



Instytucjonalizacja śmierci i umierania w klasycznej polskiej socjologii medycyny – wybrane wątki badawcze

WŁODZIMIERZ PIĄTKOWSKI, UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE

ANITA MAJCHROWSKA, UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE

Abstrakt

Socjologiczne analizy śmierci i umierania zwracają obecnie uwagę na proces jej „tabuizowania” i „eksmitowania” ze zbiorowej świadomości. Problematyka śmierci – jeżeli się pojawia – to głównie w dyskursie instrumentalno-medycznym. Jest w nim zracjonalizowana i sprowadzona do działań medycznych podejmowanych na rzecz powstrzymania śmierci, odroczenia jej w czasie bądź nawet uniknięcia. Proces wypierania śmierci ze zbiorowej świadomości społecznej ma swoje źródło między innymi w fizycznym jej przesunięciu z naturalnego środowiska rodzinnego do instytucji, jaką jest szpital lub hospicjum.

Tekst prezentuje wybrane wątki socjomedyczne związane z problematyką instytucjonalizacji śmierci i umierania. Dynamiczny rozwój medycyny oraz postępująca jej specjalizacja i technicyzacja przyczyniły się do przeniesienia śmierci do instytucji szpitala, co Magdalena Sokołowska nazywała „hospitalizacją śmierci”. Śmierć została poddana supremacji medycyny, podporządkowana medycznym procedurom i ujęta w ramy instytucjonalne. Socjologia krytyczna podkreśla jednak nieadekwatność szpitala jako organizacji biurokratycznej do wymogów sytuacyjnych procesu umierania, na co zostanie zwrócona uwaga w artykule. Szpital jako instytucja społeczna jest bowiem powołany do realizacji innych celów niż zapewnienie opieki osobie umierającej. Nie posiada on ani warunków, ani procedur, które umożliwiają „odejście z godnością”.

W sytuacji wydłużającego się procesu umierania, „instytucjonalną alternatywę” dla szpitala może stać się obecnie hospicjum, w którym pacjent oraz jego rodzina objęci są wielowymiarową opieką. Podstawowy cel działania hospicjum to zapewnienie godnego umierania wówczas, gdy „biomedyczna oferta” szpitala przestaje mieć optymalny charakter.

Słowa kluczowe:

śmierć i umieranie, instytucjonalizacja śmierci, hospicjum, opieka hospicyjna.

Wprowadzenie

W polskiej literaturze socjomedycznej wątki tanatologiczne są wyraźnie dostrzegalne od początku istnienia subdyscypliny tj. od lat osiemdziesiątych dwudziestego wieku. Wcześniejsze prace to głównie publikacje lekarzy zwracających uwagę na psychospołeczne aspekty śmierci i umierania (Blicharski, 1959; Kucab, 1978). Jako przykład podać można tłumaczenie pozycji L. Pearsona (1973) *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym* opatrzone polską przedmową T. Kielanowskiego. Książka jest zbiorem interdyscyplinarnych ujęć problematyki śmierci i umierania, jest jedną z pierwszych pozycji podejmujących w tak szerokiej perspektywie tę tematykę.

W pierwszych pracach socjomedycznych z tamtego okresu pojawiały się teksty tanatologiczne, będące również niejednokrotnie przedrukami opracowań zachodnich (Saunders, 1983; Engelhardt, 1983), ukazujące proces umierania w perspektywie psychospołecznej. Ich wspólną cechą była koncentracja na człowieku umierającym, jego problemach i oczekiwaniach, szczególnej roli personelu medycznego oraz etycznych, proceduralnych i instytucjonalnych aspektach związanych z faktem śmierci. Trzeba bowiem pamiętać, iż polska socjologia zdrowia, choroby i medycyny była w owym czasie pod wyraźnym wpływem teorii i pomysłów badawczych wcześniej wypracowanych w ramach amerykańskiej i zachodnioeuropejskiej (głównie brytyjskiej) wersji *medical sociology*. Zasadniczą rolę w tym transferze wiedzy, poglądów i wzorów odegrała twórczyni polskiej i współtwórczyni europejskiej socjologii medycyny Magdalena Sokołowska (1922–1989), a jej czynny udział w światowym życiu naukowym, ożywione kontakty z uniwersytetami amerykańskimi zaowocowały „importem” do Polski zachodnich wzorów uprawiania tej nauki (Piątkowski, 2010, ss. 201–202).

Przyjęcie perspektywy *general view* z uwzględnieniem analizy chronologicznej pozwala dostrzec w zachodniej literaturze socjomedycznej wyraźną transformację problematyki socjotanatologicznej. Początkowo dominujące demograficzno-społeczne ujęcia problematyki śmierci, z pomijaniem indywidualnej i osobistej perspektywy w recepcji zjawisk otaczających *ars moriendi*, ustąpiły miejsca pogłębionym analizom procesu umierania, potrzeb i oczekiwań ludzi w stanach terminalnych (komunikacja, techniki wsparcia, diagnoza potrzeb). Zwrócono również uwagę na problemy i potrzeby personelu medycznego (głównie lekarzy) towarzyszącego procesowi umierania. Przeniesienie śmierci do szpitala przyniosło lekarzom nowe zadania i nowy rodzaj stresu zawodowego, potęgowanego sytuacją „niepowodzenia” w walce ze śmiercią. Jak zauważa Emily Mumford (1983, ss. 138–156), zarówno lekarze jak i szpitale mają za główny cel działania „zachowanie życia”. Śmierć jest porażką, co wyraża chociażby nomenklatura, której używają lekarze w przypadku zgonu pacjenta: „*straciliśmy go*”.

