší zatížení personálu. Zvýšila se tak významně úroveň stresu, kterému byly pečující osoby vystaveny“ (Honzák, [online]).

je bezpochyby medikalizace.⁸ Mnoho společenských a osobních faktorů se takto dostalo pod „hledáček“ medicíny.

Veškeré lékařské úkony jsou dnes profesionalizovány, institucionalizovány a z větší míry také medikalizovány a komercializovány. Haškovcová tento jev nazývá dehumanizací medicíny (Haškovcová, 2010, s. 323). Specializace a profesionalita jistě dopomáhá boji s nemocemi, na druhé straně však vytváří významnou propast mezi pacientem a odborníkem a brání tak obyčejnému lidskému přístupu. Medikalizace péče, která jde v ruku v ruce s její komercializací, zase vytváří nosnou půdu pro obchod. Zvláště výhodným byznysem se medikalizace stala pro farmaceutické firmy, které často běžně propagují léky jako nezbytný produkt hodný každodenní konzumace. Komercializace celého zdravotnického sektoru se bohužel nezastaví před ničím a v dnešní době není výjimkou její rozšíření do pohřebnického průmyslu (Haškovcová, 1997, s. 168).

Fakt, že lékaři pod vlivem medikalizace stále více používají léky a přístroje způsobil, že člověk jako takový ve své celistvosti a nouzi jde zcela stranou – vytratil se dříve tak důležitý lidský kontakt (Haškovcová, 1997, s. 156-157). V institucích najdeme specializovaná pracoviště a týmy proškolených odborníků, kterým se s plnou důvěrou a rádi svěřujeme do péče. Společnost přijala za zcela přirozené, že nejdůležitější události našeho života – smrt a narození, se odehrávají právě na půdě nemocnic. Tímto se nám naskytl prostor, kam můžeme tyto události pohodlně odsunout, aby nám dále „nepřekážely“ v našich životech. Nemocnice a další útočiště pro odklad nemocných a umírajících nám také umožnily zbavit se zodpovědnosti a přenést jí na druhého, v tomto případě na lékaře a nemocniční personál.

⁸ Medikalizace - „Medikalizace znamená řešení každé z normálu vybočující situace nějakým chemickým či přírodním přípravkem, doporučeným lékařem nebo jeho výrobcem“ (Bártlová, 2006, s. 281).

Ve 20. letech 20. století se dokonce začala hojně využívat i takzvaná praxe bílých zástěn, neboli plent, která měla umírajícímu zaručit klid a ušetřit spolupacienty pohledů na umírajícího. Vývoj dále pokračoval směrem k ještě větší izolaci umírajícího, a to ideálně do vlastního samostatného pokoje nebo za plentu ve víře, že umírající přeci potřebuje klid. „*Smrt je opouzdřena bílou plentou, ať již doslova či obrazně*“ (Haškovcová, 2007, s. 30). Tento přístup zcela vyloučil přítomnost nejbližší rodiny ve chvílích, kdy ji umírající naopak nejvíce potřeboval. Přitom z historických pramenů je zjevné, že nebylo období, které by přítomnost rodiny obdobně vylučovalo. Lidé začali mít dojem, že o umírajícího by se měla starat skupina speciálně vyškolených odborníků, a že to je to nejlepší, co pro něj mohou udělat. Běžnou praxí tedy dnes je, že se příbuzní ptají lékařského personálu po smrti jejich blízkého, jakým způsobem probíhaly jeho poslední chvíle, protože nemohli být nebo nechtěli být u jeho lůžka přítomni.

Hojně využívaná byla i tzv. *pia fraus*, neboli milosrdná lež, kdy lékař nesdělil pacientovi plnou diagnózu a ten tak často netušil, že umírá a nemá již žádné naděje na uzdravení (Haškovcová, 2007, s. 30). Toto je však praktika velice nehumánní a připravuje lidi o drahocenný čas, který potřebují, aby se na smrt připravili (Svatošová, [online], 2011). V dnešní době se sice v otázce diagnózy už téměř nelže, lze se ale stále v otázce prognózy, tedy o tom, jak to s pacientem bude vypadat do budoucna (Svatošová, [online], 2011).

Smrt se těmito vlivy dostala do přesně vymezeného teritoria a běžný moderní člověk má jen velice omezené možnosti se se smrtí vůbec setkat. Smrt se odehrává v ústraní a izolaci a do důstojného umírání má opravdu daleko. Lidé umírají za zavřenými dveřmi a jedním z hlavních cílů lékařů je smrt oddálit, jak jen nejvíce to je možné, jelikož zejména na tomto poli můžou nejlépe zúročit svůj um. Jakmile je však boj

prohraný a stav pacienta nezvratný, často se stává že lékař o pacienta ztrácí zájem. Nepoměr mezi léčbou a péčí je neúměrný a léčba je vždy považována za prioritní (Munzarová, 2005, s. 68). Toto potvrzuje i fakt, že jedním z hlavních cílů dnešní medicíny je bezesporu uzdravování nemocných neboli boj se smrtí. Jak už jsem uvedla výše, prodlužování života často s jeho kvalitou mnoho nesouvisí. Nemocní mnohdy na sklonku života pouze přežívají a ačkoliv jsou jejich fyziologické funkce stabilizovány, po stránce lidské spíše strádají. V porovnání se středověkem, kdy něco jako umělé udržování při životě neexistovalo a ani se o něj nikdo nesnažil, protože smrt těžce nemocného byla považována spíše za vysvobození z útrap, se dnešní přístup může jevit jako mnohem přirozenější a humánnější. Ačkoliv dnešní medicína dokáže ulevit od bolesti a zaručit člověku maximální komfort, je stále diskutabilní, do jaké míry je podobné umělé udržování při životě akceptovatelné. Tento etický problém se zde poprvé objevil v 60. letech 20. století a nazývá se dystanázie, neboli zadržovaná smrt. V tomto stavu je pacient udržován uměle při životě medikamentózní léčbou a není mu „povoleno“ odejít ani za předpokladu, že za normálních podmínek by se tak již dávno stalo.

Tento přístup k umírajícím měl za následek to, že se poprvé začalo hojně diskutovat o eutanazii⁹. Eutanázie je sále velice diskutabilním tématem a hospicové hnutí jí není příliš nakloněné, jelikož v ní nevidí řešení. V některých zemích je však ale povolena a za určitých podmínek se praktikuje, například v Holandsku nebo Belgii (Haškovcová, 2007, s. 141-155). Touto a další problematikou se podrobněji zabývá obor Lékařská etika, který vznikl právě ruku v ruce s rozvojem moderní medicíny, jako nezbytný nástroj regulace morálních dilemat spojený právě s vyspělým lékařstvím a jeho takřka neomezenými možnostmi.

Smrt se v dnešním pojetí stala sterilní a chladnou záležitostí, kterou je nejlépe vykonat rychle a za zavřenými dveřmi. Člověk se najednou ocitl z prostředí, kde byl obklopen nejbližšími, jejich láskou a vírou v boha, tedy vnitřní silou, do prostředí, které pozbývá obojího. Proměny, ke kterým v medicínské oblasti došlo ve 20. století, mají tak dalekosáhlé společenské následky. Ne všechny z nich jsou bohužel pozitivní a zejména v oblasti smrti nám to medicína značně zkomplikovala. Umírání v nemocnici, tak jak probíhá ve většině případů dnes, jednoduše nemůže vyhovovat požadavkům doby. Situace se dostala do fáze, kdy je urgentní potřeba vzniku něčeho, co tyto přístupy radikálně změní a posune vývoj i v oblasti smrti na úroveň hodnou pokrokové moderní doby, takovým způsobem, aby nezaostávala z pokrokem oblastí ostatních.

⁹ Eutanázie – „Tradičním obsahem pojmu je dobrá smrt [z řeckého eu - dobrý, thanatos - smrt]. Ekvivalentem je lehká smrt, tedy taková, která přichází po dlouhém spokojeném životě, rychle, bezbolestně, nebo ve spánku. V současné době je pojem používán pro milosrdnou smrt, smrt ze soucitu, smrt z útrpnosti, v terminologii, resp. jejím výkladu a chápání je značný zmatek a nemají v tom jasno ani odborníci. Ve starších učebnicích se ještě dlouho budeme setkávat se zavádějícími pojmy aktivní a pasivní eutanazie, které je nutno opustit. Proč? Protože eutanazie je jen jedna: Eutanazie je vědomé a úmyslné usmrcení člověka na jeho žádost, bez ohledu na to, zda činem aktivním („přeplněná stříkačka“ = úmyslné podání smrtící dávky „léku“) nebo činem pasivním („odkloněná stříkačka“ = úmyslné nepodání léku, který by život mohl zachránit). Naopak úmyslné a vědomé nepodání marné a neúměrně zatěžující léčby eutanazii není, i když výsledek (smrt) může být stejný. V tomto případě nemocný zemřel na svoji smrtelnou nemoc, nikoliv rukou druhé osoby. Rozhodující je úmysl a motiv, nikoliv způsob provedení“ (hospice.cz, [online], 2010).

