

LGBTQ inkluzivní paliativní a hospicová péče – od zvláštnosti na okraj po změnu paradigmatu

Jaroslava Hasmanová Marhánková

Acquaviva, K. D. 2017. *LGBTQ – Inclusive Hospice and Palliative Care*. New York: Harrington Park Press.

Kniha Kimberly Acquavivy ve svém úvodu začíná jasně formulovaným předpokladem, že sociální pracovníci/ce nediskriminují ani nevyčleňují LGBTQ osoby záměrně a že na začátku jejich přístupu k těmto klientům/kám a jejich rodinám nestojí vědomé rozhodnutí, že by jim chtěli poskytovat péči méně kvalitní. Zároveň ale uvádí, že pokud poskytovatelé paliativní a hospicové péče neučiní vědomé rozhodnutí zapojit se do LGBTQ inkluzivní praxe, péče, jež je takovýmto klientům/kám poskytována, té nejvyšší kvality, kterou si zasluhují, dosahovat nebude. Pojetí, jež autorka ve své knize představuje, přitom usiluje o změnu představy o tom, co by měl přístup adresující potřeby LGBTQ lidí zahrnovat.

V rámci poskytování sociálních služeb a zdravotní péče se můžeme setkat se dvěma přístupy k LGBTQ osobám. V prvním z nich nejsou jako klienti a klientky rozpoznáni, a jejich přítomnost není reflektována jako něco, co by mohlo či mělo poskytovanou službu ovlivňovat. Ve druhém případě jsou pojímáni jako příslušníci a příslušnice jedné „speciální“ (často jednolitě) skupiny, jejichž potřeby mohou být odlišné od potřeb běžných klientek a klientů. Inkluzivní péče o LGBTQ osoby je pak vnímána jako taková, jež tato specifika vyžaduje. Je tedy představována jako „zvláštní“ typ služby, kterému jsou v odborných příručkách věnovány dovětky a samostatné kapitoly mimo obecné vymezení toho, co by hospicová a paliativní (či jakákoliv jiná forma profesionální) péče měla zahrnovat. Kniha Kimberly Acquavivy se vůči takovému přístupu vymezuje. Nepřístupuje k LGBTQ lidem jako k minoritě, jež si zaslouží specifický přístup, a tudíž i samostatnou příručku (k čemuž by některé interpretace názvu knihy mohly svádět). Zaměření se na otázky LGBTQ pomáhá autorce především zvýznamňovat různé typy bariér, kterým lidé čelí (nejen) v rámci paliativní péče, a tak i potřebu individuálního a respektujícího přístupu ke každému z nás. Kniha jako celek směřuje zejména k obecné úvaze o tom, že takový typ uvažování o péči musí představovat základ práce s jakýmkoli klientem/kou. Jako svůj cíl přitom deklaruje změnit perspektivu pohledu z poskytování speciální péče LGBTQ lidem na perspektivu poskytování inkluzivní péče všem lidem, včetně těch, kteří se identifikují jako LGBTQ. Být inkluzivní přitom neznamená s každým jednat stejně (důraz na význam stejného zacházení přitom bývá jedním z nejzásadnějších

argumentů, jež zaznívá v debatách o tom, proč není potřeba sexuální orientaci či genderové identitě klientů/tek věnovat zásadnější pozornost). Přístup, kdy je s každým nakládáno stejně, jen velmi zřídka přináší ty nejlepší výsledky pro klientku či klienta, ať už se identifikuje jako LGBTQ, či nikoliv. Důvodem je prostá skutečnost, že nejsme stejní. Naše životní situace, výhody a obtíže s ní spojené, se odvíjejí od různých forem znevýhodnění a předchozích zkušeností. Jejich pochopení je klíčové i pro poskytování profesionální péče. Inkluzivní péče o LGBTQ osoby začíná uvědoměním si nutnosti nakládat s klientkami a klienty jako s jednotlivci, jejichž potřeby, problémy a možnosti jejich řešení jsou provázány s jejich předchozími zkušenostmi a životními podmínkami. Kniha tak nepromlouvá k těm, kteří chtějí poskytovat kvalitní péči specificky LGBTQ klientům/kám, ale k těm, kdo se chtějí věnovat kvalitní péči o každého.