Równocześnie w „socjologii umierania” coraz częściej znajduje odbicie fala krytyki zjawiska „formatowania i technologizacji śmierci” w warunkach dużych szpitali klinicznych [*death in the culture of biomedicine*] (Fox, 1989, ss. 200–203). Przedmiotem dyskusji był zwłaszcza – podnoszony przez rodziny pacjentów – fakt nieprzygotowania współczesnych szpitali i zatrudnionego tam personelu do komunikacji z chorymi w stanach terminalnych i ich najbliższymi. W efekcie ożywionej debaty, jaka miała miejsce w większości krajów zachodnioeuropejskich na przełomie lat 80. i 90. XX wieku przełamane zostało swoiste tabu otaczające umieranie na oddziałach klinicznych. Finalnie doprowadziło to do organizacji szkoleń dla personelu medycznego w celu podniesienia poziomu wiedzy, kompetencji i wrażliwości w kontaktach z człowiekiem

któremu medycyna oferuje bardziej pomoc typu *care* niżli działania określane mianem *cure* (Senior i Viveash, 1989, s. 208). Pojawiły się opinie na temat konieczności dalszego badania „świadomości umierania”, etapów umierania, granic i zasad gwarantujących pacjentowi odejście w warunkach intymności i godności, poszanowania dla realizacji praktyk religijnych w szpitalach publicznych etc., postulowano także podejmowanie projektów dotyczących socjologicznej analizy rytuałów towarzyszących żałobie (Scambler, 2003, ss. 92–104).

Istotnym problemem podejmowanym przez zachodnich socjologów medycyny jest również kwestia informowania rodziny pacjenta w stanie terminalnym o planowanych działaniach terapeutycznych oraz zakres uczestnictwa najbliższych członków rodziny w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, głównie w kontekście tzw. „uporczywej terapii” (Weitz, 2001, ss. 213–227).

Znana socjolożka brytyjska Hannah Bradby zwraca uwagę, że w pierwszej dekadzie XXI wieku śmierć i umieranie zostały wpisane w konwencję dyskursu publicznego związanego z koniecznością ponownej redefinicji granic życia w kontekście rewolucyjnych zmian w technologiach medycznych – transplantologii, genetyki, intensywnej terapii (Bradby, 2009, ss. 44–45). Jest to kontynuacja rozpoczętych już w latach 70. XX wieku, bioetycznych dyskusji ekspertów z różnych dziedzin (medycyny, teologii, filozofii, prawa) nad definicją śmierci, pobieraniem organów do transplantacji, warunkami podjęcia decyzji o zakończeniu ludzkiego życia, przerwaniu „uporczywej terapii”, itp. Debaty te miały rozległy zasięg, angażując zarówno reprezentantów poszczególnych dyscyplin, jak i szeroką opinię publiczną (Orfali i Devries, 2010, ss. 493–494).

Jak można zauważyć – nie sam akt śmierci jest centralnym punktem zainteresowania socjologów, a proces „powolnego umierania”, którego granice wyznaczają dwa momenty:

postawienie niepomyślniej diagnozy oraz finalnie zgon człowieka. Proces umierania obserwowany w obecnym kształcie we współczesnych społeczeństwach jest konsekwencją postępu medycyny i możliwości „przesuwania” momentu śmierci dzięki coraz skuteczniejszym terapiom stosowanym w chorobach terminalnych. Magdalena Sokołowska nazywa ten czas „dodanym”, który, jak stwierdza, jest dobrodziejstwem dla pacjenta, bowiem pozwala mu na uporządkowanie swoich spraw osobistych i uczestniczenie w życiu rodzinnym (1986a), rodzi jednak szereg problemów i nowych wyzwań, przed którymi stają zarówno rodzina osoby umierającej, personel instytucji, w której przebiega proces umierania, jak i ostatecznie sam umierający. Świadomość nieuchronnej śmierci zmienia specyfikę i charakter interakcji otoczenia z osobą umierającą, rzutuje na formy i sposób komunikowania się oraz na całą sytuację społeczną w jakiej znaleźli się uczestnicy tak szczególnego procesu.

Najwłaściwszym miejscem do spędzenia ostatnich chwil życia wydaje się być dom rodzinny, w otoczeniu najbliższych i w przestrzeni, w której człowiek czuje się bezpiecznie (Seale, 1995). Jak wskazują dane statystyczne, z dekady na dekadę coraz mniej osób umiera jednak w środowisku domowym, a coraz więcej w instytucjach (szpitalach, hospicjach i innych zakładach zamkniętej opieki zdrowotnej). O ile jeszcze w 1980 roku dom był miejscem zgonu dla prawie co drugiego Polaka (49,1%), o tyle w 2013 roku już tylko dla 36,5% umierających (GUS, 2014). Jak wynika z badań Centrum Badań Opinii Społecznej, pomimo tego, że Polacy coraz rzadziej myślą o śmierci, to w ocenie większości ankietowanych idealnym zakończeniem życia byłaby śmierć we śnie, we własnym domu. Aż 66% Polaków chciałoby umrzeć w domu i w otoczeniu rodziny, a jedynie 8% w szpitalu (CBOS, 2012). Preferencje te jednak nie pokrywają się z realiami, bowiem jak wskazują dane GUS, w 2013

roku co drugi Polak zmarł właśnie w szpitalu (GUS, 2014).

Śmierć w szpitalu – mechanizmy hospitalizacji śmierci

Dynamiczny rozwój medycyny oraz postępująca jej specjalizacja i technicyzacja przyczyniły się do przeniesienia śmierci na obszar instytucjonalnej medycyny. Medykalizacja życia społecznego nie ominęła śmierci – została ona poddana supremacji nauk medycznych, podporządkowana medycznym procedurom i ujęta w ramy instytucjonalne. Magdalena Sokołowska nazywała to zjawisko „hospitalizacją śmierci” (Sokołowska, 1986b). Śmierć przeniosła się z domu rodzinnego do szpitala, została poddana medycznym rygorom i procedurom, a człowiek umierający znalazł się w centrum działania technologii medycznych. Rosnąca ingerencja w ciało człowieka, zmiana definicji śmierci (ustanie wyższych czynności mózgowych) oraz przede wszystkim reorientacja lecznicza w stosunku do umierającego z przypisaniem wysokiej wartości przedłużaniu życia (Sokołowska, 1985) to najważniejsze czynniki, które spowodowały, iż współcześnie proces umierania znacznie się wydłużył.