1.8 Vznik a zaplnění celospolečenské niky

Změny, které přineslo 20. století a které jsem popsala v předchozích kapitolách, vytvořily v přístupech ke smrti velice negativistické a bezvýchodné klima. V porovnání s dříve jasně definovanými a vymezenými přístupy ke smrti - „*Pro naše předky byla smrt téměř každodenní realitou, uměli s ní zacházet, společnost měla vytvořené rituály a mechanismy jak se smrtí nakládat tak, aby nezraňovala a nepřinášela další patologické změny u jednotlivých pozůstalých.*“ (Marková, 2010, s. 16) je dnešní doba definována chaosem, nejistotou a tísní, a to jak na celospolečenské, tak na úrovni osobní.

Tento stav pak můžeme přičítat zejména jevům, které významně transformovaly společnost 20. století - masivní sekularizace, odritualizace, institucionalizace a medikalizace, čímž vzaly většině platných rituálů a funkčních postojů ke smrti veškerý význam. A právě tento stav nazývám **vznikem celospolečenské niky**. Zahltil nás vnitřní chaos a zmatenost, nikdo přesně neví, jak ke smrti přistupovat, jak jí vnímat, a jak se s ní vypořádat, v přístupech a vyrovnání se se smrtí nás zahlcuje prázdno, což je právě ona prázdni nika, která úzkostlivě volá po zaplnění. Naše nejčastější přirozená reakce na tyto vnitřní nejistoty je poté odsun smrti do ústraní, abychom na ni mysleli pokud možno co nejméně, a když už se s ní v životě nějakým způsobem setkáme, nezdržujeme se s ní déle než je nezbytně nutné - to ale problém nijak neřeší.

„*Odstrčenou smrt nelze jen obnažit, je nutné jí také zlidštit. Je třeba hledat nový a vhodný rituál, který by byl přijatelný pro obě strany a který by respektoval kombinaci tradičního, domácího modelu umírání a moderní formy lékařské pomoci a péče*“ (Haškovcová, 1997, s. 157).

Podle Haškovcové je ale prvotní detabuizace pouze prvotním krokem. Ten sám o sobě však postačovat k zaplnění niky nebude. Všeobecně je nutné vytvořit nově platné a funkční rituály, které budou plně vyhovovat potřebám dnešní doby a reagovat na ně, protože „*Ritualizovat proces umírání a smrti je totiž možné i ve stávajících podmínkách.*“ (Haškovcová, 1997, s. 160).

A jakými způsoby? Na toto nám dává odpověď právě hospicové hnutí, které na neutěšenou společenskou situaci kolem smrti reagovalo a onu vzniklou **společenskou niku zaplnilo**. V jeho rámci totiž dochází k znovuoobnovení funkcí a rituálů, které dříve zajišťovaly jasné přístupy ke smrti a vyrovnanost s ní. Zaplněním celospolečenské niky myšlenkou hospicového hnutí však kýžené vyrovnanosti se smrtí na osobní úrovni nedosáhneme. Myšlenka se nejprve musí uvést v praxi, což je velice dlouhý a náročný proces. V mé práci je naznačen pomyslnou cestou od zaplnění celospolečenské niky, přes zaplnění nik lokálních až po niku osobní – tedy vyrovnání se se smrtí. Dvě zbývající fáze popíši v závěrečných kapitolách, v té následující se budu podrobně věnovat vzniku hospicového hnutí na celospolečenské úrovni – tedy faktickému zaplnění celospolečenské niky v oblasti smrti a umírání.

1.9 Vznik hospicového hnutí ve světě a jeho představitelé:

Bylo to právě v 50. letech 20. století, kdy se jako reakce na neutěšenou společenskou situaci poprvé objevil skutečný zájem o zlepšení péče o smrtelně nemocné a umírající pacienty. Tyto tendence se objevily poprvé ve Velké Británii jako reakce na výše zmiňované „zanedbávání“ umírajících a také na půdě USA, kde se zase jednalo o reakci na přílišnou medikalizaci.

K těmto změnám dopomohly významně také 4 zásadní události:

1. V odborné literatuře v této době došlo k významnému posunu, kdy na počátku 60. let 20. století vycházejí články v Britských lékařských časopisech *The Lancet* a *Medical Journal* zmiňující se o nezbytné potřebě péče o terminálně nemocné.
2. Staré představy o smrti a umírání jsou redefinovány. Proces umírání se stává předmětem zkoumání a diskutuje se, do jaké míry a zda by pacienti měli vědět o svém konečném stavu.
3. Prosazuje se proaktivní přístup k umírajícím. Zastánci tohoto přístupu jsou odhodláni hledat nové a nápadité způsoby v péči nejen o umírající, ale i o pozůstalé.
4. Roste podvědomí o propojenosti fyziologických a psychických stavů. Zjištění tohoto faktu boří základy, na kterých byla vystavěna tehdejší medicína (Clark, [online]).

“The development of modern palliative care from the 1960s onwards reflects the re-emergence of a holistic approach to caring, which takes account of people’s spiritual, social and psychological needs and aims to enhance their quality of life”¹⁰ (Clark, [online]).

Synonymem pro moderní hospicové hnutí a paliativní medicínu se stalo jméno Cicely Saundersové, která je právoplatně označována za jeho zakladatelku a za jednoho z nejvýznamnějších představitelů moderní paliativní péče. Právě ona totiž poprvé definovala systematický přístup k smrtelně nemocným pacientům, který spočíval v pečování nejen o jejich fyzično, ale také o spirituální, sociální a emociální lidské

¹⁰ Pozn. překlad – „Rozvoj moderní paliativní péče od počátku 60. let 20. století odráží znovuoobjevení holistického přístupu k péči, která bere v úvahu spirituální, sociální a psychologické potřeby lidí a snaží se zlepšit kvalitu jejich života.“

potřeby. Tento přístup si nejen dlouholetou praxí zcela osvojila, ale také ho předávala druhým. Saundersová nejdříve pracovala jako zdravotní sestra, až později v roce 1957 získala také lékařský titul. Krátce poté začala působit v nemocnici St. Joseph's Hospital v Hockney, kde poprvé zaexperimentovala s podáváním vyšších dávek opia pacientům za účelem utlumení bolesti. Tímto také poprvé zjistila, že pacienti, kteří netrpí bolestí, jsou více schopní svojí nemoc reflektovat a mluvit o ní (Forman, s. 5, 2003).

Saundersová o této přelomové zkušenosti sama napsala:

„Here (St Joseph's), as elsewhere at that time, one saw people „earning their morphine“, and it was wonderfully rewarding to introduce the simply and really obvious system of giving drugs to prevent pain happening – rather than to wait and give them once it had occurred. Here too there was the potential for developing ideas about the control of other symptoms, and also for looking at the other components of pain. – Saunders, 1992:20.” (Clifton, 2003, s. 487).¹¹

Svým pozitivním a alternativním přístupem zavedla revoluci v umírání a hlasitě reagovala na doposud praktikované přístupy lékařů ke smrtelně nemocným - „zde už nemůžeme nijak pomoci“. Saundersová však v této fázi naopak nabízela úlevu od bolesti, udržení si důstojnosti a co možná nejvýraznější zlepšení kvality posledních okamžiků našeho života. Nabyté zkušenosti a znalosti chtěla posunout ještě dál a rozhodla se proto pro vybudování vlastního hospice, který se později stal jedním z nejslavnějších a je nazýván „mateřským domem“ hospicového hnutí (Haškovcová, 2007, s. 46). Před plánovým otevřením dala Cicely Saundersová dohromady skupinu

¹¹ Pozn. překlad – „*Tady (ve Svatém Josefu) jste mohli stejně jako všude jinde pozorovat, jak lidé dostávají svůj morfin, bylo však nesmírně obohacující tam představit jednoduchý a jasně fungující systém podání opia preventivně, tedy než se bolest objeví, a ne teprve až když přijde. Zde také vznikl potenciál pro rozvoj další kontroly symptomů, stejně jako pro zkoumání dalších aspektů bolesti – Saunders, 1992:20*“ (Clifton, 2003, s. 487).