Inkluzivní hospicová a paliativní péče o LGBTQ podle autorky vyžaduje změnu na dvou úrovních. První z nich je úroveň individuální. Ta znamená schopnost uvědomovat si a být schopen/na pracovat s vlastními postoji, přesvědčeními a emocemi (nejen) ve vztahu k LGBTQ klientům/kám. Často například cítíme jinou míru soucitu k lidem s ohledem na to, do jaké míry věříme, že na svém zhoršeném zdravotním stavu nesou osobní odpovědnost. To, co by ale mělo podle autorky stát v základu inkluzivní péče, je schopnost tyto předpoklady reflektovat. Na druhé, institucionální úrovni zahrnuje inkluzivní péče o LGBTQ nastavení fungování organizace nejen ve vztahu ke klientům/kám, ale rovněž k zaměstnancům/kyním. Jednotlivé kapitoly příručky mapují dílčí kroky při práci s klienty/kami a jejich rodinami od komunikace (a používání citlivého jazyka) přes respektování diverzity rodinných dynamik a zapojení blízkých do procesu rozhodování o péči, procesu identifikace, co by mělo být cílem péče, zajištění etických standardů až po adresování spirituálních potřeb klientů/tek. Příručka zároveň pojímá inkluzivní přístup k LGBTQ jako rámec pro organizační kulturu – čili nesměřuje pouze ke klientům/kám, ale rovněž k vytváření respektujícího prostředí pro jednotlivce, kteří v organizaci pracují.

Lidé, kteří potřebují paliativní či hospicovou péči, jsou ve výrazně zranitelné pozici. Většinou jsou ve vztahu k naplňování i těch nejzákladnějších potřeb zcela závislí na svém okolí. Acquaviva ve své knize vyzývá k uvědomění si této mocenské nerovnováhy (například poukazuje na neproblematické časté označování pacientů/tek jako „nespolupracujících“, což odkazuje k představě, že úkolem pacienta/ky je především následovat pokyny lékaře/ky). Kniha přitom apeluje zejména na překročení této mocenské nerovnováhy, jejíž nedílnou součástí je reflexe nejen potřeb a pocitů opečovávaných, ale i těch, kteří péči poskytují. V první kapitole věnované komunikaci autorka například rozebírá nejen otázky, které je potřeba na začátku péče explicitně vyjasnit (ve vztahu k genderu pacienta/ky, způsobům, jakým si přeje být označován/a, rodinným vazbám či preferencím ohledně poskytované péče), ale rovněž práci s po-

city, které lidé pečující o tyto pacienty/ky mohou prožívat. Základní imperativem se tak stává nejen poznání, kdo pacient/ka je jako osoba a co je pro něj/ni důležité, ale také poznat vlastní emoce v průběhu interakce s pacientem/kou a učinit vědomou volbu, že tyto emoce a přesvědčení nebudou péči ovlivňovat. Autorka se přitom při představování přístupu k inkluzivní péči o LGBTQ opírá o vlastní zážitky a zkušenosti z praxe. Její návody jsou doprovázeny konkrétními životními příběhy a reflexí vlastních pocitů a prožitých událostí.

Ty z vás, kteří jste dočetli tuto recenzi až téměř do konce, možná v tuto chvíli napadá, proč se o této knize dočítáte v časopise, jenž je zaměřen na humanitní a sociální vědy, když je kniha *LGBTQ-Inclusive Hospice and Palliative Care* určena primárně pro ty, kteří se pohybují ve zdravotnických a pomáhajících profesích. Je pravdou, že kniha má mnohem větší ambici být praktickou příručkou než akademickou studií o tématu LGBTQ či péči. Přesto se jí daří promlouvat k mnohem širšímu publiku (i díky tomu, že Acquaviva se nevyhýbá zásadním osobním reflexím, konkrétním příkladům i formulacím požadavků na to, jak přistupovat ke vztahu mezi těmi, kdo péči poskytují, a těmi, kteří jsou na ni odkázáni). Nabízí velmi konkrétní návod, jak překročit představu, že dobrá péče je taková, v jejímž rámci je ke každému přistupováno stejně. Ačkoliv kniha primárně směřuje k poskytovatelům/kám zdravotní a sociální péče, způsob, jakým o péči hovoří, je inspirativní i mimo tyto obory a může vést k hlubokým zamyšlením nad vnímáním lidské důstojnosti, potřebami na konci života a vztahy mezi různými aktérkami a aktéry, kteří do procesu péče vstupují.