Śmierć w dzisiejszym czasie jest zazwyczaj końcowym etapem choroby terminalnej; jak to komentuje Zygmunt Baumann, obecnie (...) *nie umiera się po prostu; umiera się z powodu choroby lub morderstwa* (1998, s. 166). A ponieważ proces chorowania odbywa się najczęściej w szpitalu, śmierć też się do niego przeniosła. Nowoczesność „odmetafizycyziła” śmiertelność, odarła ze sfery *sacrum*, racjonalizowała ją i stechnicyzowała. Śmierć uzyskała dla siebie nowe, odizolowane miejsce w przestrzeni społecznej, znalazła się pod opieką specjalistów, została powiązana z siecią technik i praktyk o wymiernej wydajności i skuteczności (Baumann, 1998, s. 166). Tradycyjne obrzędy i czynności wykonywane na rzecz

umierającego przez rodzinę lub kapłana zostały zastąpione stechnicyzowanymi, rutynowymi zabiegami podejmowanymi przez personel medyczny, które mają za zadanie odroczyć śmierć w czasie. Jak mówi P. Ariés: (...) *czas śmierci wydłuża się zależnie od woli lekarza: nie może on pokonać śmierci, ale może postanowić, jak długo będzie trwało umieranie, czy będzie to kilka godzin (...), kilka dni, miesięcy czy nawet lat* (1992, s. 575). Już nie Bóg i nie los decyduje o życiu i śmierci, ale lekarz i ordynowane przez niego procedury medyczne. Nie sposób nie zgodzić się ze słowami U. Domańskiej: (...) *nigdy w dziejach proces ten nie był tak rozciągnięty w czasie, nigdy nie przysparzał umierającemu i jego najbliższym tak wiele cierpienia wynikającego ze świadomości umierania i inwazyjnej, bardzo obciążającej terapii* (2007, ss. 13–14). Jednocześnie też, nigdy dotąd nie udawało się tak skutecznie wydłużać procesu umierania, „oszukiwać” śmierć, a choremu oferować „do-datkowy” czas do przeżycia.

W literaturze socjomedycznej instytucjonalizacja śmierci jest wątkiem często poruszonym przez socjologów, wśród których dominuje opinia, iż szpital nie jest odpowiednim miejscem do umierania. Nurt „socjologii krytycznej” niezmiennie podkreśla brak dostosowania szpitala jako organizacji biurokratycznej do „wymogów sytuacyjnych” procesu umierania. Szpital jako instytucja społeczna jest bowiem powołany do realizacji zupełnie innych celów niż zapewnienie optymalnej opieki osobie umierającej. Zarówno cele szpitala, jak i jego wyposażenie w sensie technicznym, stosowane tam technologie i procedury postępowania, są nastawione na szybkie diagnozowanie, leczenie, ratowanie życia i przywracanie zdrowia. Śmierć w szpitalu jest traktowana jak porażka, efekt bezradności medycyny i niepowodzenie w leczeniu.

W analizach socjologicznych szpital jawi się jako instytucja społeczna o wysokim stopniu zbiurokratyzowania. Jego działalność jest

podporządkowana normom organizacyjnym, które (...) *tworzą system celowo ustanowionych, bezosobowych i abstrakcyjnych zasad regulujących zachowania ludzi w organizacji* (Synowiec-Piłat, 2002, s. 137) Ich celem jest osiągnięcie jak najwyższej skuteczności i efektywności działania. Hierarchiczna struktura i wyraźny system zależności i podległości w szpitalu, standaryzacja i formalizacja zachowań pracowników sprzyjają usztywnieniu i schematyzacji ich działań. W szpitalu (...) *nietypowe problemy muszą być załatwione w sposób typowy* (Ostrowska, 1997, s. 150). Pojawia się tu jednak trudna do rozstrzygnięcia kwestia, czy śmierć pacjenta może być potraktowana w sposób „typowy”? Czy zachowania, oczekiwania i emocje umierającego człowieka oraz jego rodziny dadzą się ująć w szpitalne procedury?

Już kilkadziesiąt lat temu, w artykule *Wzory umierania w szpitalu* Sokołowska (1986b) cytowała wyniki eksperymentu przeprowadzonego w Kanadzie w latach 70. dwudziestego wieku, w którym wskazywano na różny przebieg procesu umierania w zależności od specyfiki oddziału szpitalnego, na którym przebywał chory. Pod uwagę wzięto dwa oddziały tego samego szpitala: chirurgiczny oraz paliatywny. Oddział chirurgiczny posiadał cechy typowe dla szpitala „opieki ostrej”, nastawiony na zbadanie, rozpoznanie, leczenie i przedłużenie życia z założeniem, że pacjent wróci do domu. Oddział paliatywny natomiast skoncentrowany był na zapewnieniu jak najwyższej jakości życia pacjentom, którzy byli terminalnie chorzy. Jak pokazały wyniki obserwacji uczestniczącej, oddziały te różniły się między sobą postawą wobec pacjenta, specyfiką interakcji oraz formami i sposobami komunikowania się z nim. Na oddziale chirurgicznym kontakty personelu z pacjentem były ograniczone, krótkie, sporadyczne, raczej o technicznym charakterze, a wywiady lekarskie – pospieszne. Pacjenci czuli się osamotnieni i izolowani oraz odczuwali brak zainteresowania ich stanem

ze strony personelu medycznego, lekarze byli trudno dostępni zarówno dla chorego jak i jego rodziny. Ważną cechą oddziału chirurgicznego był fakt „niewidoczności śmierci”, w przeciwieństwie do oddziału paliatywnego, na którym śmierć była osią, wokół której opłatały się zachowania zarówno personelu medycznego, jak i członków rodziny pacjenta. O śmierci rozmawiano otwarcie, kontakty personelu z pacjentem i jego rodziną były bliższe i bardziej intymne, a zakres swobody zachowań wszystkich uczestników interakcji był znacznie szerszy (Sokołowska, 1986b). Badanie wskazało jednoznacznie na brak adaptacji zarówno personelu oddziału chirurgicznego, jak i stosowanych na nim procedur do sytuacji umierania.