stoupenců, kteří jí pomáhali s organizací a šířením idejí. Podnikla cesty do USA a mnoha dalších zemí s cílem utříbit si své plány a dále představit svoje myšlenky. Setkala se však i s mnohými překážkami a to i v její rodné zemi. V rámci Britského zdravotnického systému (British National Health Service) se totiž potřebám umírajících nevěnovala téměř žádná pozornost, dále také chyběla potřebná vzdělanost v tomto oboru a k rozvoji nepřispívala ani všeobecná sociální lhostejnost k těmto otázkám. Po dlouhých osmi letech plánování, šíření myšlenky a shánění finančních prostředků v roce 1967 konečně otevřela první moderní hospic na světě – St. Christopher's v Londýně. Hospic byl pojmenován po Svatém Kryštofovi z toho důvodu, že se jedná o patrona všech poutníků, čímž jeho zakladatelka symbolicky zdůrazňovala, že v něm bude postaráno o jedince na jejich poslední pouti. St. Christopher's úspěšně vedla po celých 18 let. Služby v hospici rychle rozšířila například o domácí péči, dále podporovala výzkum na tlumení bolesti a založila i centrum pro odborné vzdělávání v této oblasti. Během svého působení také vydala přes 8 desítek publikací, z nichž většina byla přeložena do několika světových jazyků, což značně přispělo k medializaci tématu i samotného hospice po celém světě. Její práce se stala mezinárodně uznávanou a Sandersová za ni získala nespočet ocenění. Mezi ty nejvýznamnější jistě patří Lambethův doktorát z medicíny (Lambeth Doctorate of Medicine – 1977) , Templetonova cena za zásluhy v oblasti víry (Templeton Prize for outstanding contributions in the field of religion) nebo Řád za zásluhy (Order of Merit - 1989), který je ve Velké Británii nejvyšším možným oceněním a Sandersové ho udělila sama britská královna Alžběta II. St. Christopher's se mezitím stal vzorem pro hospice po celém světě a každý rok sem přijedou tisíce lidí , aby zde studovali, rozvíjeli klinické dovednosti nebo prováděli výzkumy. Osvědčené přístupy, které byly aplikovány v St. Christopheru, jsou úspěšně přenášeny

a aplikovány v podobných zařízeních po celém světě. Jen během prvních deseti let se prokázalo, že principy hospicové péče mohou být aplikovány v mnoha prostředích – tedy nejen na specializovaných lůžkových odděleních, ale také jako domácí péče či denní péče s pečovatelskou službou (Clark, 1999, s. 727-736). Primární hodnoty hospice, které Cicely ustanovila, se staly respektovanými a uznávanými po celém světě a tvoří základ všech hospiců až do dnešních dnů (Forman, 2003, s. 5):

1. Smrt musí být akceptována
2. Celková péče o pacienta musí být vedena multidisciplinárním týmem, jehož členové spolu mají neustále komunikovat
3. Všechny symptomy terminální nemoci, zejména poté mírnění bolestivosti ve všech jeho aspektech , musí být pod neustálou kontrolou
4. Vždy se musí brát ohled i na pacientovu rodinu, která má být také předmětem péče
5. Je nutné implementovat i aktivní program domácí péče
6. Nutnost péče o rodinu po smrti
7. Neustálá nutnost vzdělání a výzkumů v oboru

Cicely Saundersová aktivně působila v St. Christopheru až do roku 1985, ani odchod do penze jí však nezabránil v další činnosti a šíření ideálů hospice, které celý život budovala a propagovala. Svůj osobní i profesionální život zasvětila předmětu veřejného zájmu a neustala až do její smrti v roce 2007, kdy ve svých 87 letech podlehl rakovině. Podle jejích vlastních slov jí právě její vlastní umírání dalo příležitost reflektovat vlastní život a dát si své světské i spirituální záležitosti do pořádku (Kabelka, [online], 2005).

Významné jméno v oblasti smrti získala i švýcarská lékařka, psychiatrička a mezinárodně uznávaná specialista v oboru thanatologie¹² Elisabeth Kübler-Rossová, která po více než dvacet let působila v nemocnicích a na univerzitách ve Spojených státech amerických. Mezitím co Sandersová ustanovovala základy hospicové péče ve velké Británii, Kübler-Rossová působila po nemocnicích v USA a dělala rozhovory s umírajícími pacienty. Po téměř pěti stech dokončených interview vydala v roce 1969 knihu *On death and dying* (O smrti a umírání), která výrazně dopomohla detabuizaci témat smrti v západní medicíně (Forman, 2003, s. 5). Po stovkách hodin prosezených u lůžek umírajících a zaznamenávání všech jejich reakcí Kübler-Rossová poprvé v této knize definovala svých pět fází umírání (smířování se se ztrátou), které byly později nesčetněkrát aplikovány a interpretovány mnoha odborníky a nechybí v téměř žádné publikaci s tematikou smrti či umírání.

Pět fází smířování se se ztrátou podle Elisabeth Kübler- Rossové:

1. **NEGACE**, šok, popírání – popírání existence onemocnění
2. **AGRESE**, hněv, vzpoura – Zlost na všechno, odmítání pomoci a vyvolávání konfliktů
3. **SMLOUVÁNÍ**, vyjednávání – hledání zázračných léků, dávání si slibů za uzdravení
4. **DEPRESE**, smutek – Obavy, vzdávání se, rezignace na léčbu
5. **SMÍŘENÍ**, souhlas – Vyrovnaní, loučení se s blízkými, pokora

(Mahrová, s. 114, 2006)

¹² Thanatologie – „*Interdisciplinární vědní obor o smrti a všech fenoménech, které jsou s ní spojeny*“ (Haškovcová, s. 119, 2007).

Těmito fázemi neprocházejí jen umírající, ale také jejich příbuzní. Fáze za sebou nemusí jít v přesném pořadí a také se nemusí vyskytovat vždy všechny.

Dále ke své knize autorka také sama dodává:

Kniha "O smrti a umírání" nemá být učebnicí toho, jak zacházet s umírajícími pacienty, ani vyčerpávající studií o psychologii umírání. Je prostě výsledkem nové a provokující příležitosti soustředit se na pacienta především jako na lidskou bytost, rozmlouvat s ním jako s partnerem, dozvídat se od něj o silných i slabých stránkách naší nemocniční péče. Požádali jsme vážně nemocné, aby se stali našimi učiteli a pomohli nám dozvědět se více o konečných fázích lidského života, o všech úzkostech, strachu i nadějích, které k nim patří." (Kübler-Rossová, 1993, předmluva)

Kübler-Rossová strávila u lůžek umírajících takovou část svého života, že právě pacienti se jí stali těmi nejlepšími učiteli. Její celoživotní práce vychází zejména z těchto pozorování, kvůli čemuž byla i mnohokrát kritizována a to pro svou nedostatečnou „vědeckost“. Z její osobní zkušenosti však vyplynulo, že přítomnost živého člověka u lůžka nemocného prodchnutá pocitem soucitu, respektu a lásky spolu s kvalitní paliativní péčí je mnohem důležitější, než všechny vymoženosti medicíny dohromady. Myšlenku hospice shledávala jako velmi užitečnou a to hlavně z důvodu, že umožňuje vybrat si personál, který se nejen o nemocného postará, ale také vytvoří atmosféru lásky, uznání, péče a naděje. Lékaři i sestry se dle ní tak společnými silami mohou stát v pečování o terminálně nemocné odborníky, kteří udrží pacienty v dobré duševní i tělesné kondici (Munzarová, 2005, s. 71).

Svojí činností i dílem Kübler-Rossová výborně zapadala do konceptu hospicové péče, kterou ustanovila Saundersová a svou celoživotní činností významně přispěla k přijetí těchto konceptů a jejich rozšíření zejména na půdě Spojených států.

Právě tam byl rozvoj hnutí poprvé nastartován v roce 1963, kdy tam přijala pozvání Cicely Saundersové, aby přednášela na lékařské fakultě Yaleské univerzity (Yale University school of Medicine). Na tuto přednášku se přišla také podívat absolventka a v té době již také děkanka fakulty pečovatelsví na Yaleské univerzitě v Connecticutu - Florence Waldová. Přednáška Saundersové na ní udělala takový dojem a inspirovala ji, že dokonce změnila fakultní skripta, které byly do té doby zaměřeny především na péči o pacienta, jak ale Saundersová naznačila, stejně tak je důležité zapojit do péče i jeho rodinu. V srpnu roku 1965 se Waldová rozhodla navštívit Saundersovou a její hospic St. Christopher's v Anglii, kde s ní poté krátce pracovala a nabírala zkušenosti. Když se o rok déle vrátila zpět do Connecticutu, sestavila ze studentů Yalské univerzity multidisciplinární tým, rezignovala na post děkanky a dále si rozšiřovala obzory v tomto oboru. V roce 1974 poté otevírá svůj první hospic v Americkém Branfordu, okrsek New Heaven. Za dalších patnáct let se díky vlivu Waldové otevřelo v USA přes 1000 dalších hospiců (Adams, [online], 2008).