Ačkoliv přístup, jenž autorka v příručce představuje, je možné chápat jako zastřešující paradigma pro jakoukoliv formu profesionální péče, kniha je specificky soustředěna především na průběh hospicové a paliativní péče. V tomto ohledu zároveň otevírá téma, které je stále tabuizované. Péče o lidi v poslední fázi jejich života je psychicky a emocionálně náročné. Zároveň stojí na okraji společenských debat a zájmu. Důstojné umírání je něco, co si všichni přejeme, jen málokdo z nás však o něm mluví. Co znamená ona důstojnost? Jak zajistit respektující přístup a to, že přání klienta/ky jsou vyjadřována a naplňována v co největší míře? Současná pandemie koronaviru mimo jiné obnažila nejen malou společenskou připravenost otevírat a řešit tyto otázky, ale rovněž i nedostatečné zajištění podpory pro ty, jež nás na konci života často provázejí. Více než kdy jindy izolovala smrt nejen od ostatních blízkých a prostředí domova, ale i od běžného lidského kontaktu. Kniha Kimberly Acquavivy je napsána stylem, jenž má potenciál nabídnout podporu těm, kdo poskytují (nejen) paliativní a hospicovou péči. Otevřený a velmi přístupný styl psaní umožňuje projít různými kroky práce s pacienty/kami, kteří jsou součástí této péče. Naplňování kvalitní paliativní péče by mělo představovat cíl pro každou společnost. Kniha Kimberly Acquavivy tento požadavek akcentuje. Vznáší ho prostřednictvím tématu LGBTQ, jež bylo v oblasti péče poměrně dlouhou dobu marginalizováno (či tematizováno ve vztahu k potenciálně

patologickým jevům). Acquaviva nicméně požadavek na inkluzivní péči o LGBTQ formuluje především jako požadavek na péči, jež respektuje individuální životní historii jednotlivce a specifický kontext jeho života. Troufám si říct, že to je péče, o kterou by stál/a každý/á z nás.

Věk v akci

Iva Šmídová

Hearn, J., Parkin, W. 2021. *Age at Work: Ambiguous Boundaries of Organizations, Organizing and Ageing*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington, DC, Melbourne: SAGE.

Jeff Hearn a Wendy Parkin nabízejí pestrý pohled na to, co si spojuje sociologie s věkem a stárnutím. „Věk v akci“ (nejen v práci), jak by se dal název knihy *Age at Work* volně přeložit, netematizuje jen sféru pracovních organizací, jak navozuje její podtitul. Přibližuje vztahy, procesy a děláni organizací, do kterých se zejména jako zralí a stárnoucí lidé, ale poté i posmrtně, dostáváme.

Vlastně už jsme málem odvykli používat výraz „věk“, potlačil jej termín spojený se stárnutím populací i individuů. A kniha je v tomto smyslu od autorů dobrou připomínkou řady zjednodušení a stereotypů, jež se na děláni věku a organizací nabalují. Kombinuje přitom jak reflexe konceptuální, tak biografické. Pracuje s opomíjeným, připomínaným i vzpomínaným nebo zapomínaným. A je to skvělé i napínavé čtení.

První část knihy (po úvodu), sepsaná ve spoluautorství s Richardem Howsonem, nabízí teoretičtější, konceptuální pohledy na to, jak pracovat s věkem, který hraje roli ve všech etapách života, nejen ve stáří. Dále se autoři ve spolupráci s Charlottou Niemstö zaměřili na konkrétní režimy fungování a děláni organizací s ohledem na věk a stárnutí. Druhá část knihy představuje, jak věk organizuje a spoluvytváří kontext, podoby i cíle, strukturu, procesy, ale i každodennost organizací. Nejobsáhlejší, závěrečnou část knihy dvojice hlavních autorů věnuje hraničním záležitostem věku a organizací (či organizování). Podobně jako v úvodní kapitole publikace se vracejí také k autobiografickému přístupu a s odkazem na vlastní věk zařazují kapitoly o etapě „po životě“, překročení konečné hranice (smrti) a organizování věcí posmrtných, bezpřítomných.

Jak na začátku, tak i na konci knihy autoři reflektují, problematizují a otevírají další pole a oblasti nejasností, rozmazaných hranic a přechodů, nebo naopak nabízejí roztřeni těch mantinelů, které sami dosud považujeme za nepřekročitelné a konečné.