W kontekście „hospitalizacji śmierci” istotny wątek rozważań zarówno na terenie zachodniej socjologii medycyny, jak i polskiej stanowiła kwestia świadomości umierania oraz komunikacji personelu z umierającym. W zależności od wiedzy pacjenta o swoim stanie zdrowia i rokowaniach różnie kształtują się jego interakcje z otoczeniem oraz sposoby komunikowania z rodziną i personelem. W jednej z pierwszych socjomedycznych analiz dotyczących umierania w szpitalu Sudnow rozróżnił „śmierć biologiczną” od „śmierci społecznej”. „Śmierć społeczna” poprzedzająca śmierć biologiczną to według niego sposób, w jaki organizacje radzą sobie z umieraniem i śmiercią. Śmierć społeczna w szpitalu oznacza postępującą izolację chorego i traktowanie pacjenta „jako nieżyjącego”, choć jeszcze nie umarł (za: Sokołowska, 1986b). Chcąc ograniczyć do niezbędnego minimum kontakt z ciałem pacjenta, personel szpitala wykonuje różne czynności, które w zasadzie powinny być wykonane już po śmierci np. zamykanie oczu pacjentowi, którego śmierć jest spodziewana niebawem (Kenneth i Jones, 1975, s. 120).

Analizując wzory umierania w warunkach szpitalnych, M. Sokołowska (1986b)

zwracała uwagę za Glaserem i Straussem na tzw. „krytyczne chwile” w procesie umierania decydujące o specyfice relacji pomiędzy personelem, rodziną i samym umierającym. Zdefiniowanie pacjenta „jako umierającego” wpływa na kolejne etapy: przygotowania rodziny i personelu w związku ze śmiercią pacjenta (które robiłby sam, gdyby wiedział, że umiera), następnie sytuację kiedy już „nie ma nic więcej do zrobienia”, a po nich końcowe etapy nie dające się ująć w konkretne ramy czasowe i mogące trwać zarówno miesiące, tygodnie jak i dni. „Ostatnie godziny” życia pacjenta, oczekiwanie na jego śmierć i ostatecznie sama śmierć „domykają” ten proces. (...) *Kiedy te krytyczne chwile przychodzą zgodnie z oczekiwaniem, niejako planowo, to wszyscy, łącznie z pacjentem są na nie przygotowani. Jeśli jednak zdarzają się nieoczekiwane to mogą tworzyć sytuację jeszcze bardziej dramatyczną, zarówno dla rodziny, jak i personelu, kiedy np. pacjent ma wkrótce umrzeć, ale nie umiera, albo kiedy umiera, choć nikt się tego nie spodziewał* (Sokołowska, 1986b). Zatem trajektorie śmierci wyznaczają sposoby postępowania z pacjentem, jego umiejscowienie w strukturze szpitala oraz charakter działań podejmowanych na jego rzecz.

Specyfikę relacji z pacjentem w istotny sposób różnicuje również sama świadomość śmierci. W zależności od wiedzy pacjenta o swoim stanie zdrowia i rokowaniach różnie kształtują się jego interakcje z otoczeniem oraz sposoby komunikowania z rodziną i personelem. Klasyczne badanie Glasera i Straussa (1965) doprowadziło do wyodrębnienia 4 typów świadomości umierania, śmierci, które stanowiły ramę dla określonych form zachowań wszystkich występujących w tej sytuacji aktorów. A. Ostrowska (1997) zwraca uwagę, iż w każdym z tych kontekstów „aktorzy” wypracowują odpowiednie metody, taktyki i strategie charakterystyczne dla umierania z określoną świadomością. Warto pokrótce

przytoczyć interpretację tych poszczególnych kontekstów świadomościowych. W modelu „zamkniętej świadomości”, w którym pacjent nie zdaje sobie sprawy z tego że umiera, cały wysiłek otoczenia ukierunkowany jest na zachowanie w tajemnicy faktycznego jego stanu i utrzymywanie przekonania o pozytywnych rokowaniach. Wypowiedzi zarówno lekarzy, jak i rodziny są kontrolowane, wyniki badań pilnie strzeżone. Dla komfortu pacjenta kreuje się jego przyszłą biografię, planuje przyszłe wydarzenia, co ma pomóc uwierzyć mu w to, że wyzdrowieje, czy też terapie i zabiegi, które mają w tym pomóc. W tworzeniu tej sztucznej rzeczywistości uczestniczy zarówno rodzina, jak i personel szpitala (lekarze, pielęgniarki). Wokół chorego tworzy się atmosfera zmywu milczenia, która ma służyć poprawie jego samopoczucia. Podjęcie tej gry wymaga od otoczenia opanowania, rozważli i wyćwiczenia umiejętności przekazywaniu „złudy” jako faktu (Ostrowska, 1997, ss. 134–135).

W modelu „podejrzewania” pacjent na podstawie różnych – zarówno zamierzonych jak i niezamierzonych – sygnałów zaczyna podejrzewać, że jest nieuleczalnie chory bądź umierający. Podejrzewający pacjent zaczyna się w określony sposób zachowywać: zwraca uwagę na zachowania rodziny i lekarzy, uważniej obserwując, co i w jaki sposób mówią na jego temat, próbuje uzyskać dodatkowe informacje od niższego personelu medycznego, uzyskać dostęp do swojej karty choroby i wyników badań. Osoby sprawujące opiekę starają się (podobnie jak w modelu świadomości zamkniętej) utrzymać „fikcyjną rzeczywistość pozytywnych rokowań” i szczególnie dbają o to, aby pacjent nie odkrył prawdy. Z badań wynika, iż wpływa to negatywnie na relacje z pacjentem, bowiem otoczenie – zarówno rodzina jak i personel medyczny – chcąc uniknąć kłopotliwych pytań – ogranicza kontakty do czynności pielęgnacyjnych, manualnych, skracając czas spędzany na rozmowach.

„Wzajemne udawanie” – to model najczęściej występujący we współczesnych szpitalach. Jest to sytuacja, kiedy pacjenci świadomi swojego stanu nie przeszkadzają rodzinie w utrzymywaniu fikcyjnej rzeczywistości pomyślnego rokowania. W rzeczywistości obie strony znają prawdę, ale biorą udział w swoistej „grze pozorów”, nikt o śmierci nie mówi, a pacjent nie pyta o diagnozę. Również personel w relacjach z pacjentem dysponuje zasobem „rekwizytów”, które pozwalają utrzymać kontekst wzajemnego udawania. Pacjent jest poddawany różnym zabiegom, czynnościom i procedurom jak inni zdrowiejący pacjenci co pomaga zachować pozory procesu leczenia.