Od poloviny 70. let dvacátého století, kdy byla hospicová péče v Americe založena jako nejvíce inovativní, komplexní a humánní péče o terminálně nemocné, se poptávka po této péči každoročně zvyšuje. Jedním z nejvýznamnějších úspěchů pro Americké hospice bylo schválení Medicare hospicového příspěvku (Medicare Hospice Benefit) v roce 1982, díky kterému jsou neziskové i komerční hospice finančně podporovány ze státních fondů. Ze schválení této legislativy vyplývá, že americká vláda považuje hospicovou péči za nezbytnou a uznává, že na ní má právo každý občan země (National Hospice Foundation). Na konci 20. století můžeme zejména díky podpoře státu v USA najít již něco přes 3000 hospicových zařízení.

Ačkoliv Velká Británie a Spojené státy k rozvoji hospicové péče přispěly nejvíce, ani zbytek světa dlouho nezůstal pozadu. Do roku 2000 se hospicová péče rozšířila do

Kanady, Austrálie, Nového Zélandu, Evropy a části Asie i Afriky a některých rozvojových zemí. Nyní je dostupná ve více než 130 zemích světa. **Stále se jí však nedostává všem, kteří by jí potřebovali**, těch je dle statistik až okolo 100 miliónů ročně, k péči se ale dostane jen 7% z nich. Z tohoto jasně vyplývá, že zaplnění celospolečenské niky komplexní myšlenkou (hospicovým hnutím) řešící smrt, umírání a vyrovnání se s nimi ještě problém zcela neřeší. Niky je potřeba zaplnit i na lokální úrovni tak, aby bylo o hospicovém hnutí měl každý dostatek informací a jeho služby a ideje mu byly kdykoliv a v praktické formě zcela dostupné. Toto v dnešní době zajišťují lokální průkopníci hnutí, kteří se snaží o jeho plošné rozšíření v rámci jednotlivých států. I díky nim byla vytvořena síť několika mezinárodních asociací, které mají za úkol hnutí podporovat, propagovat a snažit se o rozšíření péče i na místa, kde je zatím nedostupná - Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), International Association for Hospice and Palliative care, International Children's Palliative Care Network nebo Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která působí v České republice a o její činnosti se zmíním v kapitole o vývoji u nás.

Jednou z celosvětově nejvýznamnějších je právě zmíněná WPCA, což je společenství národních a regionálních hospicových a paliativních organizací, které celosvětově sdružuje lidi, kteří sdílí vizi obecně přístupné kvalitní paliativní péče. WPCA se snaží zejména o celosvětovou propagaci hnutí a to především skrze různé vzdělávací programy, konference nebo výzkumy. Jejich cíle výstižně shrnuje David Prail, místopředseda WPCA a ředitel společnosti Help the Hospices¹³ :

“Members of the WPCA will work together to support the development of hospice and palliative care services throughout the world so that all who need such care can

¹³ Help the Hospices – Britská charita podporující hospice a hospicovou péči.

*access it. The WPCA also offers an opportunity to celebrate our diversity and share and learn from that richness to help provide palliative care for millions of people worldwide”*¹⁴(Clark, [online]).

Organizace typu WPCA se každoročně neformálně schází již od roku 2003 a společně usilují o splnění těchto cílů. Existence těchto sdružení je výrazným krokem kupředu a do budoucna zajišťuje zpřístupnění péče těm, kteří k ní zatím přístup nemají (Clark, [online]). Ke dnešnímu dni WPCA prostřednictvím svojí cítě podpořila řadu projektů a iniciativ včetně Světového dne hospicové a paliativní péče (World Hospice and Palliative Care Day), který se koná každoročně již od roku 2005, a to vždy druhou říjnovou sobotu. Jeho hlavními cíli jsou:

1. To share our vision to increase the availability of hospice and palliative care throughout the world by creating opportunities to speak out about the issues.
2. To raise awareness and understanding of the needs – medical, social, practical, spiritual – of people living with a life limiting illness and their families.
3. To raise funds to support and develop hospice and palliative care services around the world.¹⁵ (<http://www.worldday.org/>)

¹⁴ Pozn. překlad – „*Všichni členové WPCA budou společně usilovat a pracovat na tom, aby se paliativní a hospicová péče co nejvíce rozšířila a zpřístupnila pro co největší počet lidí. WPCA také nabízí příležitost oslavovat svoji různorodost a sdílet bohatství, které díky ní nabyla, a které dopomáhá k poskytování paliativní péče milionům lidí po celém světě.*“ David Praill, místopředseda WPCA

¹⁵ Pozn. překlad:

1. Sdílení naší vize skrze otevřenou diskuzi o problematice, za účelem zvýšení dostupnosti paliativní a hospicové péče po celém světě.
2. Zvyšování povědomí o medicínských, sociálních, praktických a spirituálních potřebách lidí s terminálním onemocněním a jejich rodin a porozumění jim.
3. Získání větších finančních prostředků na podporu a rozvoj hospicové a paliativní péče po celém světě.

Moderní hospicové hnutí za 60 let svojí existence ušlo neuvěřitelně dalekou cestu a z pouhé myšlenky, která se zrodila v hlavě zakladatelky, se za pár desítek let stala celosvětově uznávaná lidská potřeba – umírat důstojně, klidně a bez bolesti - která by měla být umožněna každému na této planetě. Vývoj hnutí je však na spoustě místech stále ve svých počátcích a jeho úplné začlenění jak do společenského, tak zdravotnického systému, ještě jistě nějakou dobu potrvá a nebude zcela jednoduché. Zaplnění těchto lokálních nik je i úkolem České republiky, kde vývoj hnutí, stejně jako v mnoha zemích bývalého Sovětského svazu, započal až s pádem komunismu. Jakým způsobem se hnutí vyvíjelo u nás, a kdo se o jeho vybudování zasloužil popíše v následující kapitole.

2. ZAPLNĚNÍ LOKÁLNÍCH NIK

2.1 Vznik hospicového hnutí u nás a jeho představitelé aneb Anglie vzorem

Synonymem pro hospicové hnutí v České republice se stalo jméno paní doktorky Marie Svatošové, která se stala jeho zakladatelkou a hlavní propagátorkou u nás.

Po maturitě na Střední zdravotnické škole v Náchodě Marie pracovala řadu let jako zdravotní sestra, poté roku 1968 promovala na Lékařské fakultě v Hradci Králové a dva roky pracovala jako sekundářka interním oddělení v Semilech (Matulík, [online], 2009). Při vzpomínce na svá studia na Lékařské fakultě vzpomíná, že je sice učili vítězit nad smrtí, nepřipravili je však na prohry a už vůbec se nedozvěděli, jak s nemocnými a jejich rodinami efektivně a zároveň citlivě komunikovat. Zaměření tehdejší medicíny pouze na tělesné potřeby vnímala jako zpronevěru lékařské profese. I přes to až do roku 1989 setrvala na postu praktické lékařky. Ve své lékařské praxi se ale stále častěji setkávala s rodinami, které měly potřebu doprovázet své blízké na cestě umíráním, bohužel se jim na to však nedostávaly síly, ať už psychické, fyzické nebo odborné. To spolu s novou hrozbou uzákonění eutanázie, kterou v té době vnímala jako zbavování se nemocných lidí, ji přesvědčilo, že je nutné hledat nové alternativy a východiska. O existenci hospiců se Marie Svatošová dozvěděla již v 80. letech, a to ze samizdatového časopisu *Salus*, s myšlenkou založit hospic i u nás však na post lékařky rezignovala až v lednu roku 1990 (Mičolová, [online], 2011-2013). Pak odešla do katolické charity a se svými spolupracovníky postupně vybudovala síť domácí péče v Čechách a na Moravě. V roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí - *Ecce homo*. To posléze spolu s Královéhradeckou charitou otevřelo **8.12.1995 první český hospic v Červeném**

Kostelci¹⁶ (Mocová, [online], 2009) a stále se aktivně podílí na rozšiřování sítě hospicových zařízení v České Republice.

Marie Svatošová roku 2002 převzala od Václava Havla státní vyznamenání v podobě medaile za zásluhy III. Stupně (Matulík, [online], 2009). Je autorkou řady knih, článků a publikací mezi něž například patří: Hospice a umění doprovázet (1995), Hospice slovem a obrazem (1998), Náhody a náhodičky (2004), Až k prolití krve (2005), Přitahuji (2007), O naději s Marií Svatošovou (2006) či nedávno vydaná publikace – Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? (Mičolová, [online], 2011-2013). A v neposlední řadě působí i jako prezidentka APHPP – Asociace Poskytovatelů Hospicové Paliativní péče.