„Otwarta świadomość” – pociąga za sobą niepodobne do poprzednich wzory interakcji. Zmieniają się zachowania obu stron, zmienia się definicja roli pacjenta, można otwarcie o śmierci mówić, nie trzeba udawać, pacjent może się do śmierci przygotować, czy też podzielić z rodziną swoim lękiem bądź smutkiem (Ostrowska, 1997, ss. 135–138). Według Anny Wiatr (...) *uczestnictwo w ceremonii przygotowania do śmierci staje się ważnym doświadczeniem dla rodziny i dla personelu* (2013, s. 65).

Każdy z zaprezentowanych kontekstów świadomościowych prowokuje inne zachowania aktorów biorących udział w swoistym *ars moriendi*. Najtrudniej jednak odegrać swoje role w kontekście otwartej świadomości, bowiem brak jest ustalonych wzorów postępowania, a wszyscy działają pod presją stresu. Jak zauważa Ostrowska (1997, s. 142), prowadzić to może do dwóch odmiennych zachowań – unikania i ograniczania relacji z osobą umierającą, jak też z drugiej strony do „nadgorliwości” i zbyt intensywnych relacji, co może być męczące dla osoby umierającej. Nie wszyscy muszą, chcą i potrafią uczestniczyć w tej ceremonii przygotowania się do śmierci. Są pacjenci, którzy nie chcą być widzami w tym spektaklu, zdarza się że personel, a nawet rodziny nie znajdują w sobie tyle sił,

aby otwarcie mierzyć się ze śmiercią, rozmawiać o niej i zaakceptować jej nieuchronność. Potwierdzają to wyniki badań wśród personelu pielęgniarskiego dotyczące postaw wobec umierania i śmierci pacjentów. Aż 35,8% badanych pielęgniarek czuje się niezręcznie i bezradnie podczas kontaktu z umierającym, a co dziesiąta boi się ewentualnych pytań, próśb czy nawet spojrzeń ze strony pacjenta (Śleżiona i Krzyżanowski, 2011) Szpital bowiem w całej swojej organizacji i ideologii, charakterystycznej dla paradygmatu redukcjonistyczno-mechanistycznego, z typową presją dla przedłużania życia stoi w opozycji do idei godnego umierania wyznaczonego stanem kiedy „nie ma już nic do zrobienia” (Wiatr, 2011).

Czy hospicjum jest alternatywą dla hospitalizacji śmierci?

Jak pokazaliśmy, procesy rozwoju medycyny i jej postępującej specjalizacji i technicyzacji przyczyniły się do przeniesienia śmierci do instytucji szpitala, nie znajdując tam dla niej właściwego miejsca. Wyjątkiem są oddziały opieki paliatywnej, na których personel nie musi już brać udziału w mistyfikacji ratowania zdrowia i życia pacjenta, ale może poświęcić się wszystkiemu, co pozwoli mu godnie odejść. C. Saunders (1983), prekursorka i twórczyni idei hospicjum, mówi bowiem o niezwykle istotnym momencie w procesie chorowania i umierania, którego rozpoznanie należy do obowiązków personelu medycznego. Jest to moment, w którym leczenie przekształca się w opiekę nad człowiekiem umierającym; uporczywe stosowanie aktywnego i inwazyjnego leczenia przestaje mieć uzasadnienie, a przedłużanie życia zamienia się w przedłużanie umierania.

Idea *care system* w stosunku do osób w stanach terminalnych obejmująca leczenie objawowe, służące usunięciu i złagodzeniu

dolegliwości powodowanych postępującą chorobą, w opozycji do aktywnego leczenia *cure system* jest realizowana w modelu opieki hospicyjnej będącej pożądaną alternatywą dla szpitala, w którym chory spędza ostatni czas swojego życia. Według A. Ostrowskiej (2002, s. 272), to właśnie krytyka umierania szpitalnego skierowała uwagę badaczy ku hospicjom, dynamicznie rozwijającym się głównie w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii już pod koniec lat 70. XX wieku.

Hospicjum również jest formą instytucjonalizacji procesu umierania, na co wskazuje wielu autorów, jednak zarówno w zakresie swojej struktury, jak i sposobów działania zasadniczo różni się od instytucji szpitala. Niezależnie od formy organizacyjnej jaką hospicjum przyjmuje naczelną zasadą zawsze jest towarzyszenie człowiekowi umierającemu i jego rodzinie w ostatnich chwilach życia. Pacjent objęty jest wielowymiarową opieką interdyscyplinarnego zespołu, w którym lekarze mają niewielki udział. Przeważają pielęgniarki, ale może być również psycholog, pracownik socjalny, ksiądz, wolontariusze, a także członkowie rodziny chorego. Istotny jest fakt, iż opieka rozciąga się również na rodzinę pacjenta, nawet po jego śmierci, wspierając bliskich w radzeniu sobie ze stratą (Ostrowska 2005).

Wydaje się, że najważniejszą jednak różnicą pomiędzy szpitalem a hospicjum jest widzialność śmierci i jej świadomość, która wyznacza specyfikę interakcji chorego z otoczeniem. Pacjenci przebywający w hospicjum mają świadomość swojego stanu, więc śmierć traktowana jest tu w sposób jawny i naturalny (Ostrowska 2005). Można o niej otwarcie mówić, dzielić się lękiem, smutkiem i żalem. To pozwala na autentyczne spędzenie ostatnich chwil życia z najbliższymi. Zwraca się uwagę na fakt, iż pacjenci w hospicjum są mniej przygnębieni niż przebywający na oddziałach szpitalnych, mają niższy poziom lęku i preferują otwartą i szczerą komunikację z rodziną

i personelem (Scambler, 2003, s. 94). Pacjent w hospicjum jest w centrum zainteresowania, jego potrzeby i oczekiwania są najważniejsze, co pozwala osiągnąć podstawowy cel działania hospicjum – zapewnienie godnego umierania wówczas, gdy jakiegokolwiek leczenia przestaje być uzasadnione. Opanowanie symptomów choroby pozwala choremu przeżyć ostatnie chwile w optymalnych warunkach z zachowaniem potrzebnych mu relacji z bliskimi (Ogryzko-Wiewiórska, 2000).