Cíle této asociace jsou shodné s cíli podobných asociací ve světě, které jsem uvedla v předchozí kapitole:

1. Prosazuje a podporuje hospicovou a paliativní péči, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné lidské bytosti
2. Přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání
3. Sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR
4. Podporuje informovanost odborné i laické veřejnosti o tom, co hospicová péče nabízí
5. Zlepšuje kvalitu péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče

¹⁶ Hospic Anežky České v Červeném Kostelci – „Hospic Anežky České je nejstarším střediskem Oblastní charity Červený Kostelec. Posláním Charity České republiky je pomáhat lidem v nouzi. Náš hospic toto poslání naplňuje již od svého otevření v roce 1995 tím, že poskytuje komplexní péči těžce nemocným a umírajícím lidem“ (Oblastní charita, [online], 2013).

6. Vzdělává a přispívání ke zvyšování odbornosti profesionálů v této oblasti APHPP (Asociace, [online], 2010)

Díky průkopnické činnosti Marie Svatošové dnes existuje v České Republice přes 30 organizací zabývajících se hospicovým hnutím, jsou to:

Lůžkové hospice, domácí mobilní hospice, vzdělávací centra, vzdělávací weby, asociace, občanská sdružení atd. a stále jich přibývá (hospice.cz, [online], 2010). Nicméně je u nás stále potřeba hospiců pokryta pouze ze 75% (Nadační fond, [online], 2006-09), přičemž společenská informovanost a otevřenost tomuto tématu by byla zřejmě ještě o hodně nižší. Zaplnění lokálních nik není vždy tak jednoduché, jak by se mohlo zdát, a zakladatelé hospiců se často setkávají nejen se spoustou finančních problémů, ale i s právě zmíněnou společenskou uzavřeností k tématům smrti a umírání a se všeobecně rozšířeným mýtem o hospici jako o domě, kam se chodí zemřít (Svatošová, [online], 2011).

Jakým způsobem se vybrané lokální niky dařilo zaplňovat a co stále stojí v cestě shrnu v následující kapitole.

2.2 Zaplnění lokálních nik a jeho problematika

Zaplnění lokálních nik a zpřístupnění hospicové péče každému je v dnešní době nezbytným předpokladem pro zajištění klidného a důstojného umírání všech lidí na této planetě.

Pro úspěšnou praktickou aplikaci idejí hospicového hnutí v praxi je důležité i jeho místní rozšíření a zaplnění prázdných lokálních nik. V předchozích kapitolách jsem uvedla, že na zemi je stále obrovské množství jedinců, ke kterým se hospicová péče

nedostane, celosvětově je to něco přes 90 miliónů lidí ročně. Lokální niky se však daří úspěšně naplňovat a každý malý krůček v tomto směru vede k obrovské radosti:

Úryvek z článku zveřejněného ku příležitosti otevření nového hospice v USA.

“When Hospice of the North Coast (HNC) opens the doors to its new, six-bedroom, Hospice House in-patient residence in Carlsbad in late Summer 2013, the facility will fill a desperately-needed healthcare niche while fulfilling a longtime dream of this nonprofit hospice that has served North County for three-plus decades.”¹⁷

(Deanne, [online], 2013)

V tomto případě se lokální nika úspěšně naplnila, ne vždy se to ale podaří. S úspěchy a neúspěchy některých zprostředkovatelů zaplnění lokálních nik/představiteli hospicového hnutí u nás vás nyní seznámím v následujících řádcích.

Hospice, které u nás již stojí, se snaží o osvětu a přiblížení pozitivní stránky umírání, kterou většina z nás stále není schopna vnímat.

“...spěchejme milovat lidi, protože rychle odcházejí! ...až budeme na konci, nebudeme trpět tím, co jsme špatného udělali, pokud jsme toho litovali, ale tím, že jsme mohli milovat, ale nemilovali jsme, že jsme mohli pomoci, ale nepomohli, že jsme mohli zavolat, ale nezavolali, že jsme se mohli usmát, ale neusmáli, že jsme mohli podržet ruku, ale nepodrželi...” Jan Twardowski – motto hospice Anežky České v Červeném Kostelci (Oblastní charita, [online], 2013).

Předpokladem pro úspěšné zaplnění nik je totiž často i změna všeobecného lidského přístupu ke smrti a připravenost společnosti na přijetí podobného druhu péče, toto je

¹⁷ Pozn. překlad – „Otevření zcela nového šestipokojového hospice Severního Pobřeží (NHC) v nemocniční residenci Carlsbad (USA) naplňuje konečně zoufale potřebnou zdravotnickou niku a dlouhodobý sen této neziskové organizace, která působí na Severním Pobřeží již přes tři desítky let.“

ale v našich zeměpisných šířkách stále nedostatečné. Podle Marie Svatošové jde o to „Hlavně uzdravit mezilidské vztahy. Od těch se odvíjí všechno ostatní, i ta dnes tak často skloňovaná ekonomická krize. K tomu je ovšem zapotřebí, aby každý z nás začal sám u sebe“ Mudr. Marie Svatošová (Matulík, [online], 2009).

Spoluzakladatel prvního mobilního hospice v Pardubicích, Karel Tajovský, který se rozhodl svojí myšlenku realizovat v roce 2005 (přepis celého rozhovoru v příloze), se setkal při své snaze o zaplnění lokální niky s tím, že lidé všeobecně nejsou myšlence příliš nakloněni. Společnost se zatím tématu neotevřela a systematicky tyto informace nevyhledává, je tak velice obtížné zaplnit niku tam, kde o to není zájem.

(...) „Ale ono to začíná právě od mentality lidí a s tou je to ..to je asi to nejzákladnější co může být. Anglie má taky jinou legislativu, jiné přístupy, prostě všechno. Tady je taková zoufalá situace...no je tu třeba katalog zdravotnických služeb, to je hezký, ale nikdo si ho pořádně nepřečte (...)Dělali jsme návrh reklamních stojánků, který by byly všude v čekárnách atd. To znamená člověk je u doktora a vidí tam reklamu na tisíc léčebných přípravků, o kterých nikdo pořádně neví , jestli jsou dobrý nebo ne. Tak tady vám začíná ten chaos právě, ví snad někdo, co z toho je dobrý? Jestli to je nějaký bylinkovej čaj, nebo jestli je to nějaký bůhvíco. Máte toho plný čekárny no a my bysme mezi tenhle balast chtěli nějaký učený stojánek kde budou – rodiny s dětmi, bezdomovci, hospicová péče atd. Ale já se osobně bojím stejně toho, že i kdybysme to zrealizovali, že se na to stejně nikdo nepodívá. Těch informací prostě máte dneska tolik. (...) Je podle mě potřeba nejdřív změnit mentalitu lidí i systém, pak to tu teprv může fungovat tak, jak má“ (Tajovský, rozhovor, 2013).

Dalším překážkou, která znemožňuje plné obsazení lokálních nik, je problematika financování zařízení, se kterou se potýká každý, kdo chce podobné zařízení založit. Hospice v České republice jsou totiž financovány vícezdrojově a zdravotní pojišťovny zatím hradí pouze zdravotní a paliativní složku péče, úhrada sociální složky však stále zůstává nevyřešena. Běžná praxe nyní je, že se peníze skládají z příspěvku pacienta, dotací Ministerstva práce a sociálních věcí, peněz od krajů a obcí či darů fyzických osob, nadací a sponzorů. Ve výsledku je však pojišťovnami pokryto jen 50-60% ceny celé péče, která je na den vyčíslena až na 2000 Kč. Hospice se musejí zatím smířit se statutem nevládních neziskových organizací, které nemají žádného zřizovatele (například kraj), který by ze svého rozpočtu provoz hradil. O finance mohou hospice žádat opakovaně, ale právně na ně nemají de facto žádný nárok (Asociace, [online], 2010). Situace v praxi je pak velice složitá a spousta zařízení nemá jistotu, že bude mít v budoucnu na platy a provoz. Další problém vyvstává s pacienty, kteří si za část péče musí sami platit, a pokud finance nemají, péče je pro ně nedostupná – a tím i možnost důstojného a klidného umírání.

I s tímto problémem se potýkal spoluzakladatel prvního mobilního hospice v Pardubicích Karel Tajovský.