Opieka paliatywna nie ma na celu uzdrowienia pacjenta, a jedynie „uzdrowienie” jego sytuacji przez podniesienie jakości życia oraz troskę o dobroczynne relacje z najbliższymi. Zdaniem A. Kacperczyk (2006), która dokonała szczegółowej analizy struktury i działalności instytucji hospicjum, w niezwykle szerokim spectrum działań opieki hospicyjnej czasami trudno oddzielić to, co robione jest na rzecz samego pacjenta a co na rzecz jego rodziny. Rodzina i pacjent stanowią jeden funkcjonalny układ i na tym właśnie polega idea opieki „całościowej”, ujmującej pacjenta w sposób systemowy, na tle jego relacji z najbliższym otoczeniem społecznym, w jego naturalnym układzie komunikacyjnym.

Niezwykle istotne są kwestie budowania zaufania pacjenta do personelu, wolontariuszy oraz wytwarzanie poczucia współodpowiedzialności za proces terapii, co buduje relację podmiotowości, w której pacjent pozostaje w centrum działań, a jednocześnie jest osobą działającą i podejmującą decyzje (Kacperczyk, 2006). Hospicja mają do zaproponowania coś szczególnego – potrzebną pacjentom atmosferę wspólnoty oraz brak nadzoru zewnętrznego (du Boulay, Rankin, 2009, s. 249) To powoduje, iż idea hospicjum jest tak pozytywnie ocenianym modelem opieki nad umierającymi, zarówno w literaturze tanatologicznej, jak i w obszarze samej socjologii medycyny (Falkowski, Lewandowska-Tarasiuk, Sienkiewicz, 2004; Górecki, 2000; Hołubicki,

1997; Wieczorski i Pedrycz-Wieczorska, 1997; Ogryzko-Wiewiórska, 1989).

Niezwykle interesującą socjologiczną analizę funkcjonowania hospicjum z perspektywy swobodnego „teatru życia codziennego” przedstawił T. Paklepa (1998). Każde przedstawienie w tym teatrze jest – jego zadaniem – jedyne i niepowtarzalne, a kończy się wraz ze śmiercią osoby, której wyznaczono w nim główną rolę. Według Paklepy jest to teatr jednego aktora i niewielkiej liczby osób, które stanowią „widownię”. Ulotność i niepowtarzalność tego „spektaklu” wynika ze specyfiki każdej sytuacji, indywidualności chorego i jego przeżyć oraz sposobu, w jaki „role” są odgrywane przez poszczególnych „aktorów”. Trzeba bowiem zwrócić uwagę na fakt, iż nie ma w hospicjum wyraźnych granic pomiędzy „sceną” a „widownią”, jest to wzajemna wymiana doświadczeń. Osoby, które nazywane są widzami, są aktywnymi uczestnikami wydarzeń i stają się w pewnym sensie aktorami. Przestrzeń hospicjum jest sceną przygotowywaną przez członków ruchu hospicyjnego dla osób, które będą na niej odgrywać główną rolę. Powinna być ona wyposażona w odpowiednie dekoracje i rekwizyty, aby nadać temu przedstawieniu, jakim jest śmierć głównego bohatera, zarówno odpowiednią rangę jak i oprawę ((Paklepa, 1998, s. 182). Na przykładzie lubelskiego hospicjum autor próbuje przedstawić specyfikę funkcjonowania tak szczególnego „teatru”. Oczekuje się, że widownia będzie empatyczna i wyrozumiała. Najlepiej, aby byli to członkowie rodziny, bowiem ich obecność nadaje sens całemu życiu umierającego. Niekompetentna widownia, niewiedząca jak się zachować może zepsuć „występ”. Jak wskazuje Paklepa (1998, s. 183), a potwierdza szereg innych analiz, również rodzina może stanowić taką widownię, która nie wie jak ma się zachować i czuje się niekomfortowo w swojej roli. Przyjęcie zgonu sprawia bowiem rodzinie ogromne trudności. Jak zauważa

Górecki (...) *niezwykłość sytuacji i brak doświadczenia, jak się wobec niej zachować wyzwala mechanizmy ucieczkowe. Powoduje to albo unikanie kontaktów z osobą umierającą, albo „wynoszenie” śmierci poza dom: do szpitala lub hospicjum* (2010, s. 15).

Dlatego też właśnie hospicjum – używając terminologii teatru – może być odpowiednią sceną, która stwarza właściwe warunki dla optymalnego przebiegu spektaklu śmierci. Zapewnia publiczność znającą zasady gry, scenariusze i swoje role. Dbą o to, aby spektakl przebiegał bez zakłóceń, w odpowiedniej scenarii, z właściwymi rekwizytami, aby zapewnić umierającemu jak najlepsze warunki do odejścia z godnością.

Podsumowanie

W tekście podjęliśmy próbę zreferowania i skomentowania treści oraz charakteru stanowisk polskich i zachodnich socjologów prowadzących badania na obszarze socjotematologii. W dużej mierze odnosiliśmy się do poglądów twórczyni polskiej i współtwórczyni zachodniej klasycznej socjologii medycyny – Magdaleny Sokołowskiej, która w decydujący sposób wpływała na wzory „uprawiania” naszej subdyscypliny przez ponad 30 lat. Poglądy Sokołowskiej w latach 70. i 80. XX wieku kształtowały się z jednej strony pod wpływem stałych, licznych i osobistych kontaktów z czołowymi zachodnimi przedstawicielami „medical sociology” i wszechstronnej znajomości przedmiotu ówczesnych analiz socjotematologicznych, z drugiej zaś radykalizm jej poglądów tłumaczył negatywne doświadczenia wyniesione z licznych pobytów w szpitalach w związku z postępującą chorobą nowotworową. Sokołowska była w konsekwencji zdecydowaną zwolenniczką prawa pacjenta do swobodnego wyboru miejsca umierania (dom, hospicjum, szpital), stała się też rzeczniczką postulatów demedycyzacyjnych, mimo że jako lekarz dobrze zdawała sobie sprawę jakie

są granice opieki „pozaszpitalnej” oraz w jakich sytuacjach tego typu opieka nie jest ofertą optymalną.