(...)“Nedotáhlo se to do konce (pozn. míní založení mobilního hospice v Pardubicích), nedotáhlo se to do té podoby. Největší problém je v tom, že se to nedotáhlo a za vším asi budou peníze. My na jednu stranu bysme strašně rádi vypiplali něco hezkýho, co bude fungovat. Ale ta domácí hospicová péče, to tu není ještě dotažený do té preciznosti, aby to tu zafungovalo. Než to bude pořádně fungovat, bude to dlouho trvat (...) Sociální služba je hrazená, ne sice plně, ale je hrazená. Tzn. když já si řeknu

120 korun na hodinu a má to být třeba 10 hodin denně, v rámci té hospicové péče. Tak je to 1200 korun denně a to už jsme někde jinde, to je 30 000 na měsíc a to si nikdo nedovolí. Takže v praxi to funguje tak, že tam jezdí ošetrovatelská služba a domů jezdí sestra. Nefunguje tam ten multidisciplinární tým. Nejsou tu za prvé kapacity těch doktorů, ty lidi na to nejsou vycvičení, nefunguje to jako v těch lůžkových hospicích. Tohle je obtížnější, potřebujete doktora, kde ho vzít na 24 hodin? Musíte ho zavolat, teď on má ale plnou čekárnu, tak přijede večer, ale to už je na nic. Podívejte se kolik doktorů má různé ambulance, to je pak jasné, že na tohle nebude čas. Dneska domácí hospic vypadá tak, že o toho človíčka, kterej umírá, se tam stará z části rodina a z části terénní služba a dojíždí tam zdravotní sestra a eventuálně tam dokáže dát infuzi, nebo nějaké medikamenty a tisíce prostředky. Ale to, aby tam byl nějaký multidisciplinární tým, tvořený z psychologa, lékaře, kněze, zdravotní sestry, tak o tom si můžeme nechat tak akorát zdát. Zůstalo to jen u myšlenky, která je sice hezká, ale nikdo to za těchto podmínek nezrealizuje.

Problémy s financováním provázejí samozřejmě i lůžkové hospice. Marie Svatošová to ve svém hospici v Červeném Kostelci řeší například tak, že pacienti zaplatí pouze částku, na kterou ze svého příjmu (tedy důchodu) stačí. Ve výsledku to však znamená, že hospic musí pokrýt částku za péči ze svých vlastních zdrojů. Co se týká výstavby kamenných hospiců, téměř vždy se nějaké dotace, dary a finance daří poměrně úspěšně sehnat. Marie Svatošová svůj první hospic založila bez větších finančních problémů.

"Na ministerstvu zdravotnictví jsme měli velké štěstí. Hned napoprvé jsem tam narazila na člověka, který pochopil, oč jde, a dodnes nám spolu s dalšími kolegy pomáhá. U církevních institucí má hospicové hnutí samozřejmě podporu. Určitě

morální, a v rámci možností i finanční, např. formou sbírek nebo podporou žádostí o pomoc církve ze zahraničí“ Mudr. Marie Svatošová (Matulík, [online], 2009).

Stejně štěstí však neměla o 15 let později zakladatelka prvního lůžkového hospice v Pardubickém kraji (Hospic Smíření v Chrudimi) Marie Blažková, která se při zaplňování lokální niky setkala již s mnohem výraznějšími finančními problémy. Už v den otevření hospice v roce 2009 mělo totiž sdružení Smíření, které paní Blažková založila a které se na stavbě podílelo, dluh 2,5 miliónů korun i přesto, že se shánění financí její tým věnoval přes 6 let (Blažková, [online], 2009). Výslednou částku, která se pohybovala okolo 100 miliónů korun, tak musel tým lékařů sponzorovat i z vlastních zdrojů. Sami lékaři a personál pomáhali s výstavbou hospice (doslova jezdili s kolečkem na stavbě) a snažili se tak vlastními silami snížit náklady na minimum. Snaha o zaplnění lokálních nik je tak v dnešní době podmíněná i nutností osobního zapálení pro věc a ochotu obětovat vlastní čas i peníze (Voldánová, [online], 2012).

Ne každý je však pro dobro věci ochotný toto podstoupit, proto nám vyvstává závažný problém s financováním výstavby a provozu hospiců v této zemi. Peníze, respektive jejich nedostatek, je totiž tou největší překážkou, která brzdí úspěšné zaplňování lokálních nik. Dokud se zaplňování nik nestane pro jejich zprostředkovatele snadnějším, situace se nemůže do budoucna zlepšovat a přístupy ke smrti v naší společnosti nebudou obnoveny a posunuty tím správným směrem, tedy klidná a důstojná smrt nebude zpřístupněna všem.

3. ZAPLNĚNÍ OSOBNÍCH NIK

3.1 Aspekty vedoucí k zaplnění osobní niky

„Je moudré se připravit i na situaci, že někdo v rodině vážně onemocní a budu se muset umět o něho postarat. Z toho důvodu např. hospice umožňují stáže i nezdravotníkům. A protože nikdy nevíme, kdy nás smrt zaskočí, je moudré se na ni připravovat průběžně a zodpovědně.“ Mudr. Marie Svatošová (Matulík, [online], 2009).

Jak jsem již uvedla v předchozích kapitolách, předpokladem pro zaplnění osobní niky každého z nás je, abychom byli v rámci společnosti nejen otevřeni tématu smrti a umírání a chtěli se informovat a vzdělávat, ale aby také zprostředkovatelům lokálních nik bylo umožněno dokončit své snahy, a to bez výraznějších obtíží a překážek. Tato situace tu zatím však ještě není, a proto není na spoustě míst hospicová péče dostupná, a pokud je, není to třeba v její úplné funkční podobě. Dokud nebude splněna podmínka lokální dostupnosti hospiců, tedy úplného naplnění lokálních nik, není možné, aby byly zaplněny niky osobní, o čemž jsem se svojí zkušeností sama přesvědčila.

Kdyby totiž můj dědeček nezemřel pár let před výstavbou prvního lůžkového hospice v Pardubickém kraji (hospic Smíření – rok otevření 2009), byla jeho osobní nika naplněna. Do hospice bychom ho (i díky velké medializaci této události: rozhovory v rádiích, v novinách atd.) nejspíš umístili a on by pravděpodobně za pomoci hospicového týmu došel svého cíle – tedy smíření (vyrovnání se se smrtí). Z traumatizující události by byla rázem událost pozitivní, který by vnesla klid do duše nejen mně, ale i celé mojí rodině. Návštěvy dědy v tomto zařízení by nám také jistě umožnily se s myšlenkou hospice a jeho filosofie lépe seznámit a krůček po krůčku

se tak přiblížit i vlastnímu cíli – vyrovnání se s vlastní smrtí. S dědečkem bychom se měli šanci důstojně rozloučit a bez výčitek, že musel v posledních chvílích trpět, bychom s klidnou myslí opustili brány hospice.

Závěr

Cílem této práce bylo zachycení vývoje hospicového hnutí na všech jeho úrovních - celospolečenské, lokální a osobní. Při studiu dostupné literatury i po analýze vlastních zkušeností jsem došla k tomu, že je nutné vrátit smrt zpátky tam kam patří : mezi živé lidi. A tím jsem objevila prázdné niky a hledala cesty jejich zaplnění. A našla jsem i hlavní problémy, které tomuto procesu brání. Zaplnění celospolečenské a vlastně i lokální niky tím že, zřídíme hospice, naráží na ekonomické a částečně i sociální potíže. Problémy ekonomického rázu jsou většinou problémem systému a jejich řešení je zatím běh na dlouhou trať. Kde však již dochází k znatelným změnám je všeobecná informovanost a povědomí o hospicích, k čemuž velkou měrou přispívají nejen sami zprostředkovatelé zaplnění lokálních nik u nás nebo média, která téma přestávají tabuizovat, ale i například jednotlivci jako jsem já, kteří se snaží rozšířit povědomí o problematice alespoň ve svém okolí. Jakmile se celospolečenské klima krůček po krůčku dostane do fáze, kdy přijme otázky smrti a umírání a otevře se i možným řešením, vznikne prostor pro naplnění poslední niky, niky osobní. A to je právě ona cesta ke smíření – vyrovnání se se smrtí vlastní i druhých.

Pokud bych měla sama za sebe říci, zda jsem vyrovnaná se smrtí, zřejmě bych odpověděla, že si tím nejsem úplně jistá. Během zpracovávání této práce byly ale okamžiky, kdy jsem takový pocit měla. Při sledování přednášek paní Marie Svatošové, čtení jejich knih a poslouchání jejich příběhů z hospice mě nesčetněkrát napadalo, jak bych asi v podobných situacích se smrtí vyrovnala já sama. Její charisma, osobitý přístup, nadšení pro věc a neskutečná znalost v oboru mě však pokaždé zvláštním způsobem uklidnila. V ten moment jsem si v duchu řekla „*kdyby mě doprovázela ona, bylo by to určitě v pohodě*“.

Příloha

Selektivní transkripce neformálního rozhovoru:

KAREL TAJOVSKÝ

Bývalý ředitel oblastní charity Pardubice a spoluzakladatel prvního mobilního hospice v Pardubicích.

Nahráno: 10.6.2013 v Pardubicích

Informovaný souhlas: v audio podobě

Kdy jste přišel poprvé s myšlenkou mobilního hospice v Pardubicích?

„Já jsem s myšlenkou domácí hospicové péče přišel už v roce 2005, kdy jsme tady dávali žádost o první dotaci. A dokonce jsme dostali tenkrát asi 50 tisíc od města právě na hospicovou péči. Ale tenkrát se o tý hospicový péči prakticky ještě ani moc nevědělo. Nicméně pak se to řešilo tak, že se to vlastně jakoby vzalo jako nějaký druh odlehčovací služby, protože se na to nedokázal najít žádný ten kód, kterej by měli mít zdravotníci. Takže se to řešilo domácí odlehčovací službou. Já jsem rozšířil charitu, která měla pět lidí o několik středisek. My jsme tenkrát v tu dobu jsme měli podepsanou smlouvu s Multiscanem¹⁸, že ten multidisciplinární tým bude fungovat. Měl tam bejt doktor, kterej by přijel do toho domácího prostředí. Ale ono to tak úplně dobře nefungovalo.

Z jakého důvodu to nefungovalo?

„Nedotáhlo se to do konce, nedotáhlo se to do té podoby. Největší problém je v tom, že se to nedotáhlo a za vším asi budou peníze. My na jednu stranu bysme strašně rádi vypiplali něco hezkýho, co bude fungovat. Ale ta domácí hospicová péče, to tu není ještě dotažený do té preciznosti, aby to tu zafungovalo. Než to bude pořádně fungovat, bude to dlouho trvat. Možná nějaký průkopníci jako vy se o to postarají. My jsme se jednou jeli podívat do Německa, byli jsme tam jen krátkou dobu, ale vidíte ten rozdíl, jak si jich vážej, to byl samý Frau Miller atd. No a tady u nás, jdete k doktorovi a ten vám řekne „posadte se babičko“. Dyt' ty doktoři to ani sami nevěděj o sociální práci nebo počovatelský službě. Není to všeobecně propojený. Sociální služba je hrazená, ne sice plně, ale je hrazená. Tzn. když já si řeknu 120 korun na hodinu a má to bejt 10 hodin denně, v rámci tý hospicový péče. Tak je to 1200 korun denně a to už jsme někde jinde, to je 30 000 na měsíc a to si nikdo nedovolí. Takže v praxi to funguje tak, že tam jezdí ošetřovatelská služba a domů jezdí sestra. Nefunguje tam ten

¹⁸ Pozn. Multiscan – „MULTISCAN, s.r.o. provozuje nestátní zdravotnická zařízení, poskytující poradenskou, preventivní, diagnostickou, léčebnou a rehabilitační zdravotní péči v souladu s podmínkami stanovenými zákonem 160/1992 Sb. v platném znění, hrazené z veřejného zdravotního pojištění“ (<http://www.multiscan.cz/o-nas1>).

multidisciplinární tým. Nejsou tu za první kapacity těch doktorů, ty lidi na to nejsou vycvičení, nefunguje to jako v těch lůžkových hospicích. Tohle je obtížnější, potřebujete doktora, kde ho vzít na 24 hodin? Musíte ho zavolat, teď on má ale plnou čekárnu, tak přijede večer, ale to už je na nic. Podívejte se kolik doktorů má různé ambulance, to je pak jasné, že na tohle nebude čas. Dneska domácí hospic vypadá tak, že toho človíčka, kterej umírá se tam stará z části rodina a z části terénní služba a dojíždí tam zdravotní sestra, a eventuálně tam dokáže dát infuzi, nebo nějaké medikamenty a tisíce prostředky. Ale to, aby tam byl nějaký multidisciplinární tým, tvořený z psychologa, lékaře, kněze, zdravotní sestry, tak o tom si můžeme nechat tak akorát zdát. Zůstalo to jen u myšlenky, která je sice hezká, ale nikdo to za těchto podmínek nezrealizuje. To je jako se sociální práci, je hezká, ale nikdo jí nedělá, protože jí nikdo nezaplatí.“

Takže tu domácí hospicová péče prakticky stále nefunguje?

„Když se zeptáte, jestli hospicová péče tady funguje, tak řeknu ano, funguje, dostali jsme na ní dotaci. Ale otázka je jak, že to je prakticky ošetrovatelská domácí služba. Ono to někdy zafunguje dobře a sestra to udělá tu práci, to jsme byli tenkrát v Holicích a starali se o pána a ten opravdu dožil v tom domácím prostředí. Sešla se tam rodina, udělal se večírek a pán potom za pár dní umřel, někdy to zafunguje a je to super. Ale nebyla to domácí hospicová péče, ale byla to sama sestra. Nebylo to ale tak, že přijede auto, kde budou ty tři nebo čtyři lidi v týmu, omrknout situaci, rozhodne se další postup, přijede farář a tak dále.“

Co si myslíte o informovanosti o hospicové péči?

„Podívejte se, vy jste mladá, chcete o tom vědět, ale to jste jedna z deseti miliónů. Mladý lidi se o tohleto zajímat prostě nebudou, to je netrápí. Dneska je těch informací hlavně tolik, že ani nevíte z čeho si máte vybrat. Jsou neustálé změny v zákonech, změny v podkladech, v příspěvcích. Nebo jak to myslíte s tou informovaností, jako informovanost lidí o hospicích?“

Ano, tak jsem to myslela. V Británii to funguje třeba tak, že když se udělá veřejná sbírka na hospic, lidé vědí, že je to i investice pro ně do budoucna a nemají problém na to peníze dát. Lidé tam o to mají přirozený zájem a sami se o tom informují. To je situace, která v České Republice zatím podle mého názoru není.

„No to je právě to klima tady, no v Anglii..My jsme byli jednou na stáži u Holandských hranic a to máte pravdu, tam je to úplně jiný. Ale ono to začíná právě od mentality lidí a s tou je to ..to je asi to nezákladnější co může být. Anglie má taky jinou legislativu, jiné přístupy, prostě všechno. Tady je taková zoufalá situace...informovanost, no je tu katalog zdravotnických služeb, to je hezký, ale nikdo si ho pořádně nepřečte. Nechal jsem to konzultovat i v komunitním plánování, protože jsem účastníkem. Dělalí jsme návrh reklamních stojánků, který by byly všude v čekárnách atd. To znamená člověk je u doktora a vidí tam reklamu na tisíc léčebných přípravků, o kterých nikdo pořádně neví, jestli jsou dobrý nebo ne. Tak tady vám začíná ten chaos právě..ví snad někdo co z toho je dobrý? Jestli to je nějaký bylinkovej čaj, nebo jestli je to nějaký bůhvíco. Máte toho plný čekárny no a my bysme mezi tenhle balast chtěli nějaký učenanej stojánek kde budou – rodiny s dětmi,

bezdomovci, hospicová péče. Atd. Ale já se osobně bojím stejně toho, že i kdybysme to zrealizovali, že se na to stejně nikdo nepodívá. Těch informací prostě máte dneska tolik..“

Takže jste k tomu vývoji do budoucna celkem skeptický

„Je podle mě potřeba nejdřív změnit mentalitu lidí i systém, pak to tu teprv může fungovat tak, jak má“.