Jak wynika z analizy współczesnej literatury socjotanatologicznej – na co zwrócono uwagę w tekście – zjawiska śmierci i umierania są obecnie „tabuizowane” i „eksmitowane” ze zbiorowej świadomości. Dominuje dyskurs instrumentalno-medyczny, w którym śmierć jest zracjonalizowana i sprowadzona do działań medycznych podejmowanych na rzecz jej powstrzymania i odroczenia. Niewątpliwie jest to konsekwencją fizycznego przesunięcia śmierci z „naturalnego środowiska” rodzinnego do instytucji, którą jest szpital lub hospicjum. Medykalizacja życia społecznego objęła bowiem swoim zasięgiem zarówno śmierć, jak i wydłużający się proces umierania. Zjawiska te oddane pod kontrolę i kuratelę medycyny, poddane medycznym procedurom i ujęte w ramy instytucjonalne. Jak wyżej wykazano, choć szpital jest miejscem, w którym ludzie umierają najczęściej, nie posiada warunków ani procedur, które umożliwiają „odejście z godnością”. Wydaje się, że pacjent w chorobie terminalnej najczęściej chciałby umierać w domu, w otoczeniu rodziny, trzeba jednak pamiętać, że nie zawsze jest to możliwe, a wielość zadań związanych z techniczną stroną opieki nad osobą umierającą może przekraczać możliwości rodziny.

Można postawić pytanie: czy dostępna oferta hospicyjna jest realną alternatywą dla postępującej obecnie „instytucjonalizacji i medykalizacji” coraz bardziej wydłużającego się procesu umierania? Raczej skłaniamy się ku opinii, że dobrze funkcjonujące hospicja mogą w określonych sytuacjach oferować raczej „opcję komplementarną”, co nie zmienia wyrażonej w tekście krytycznej opinii dotyczącej nieprzygotowania współczesnych lekarzy i pielęgniarek do zaspokajania coraz bardziej rozbudowanych oczekiwań pacjentów w stacjach terminalnych. ☹

Włodzimierz Piątkowski, dr hab., profesor nadzwyczajny w Instytucie Socjologii UMCS, kierownik zakładu Socjologii Zdrowia, Medycyny i Rodziny, absolwent Uniwersytetu Warszawskiego, gdzie specjalizował się w socjologii medycyny pod kierunkiem prof. Magdaleny Sokołowskiej; założyciel i kierownik Samodzielnej Pracowni Socjologii Medycyny Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. W latach 2001–2013 przewodniczący Sekcji Socjologii Medycyny Polskiego Towarzystwa Socjologicznego. Autor 5 publikacji monograficznych, ostatnia *Beyond Medicine* (2012) ukazała się równoległe w Niemczech i USA; współautor oraz redaktor 8 książek z zakresu socjologii medycyny oraz ponad 200 publikacji drukowanych w periodykach polskich i zagranicznych. W roku 1990 został wybrany na koordynatora Europejskiego Towarzystwa Socjologii Zdrowia i Medycyny (ESHMS) w Polsce. Konsultant Polsko-Amerykańskiej Komisji Fulbrighta administrującej Program Stypendialny im. Lane’a Kirklanda. Twórca i redaktor merytoryczny działu *Sociology of Health and Illness* kwartalnika „*Annals of Agricultural and Environmental Medicine*”, od roku 2012 kieruje programem socjomedycznym realizowanym w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki.

Afiliacja:

Zakład Socjologii Zdrowia, Medycyny i Rodziny
Instytut Socjologii UMCS w Lublinie
Samodzielna Pracownia Socjologii Medycyny
Katedra Nauk Humanistycznych
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Anita Majchrowska, dr nauk humanistycznych, socjolog, adiunkt w Samodzielnej Pracowni Socjologii Medycyny Katedry Nauk Humanistycznych UM w Lublinie. Jest autorem i współautorem kilkudziesięciu recenzowanych publikacji naukowych (oryginalnych i przeglądowych) z obszaru socjologii zdrowia, choroby i medycyny, w tym współautorem książki „*Elementy socjologii dla pielęgniarek*”, redaktorem i współautorem podręcznika do

nauczania socjologii dla studentów i absolwentów Wydziałów Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu; ogólnopolskiego poradnika przeznaczonego dla osób pracujących z niepełnosprawnymi „*Osoby niepełnosprawne w systemie pomocy społecznej*” oraz monografii „*Wąwolnica – lokalny program promocji zdrowia: krótki raport sprzed dekady*”. Główne zainteresowania badawcze związane są z socjologią zdrowia i medycyny oraz socjologią zawodów medycznych ze szczególnym uwzględnieniem zawodu farmaceuty.

Afiliacja:

Samodzielna Pracownia Socjologii Medycyny
Katedra Nauk Humanistycznych
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Bibliografia

- Ariés, P. (1992). *Człowiek i śmierć*. Warszawa: PIW.
- Bauman, Z. (1998). *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Blicharski, J. (1959). *Postępowanie z nieuleczalnie chorym*. Warszawa: PZWL.
- Bradby, H. (2009). *Medical Sociology. An Introduction*. London: Sage.
- Centrum Badania Opinii Społecznej (2012). *W obliczu śmierci*. Warszawa.
- Domańska, U. (2007). Dyskurs medyczny w dobie medykalizacji. W: K. Homenda, E. Grygorowicz, M. Lesińska-Sawicka (red.) *Człowiek i jego zdrowie w holistycznym modelu medycyny*. (s. 9–18). Słupsk: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej w Słupsku.
- du Boulay, S., Rankin, M. (2009) *Okno nadziei. Cicely Saunders – założycielka ruchu hospicyjnego*. Kraków: Wyd. Znak.
- Engelhardt, K. (1983). Umieranie. W: M. Chodkowska, W. Piątkowski (red.) *Socjologia medycyny. Wybór tekstów*. (s. 319–325) Lublin: Akademia Medyczna w Lublinie.
- Falkowski, W., Lewandowska-Tarasiuk, E., Sienkiewicz J.W. (red.). (2004). *Hospicja nadziei*. Warszawa: Wydaw. Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Fox, R.C. (1989). *The Sociology of Medicine, a participant observers view*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Glaser, B.G., Strauss A.L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Pub. Co.
- Główny Urząd Statystyczny. (2014). *Rocznik Demograficzny*. Warszawa.
- Górecki, M. (2000). *Hospicjum w służbie umierających*. Warszawa: Wydaw. Akademickie „Żak”.
- Górecki, M. (2010). Kres życia. W: M. Górecki (red.). *Prawda umierania i tajemnica śmierci*. (s. 13–36). Warszawa: Wyd. Akademickie Żak.
- Hołubicki, M. (1997). Opieka paliatywna i hospicyjna w Polsce. W: B.L. Block, W. Otrębski (red.). *Człowiek nieuleczalnie chory*. (s. 11–17). Lublin: Wydział Nauk Społecznych KUL.
- Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kenneth, R., Jones, P. (1975). *Sociology in medicine*. London: The English Universities Press, Ltd.
- Kucab, B. (red.). (1978). *Człowiek w obliczu śmierci, z uwzględnieniem etyki marksistowskiej, granic i praw reanimacji. Krajowa Konferencja Lekarzy i Humanistów*. Warszawa: Krajowa Agencja Wydawnicza.
- Ogryzko-Wiewiórowska, M. (1989). *Socjologia medycyny*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej.
- Ogryzko-Wiewiórowska, M. (2000). Umieranie i śmierć. Perspektywa socjomedyczna. W: W. Piątkowski, A. Titkow (red.). *W stronę socjologii zdrowia*. (s. 94–115). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Orfali, K., Devries R.G. (2010). A Sociological Gaze of Bioethics. W: W.C. Cockerham (red.). *Medical Sociology*. (s. 487–510). Singapore: Willey-Blackwell Publishing Ltd.
- Ostrowska, A. (1997). *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*. Warszawa: Polska Akademia Nauk.
- Ostrowska, A. (2002). Umieranie i śmierć. W: Z. Bokszański (red). *Encyklopedia Socjologii*. T.4. Warszawa: Oficyna Naukowa.

- Ostrowska, A. (2005). *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*. Wyd. III uzupełnione. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Paklepa, T. (1998). Hospicjum jako teatr. W: M. Libiszowska-Żółtkowska, M. Ogryzko-Wiewiórowska, W. Piątkowski (red.). *Szkice z socjologii medycyny*. (s. 181–198). Lublin: Wyd. UMCS.
- Pearson, L. (1973). *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Piątkowski, W. (2010). Socjologia zdrowia, choroby i medycyny – refleksje na temat przedmiotu badań. Wkład Magdaleny Sokołowskiej. W: K. Popielski, M. Skrzypek, E. Albińska (red.). *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*. (s. 195–212). Lublin: Wyd. KUL.
- Saunders, C. (1983). Chwila prawdy – opieka nad człowiekiem umierającym. W: M. Chodkowska, W. Piątkowski (red.). *Socjologia medycyny. Wybór tekstów*. (s. 287–318). Lublin: Akademia Medyczna w Lublinie.
- Scambler, G. (2003). Dying, Death and Bereavement. W: G. Scambler G. (red.). *Sociology as Applied to Medicine*. Fifth ed. (s. 92–104). Edinburgh, London, N. York: Souders.
- Seale, C. (1995). Dying alone. *Sociology of Health & Illness*. 17/3, 376–92.
- Senior, M, Viveash, B. (1989). *Health and Illness*. N. York: Palgrave – Macmillan.
- Sokołowska, M. (1985). Śmierć i umieranie. *Studia Socjologiczne*, 2/97, 61–81.
- Sokołowska, M. (1986a). *Socjologia medycyny*. Warszawa: PZWL.
- Sokołowska, M. (1986b). Wzory umierania w szpitalu. *Pielęgniarka i Położna*. 11/326, 21–23.
- Synowiec-Piłat, M. (2002). Szpital jako instytucja społeczna. W: J. Barański, W. Piątkowski (red.). *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. (s. 131–135). Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- Ślężiona, M, Krzyżanowski, D. (2011). Postawy pielęgniarzek wobec umierania i śmierci pacjenta, *Piel. Zdr. Publ.* 1/3, 217–223.
- Weitz, R. (2001). Watching Brian Die: The Rhetoric and Reality of Informed Consent, W: W.C. Cockerham, M. Glasser (red.). *Readings In Medical Sociology*. (s. 213–227). New Jersey: Upple Saddle River.
- Wiatr, A. (2013). *Pomiędzy życiem a śmiercią. Opowieść o tożsamości i umieraniu*. Kraków: Wyd. Nomos.
- Wieczorski, M, Pedrycz-Wieczorska, A. (1997). System opieki hospicyjnej w Wielkiej Brytanii na podstawie własnych obserwacji Mount Edgcumbe Hospice w St. Austell oraz St. Julia Hospice w Hayle (Kornwalia). W: B.L. Block, W. Otrębski (red.). *Człowiek nieuleczalnie chory*. (s. 346–349). Lublin: Wydział Nauk Społecznych KUL.

The Institutionalization of Death and Dying in Polish Classical Medical Sociology – Selected Research Themes

Abstract

Sociological analyses of death and dying currently draw attention to the process of its “tabooization” and removal from collective consciousness. The death-related problems appear – if at all – mainly in instrumental-medical discourse. Death is rationalized in it and reduced to medical measures taken to stop death, to postpone it over time, or even avoid it. The process of driving out death from social collective awareness is born inter alia of the physical shifting of death from the natural family environment to the institution, which is a hospital or a hospice.

The text presents selected sociomedical themes associated with the problems of the institutionalization of death and dying. The dynamic development of medicine and its progressing specialization and technologization have contributed to transferring death to the institution of hospital, which Magdalena Sokołowska called the “hospitalization of death”. Death has been subjected to the supremacy of medicine, subordinated to medical procedures and expressed within the institutional framework. Critical sociology, however, emphasizes the inadequacy of the hospital as a bureaucratic organization for the situational requirements of the process of dying, which will be pointed out in the article because the hospital as a social institution is established to accomplish other goals than the provision of care to the dying person. It has neither the conditions nor procedures that would make it possible “to depart with dignity”.

In the situation when the process of dying is prolonged, an “institutional alternative to

the hospital” can nowadays be the hospice, in which the patient and his/her family are provided with multifaceted care. The principal goal of the operation of the hospice is to provide dying with dignity when the hospital’s “biomedical offer” is no longer optimal.

Keywords:

death and dying, institutionalization of death, hospice, hospice care.