Zdroje

1. ADAMS, Cynthia. *Florence Wald (1917 - 2008): Pioneer in Hospice Care* [online]. 2008 [cit. 2013-05-03]. Dostupné z: http://www.truthaboutnursing.org/press/pioneers/florence_wald.html#foot
2. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. [online]. 2010. vyd. [cit. 2013-06-24]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/>
3. ARIÈS, Philippe. *Western attitudes towards death from the Middle Ages to the Present*. London: Marion Boyars, 1976
4. ARIÈS, Philippe. *Dějiny smrti. [I., Doba ležících]*. 1.vyd. Praha : Argo, 2000. ISBN 80-7203-286-0
5. BÁRTLOVÁ, Sylva. *PROCES MEDICINALIZACE: Medicinalization process*. [online]. 2006, 280 - 285 [cit. 2013-04-25]. Dostupné z: <http://casopiszsfsju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120326192710304486.pdf>
6. BERAN, Jiří. 2010. *Lékařská psychologie v praxi*. Praha: Grada, 2010
7. BLAŽKOVÁ, Marie. *Hospic Chrudim 18. září 2009 - krátce před otevřením - MUDr. Marie Blažková* [video záznam]. 2009. Dostupné z: <http://www.youtube.com/watch?v=M1FA8F8llvw>
8. BOULTON, Jeremy. UNIVERSITY OF NEWCASTLE UPON TYNE. *HIS2114: Lecture 2: Theories of death and dying*. 2012
9. BOULTON, Jeremy. UNIVERSITY OF NEWCASTLE UPON TYNE. *HIS2114: Lecture 7: Good deaths and bad deaths*. 2012
10. BOULTON, Jeremy. UNIVERSITY OF NEWCASTLE UPON TYNE. *HIS2114: Lecture 8: Bad medicine: death and doctors*. 2012
11. BRYANT, Clifton. *Handbook of death & dying: 1 The presence of death*. Sage Publications, 2003.
12. CLARK, David. HELP THE HOSPICES. *History of the Hospice movement* [online]. [cit. 2013-05-30]. Dostupné z: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/hospice-history/>
13. CLARK, David. *Total pain, 'Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958–67*. *Social Science and Medicine* 49, no. 6. 1999
14. CLARK, David. *Originating a Movement: Cicely Saunders and the Development of St. Christopher's Hospice, 1957–67*. *Mortality* 3, no. 1. 1998

15. CLIFTON, Briant, D. *Handbook of death and dying*. Sage. 2003
16. DAVIE, Grace. *Believing in Grace Davie: what does she bring to an understanding of mission in Europe?* [online]. Encounters Mission Journal. 2011 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: http://www.redcliffe.org/Portals/0/Content/Documents/Centres/Encounters/36/Ducker_2011-03_Grace_Davie_and_Europe.pdf
17. FORMAN, WALTER B., Denice Kopchak Sheehan, Judith A. Kitzes. *Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice* (2 ed.). Jones & Bartlett Publishers. 2003
18. GOODMAN, Deanne. *New Hospice House in Carlsbad Prepares for Grand Opening* [online]. 2013 [cit. 2013-03-29]. Dostupné z: <http://carlsbad.patch.com/groups/summer/p/new-hopspice-house-in-carlsbad-prepares-for-grand-opening>
19. HYTYCH, Roman. *Sociální reprezentace smrti u populace Theravadových mnichů a jejich podpůrců na Sri Lance*. 2006. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/8818/fss_r/RigorozniPraceHytych.txt. Rigorózní práce. Fakulta sociálních studií Masarykovy Univerzity v Brně. Vedoucí práce PhDr. Ivo Čermák, Csc.
20. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Helena Haškovcová. 1. vyd. Praha : Galén, 2007. 191 s, il. ISBN 807-26-203-47.
21. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 1. vyd. Praha : Galén, 1997. ISBN 80-85824-54-X
22. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. 2.vyd. Praha: Havlíček Brain Team HBT. 2010. ISBN 978-80-87109-19-9
23. HONZÁK, R. *Burnout syndrom*. [online]. [cit. 2013-04-16]. Dostupné z: <http://www.radkin.estranky.cz/clanky/burn-out.html>
24. HOSPICE.CZ. *O důstojném životě terminálně nemocných: Slovník pojmů* [online]. 2010. vyd. [cit. 2013-02-23].
25. KABELKA, Ladislav. *Zemřela zakladatelka moderního hospicového hnutí Cecily Saunders*. In: [online]. England: The Times, 15.7.2005 [cit. 2013-04-01]. Dostupné z: <https://www.google.co.uk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDIQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.hospice.cz%2Fwpcontent%2Fuploads%2Ffoldhosp%2Fupraveny%2520zivotopis%2520Cicely%2520Saunders%2520a%2520muj%2520komentar.doc&ei=AjmpUcTGcHFPJ3TgKgO&usq=AFQjCNFNxJIEB0wTEdRjYJPUOjTXNPcNSQ&sig2=xTyxIqwmcxXFpnMDZf290Q&bvm=bv.47244034,d.ZWU>

26. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica Turnov a Nadace Klíček, 1993. ISBN 80-85878-12-7
27. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a životě po ní*. Praha: Aquamarin, 1997. ISBN 80-901922-9-7
28. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Praha: Nadací klíček, 1993. ISBN 8090013465
29. LE GOFF, Jacques. SCHMITT, Jean-Claude. *Encyklopedie středověku*, přel. Lada Bosáková et al., Vyd. 2., Praha : Vyšehrad, 2008. ISBN: 987-80-7021-917-1
30. LEWIS, MILTON James. *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford University Press US. s. 20. 2007
31. LOUCKÁ, Pavla. UMÍRÁNÍ. *Historie slova „hospic“: Hospic a jeho hosté* [online]. [cit. 2013-04-24]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/historie-slova-hospic.html>
32. MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Grada publishing a.s., 2006. ISBN 8024712628
33. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, a.s, 2010. ISBN 978-80-247-317-1
34. MATULÍK, Bronislav. BRÁNA. *Smrt není koncem úsečky: rozhovor s MUDr. Marií Svatošovou, zakladatelkou hospicového hnutí v České republice* [online]. 2009. vyd. roč. 2009, č. 3 [cit. 2013-05-24]. Dostupné z: <http://www.i-brana.cz/mzine/src/0903/0903.pdf>
35. MEINWALD, Dan. *MEMENTO MORI: DEATH AND PHOTOGRAPHY IN NINETEENTH CENTURY AMERICA* [online]. [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://vv.arts.ucla.edu/terminals/meinwald/meinwald1.html>
36. MIČOLOVÁ, Dana. LIDÉ MEZI LIDMI. *MUDr. Marie Svatošová: Aby tu byla jiná alternativa než zabíjení nemocných* [online]. 2011-2013. [cit. 2013-04-24]. Dostupné z: <http://www.lidemezilidmi.cz/vip/mudr-marie-svatosova-aby-tu-byla-jina-alternativa-nez-zabijeni-nemocnych>
37. MISCONIOVÁ, Blanka. NÁRODNÍ CENTRUM DOMÁCÍ PÉČE ČESKÉ REPUBLIKY. *HOSPICOVÁ PÉČE* [online]. 2006 [cit. 2013-03-01]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>
38. MOCO VÁ, Marie. MUDr. Marie Svatošová. *SOCIÁLNÍ NAUKA CÍRVICE*. [online]. 2009. vyd. [cit. 2013-06-24]. Dostupné z: <http://www.i17-11.cz/marie-svatosova>

39. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanázie, nebo, paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, a.s, 2005
40. NADAČNÍ FOND UMĚNÍ DOPROVÁZET. *Hospicové hnutí v ČR* [online]. 2006-2009. [cit. 2013-06-24]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm>
41. NATIONAL HOSPICE FOUNDATION. *The History of hospice* [online]. [cit. 2013-05-03]. Dostupné z: <http://www.nationalhospicefoundation.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=218>
42. NEŠPOROVÁ, Olga. *Smrt jako konec, nebo začátek? O (ne)víře v posmrtný život. Lidé města.* 2009
43. NEŠPOROVÁ, Olga. *Smrt, umírání a pohřební rituály v české společnosti ve 20. století. Soudobé dějiny.* 2007
44. OBLASTNÍ CHARITA ČERVENÝ KOSTELEČ. *Hospic Anežky České* [online]. 2013. vyd. [cit. 2013-05-24]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/>
45. OHLER, Norbert. *Umírání a smrt ve středověku.* Vyd. 1. Jinočany : H & H, 2001. ISBN 8086022692.
46. OSOBNÍ ASISTENCE. *O hospicích a umírání: Hospice a umírání* [online]. 2009. vyd. [cit. 2013-06-24]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=2>
47. ROBBINS, Joy. *Caring for the Dying Patient and the Family.* 1983
48. Standardy a normy hospicové a paliativní péče vevropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péč. In: RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. [online]. [cit. 2013-04-18]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=KX9ABbM7y4c%3D&tabid=736>
49. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.* Praha: Ecce Homo. 1995
50. SVATOŠOVÁ, Marie. *Přednáška MUDr. Marie Svatošové věnovaná hospicové paliativní péči* [video přednáška]. 2011. Dostupné z: <http://www.youtube.com/watch?v=0jEB78ckGrU>
51. TAJOVSKÝ, Karel. spoluzakladatel mobilního hospice v Pardubicích. Rozhovor. Pardubice. 10.6.2013
52. VOLDÁNOVÁ, Jolana. ČESKÝ ROZHLAS PARDUBICE. *Marie Blažková – zakladatelka hospice* [online]. 2012. vyd. [cit. 2013-05-24]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/pardubice/jolana/_zprava/marie-blazkova-zakladatelka-hospice--1076516