

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Mezigenerační názory na euthanázii

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Petra Zimmerlová, Ph.D.

Autor:

Jitka Maršíková

7. 5. 2010

Abstrakt

Název práce: Mezigenerační názory na euthanázii

Zvolila jsem si pro svou bakalářskou práci téma euthanázie. Téma považuji za hodně problematické a je často probíráno v médiích. Na druhé straně stojí paliativní medicína, o které se velmi málo mluví. Chtěla jsem ve své práci vyzdvihnout možnosti paliativní péče, které jsou v naší společnosti opomíjené, a zdůraznit možná rizika euthanázie. Dále jsem chtěla zjistit, co ovlivňuje názory na euthanázii v jednotlivých věkových skupinách. Zajímal mě náhled lidí na euthanázii a na paliativní péči.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části se zabývám euthanázií, paliativní péčí, bolestí, utrpením, umíráním a smrtí. V praktické části práce jsou uvedeny zkrácené rozhovory spojené s touto tematikou. K získání potřebných informací jsem zvolila kvalitativní výzkum a metodu narativního a polořízeného rozhovoru. Veškeré rozhovory byly nahrávány na diktafon se souhlasem každého osloveného člověka a poté přepisovány do písemné podoby. Byly zkracovány a zachovány v hovorové podobě jazyka kvůli jejich autentičnosti. Někteří lidé ode mě vyžadovali kladení otázek.

Zjistila jsem, že paliativní péče je pro lidi většinou velkou neznámou a slovo hospic v nich vzbuzuje spíše strach, mívají zkreslené představy. Zato slovo euthanázie jim není cizí, skoro všichni se s ním setkali a mají povědomost, o čem je. Měla jsem stanoveny čtyři věkové kategorie. Z každé kategorie jsem oslovila minimálně jednu ženu a jednoho muže, abych slyšela názor obou pohlaví. Respondenty jsem vybírala náhodně. Při výzkumu jsem zjistila, že mezigenerační názory na euthanázii se stírají. Domnívám se, že cíle práce byly naplněny. Vzhledem ke zjištěným informacím by bylo velmi přínosné, kdyby média a patřičné organizace více informovaly naši společnost o možnostech paliativní péče.

Abstract

Title of the thesis: Intergenerational opinions on euthanasia

I have chosen the topic of euthanasia for my bachelor's thesis. I find the topic fairly problematic and it is frequently discussed in the media as well. On the other hand, there is palliative medicine which is rarely spoken about. In my thesis I wanted to highlight the possibilities of palliative care which seem to be neglected in our society and to underline possible risks of euthanasia. Moreover, I wanted to find out which factors influence the opinions on euthanasia in individual age groups. I was interested in the way people look upon euthanasia and palliative care.

The thesis includes a theoretical and a practical part. The theoretical part deals with euthanasia, palliative care, pain, suffering, dying and death. In the practical part there are examples of abbreviated dialogues connected with this topic. In order to gain necessary information I have chosen the method of qualitative research and that of a narrative and semicontrolled dialogue. All the dialogues were recorded on a dictaphone with the consent of each addressed person and then transferred into written form. They were abbreviated and preserved in colloquial language form for the sake of their authenticity. Some people wanted me to ask them questions.

I have found out that palliative care still presents an unknown quantity for most people and the word hospice makes them feel scared, they have distorted ideas. On the contrary, they are pretty familiar with the word euthanasia, almost all of them have come across it and know what it is about. I have decided on four age categories. I have addressed at least one woman and one man from each category to be able to hear the opinion of both sexes. Respondents were chosen by chance. During the research I have found out that the intergenerational opinions on euthanasia are becoming less contradictory. I suppose that the goals of my thesis have been reached. Taking the information which has been found out into consideration it would be of great benefit if the media and the responsible organisations would provide our society with more information about the possibilities of palliative care.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Mezigenerační názory na euthanázii*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 26.4.2010

Jitka Maršíková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce Mgr. Petře Zimmerlové, Ph.D. za vstřícné jednání, připomínky a za odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 SOUČASNÝ STAV	9
1.1 Euthanázie.....	9
1.2 Argumenty pro a proti euthanázii	14
1.3 Euthanázie v Německu a za nacismu.....	16
1.3.1 Dětská euthanázie	16
1.3.2 Program T4	17
1.4 Euthanázie v současném světě.....	18
1.4.1 Nizozemí – holandský model	20
1.4.2 Švýcarský model.....	21
1.5 Dr. Smrt – Jack Kevorkian	22
1.6 Paliativní péče.....	23
1.6.1 Historie paliativní péče	24
1.6.2 Formy paliativní péče	25
1.6.3 Domácí paliativní péče	25
1.6.4 Hospice	26
1.7 Zdraví a nemoc	28
1.8 Bolest	29
1.9 Utrpení, umírání a smrt.....	30
2 CÍL PRÁCE	35
3 METODIKA	35
3.1 Použitá metodika.....	35
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	35
4 VÝSLEDKY	36
5 DISKUZE	79
6 ZÁVĚR.....	84
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	85
8 KLÍČOVÁ SLOVA	90
9 PŘÍLOHY	91

ÚVOD

„Lidská bytost je součástí celku, jemuž říkáme „vesmír“; součástí omezenou v čase a prostoru. Člověk prožívá sám sebe, své myšlenky a pocity jako cosi, co je odděleno od všeho ostatního – je to však druh optického klamu, jímž jej šálí jeho vědomí. Tento klam funguje svým způsobem jako vězení, jež nás uzavírá do světa, vymezeného jen naším vlastním rozhodováním a láskyplným vztahem k několika nejbližším lidem. Naším úkolem musí být osvobodit se z tohoto vězení – tím, že rozšíříme záběr svého soucitu, aby pojal všechny živé tvory a veškerou přírodu v celé její kráse.“

Albert Einstein

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila hodně diskutované téma euthanázie. Zajímá mě pohled lidí na euthanázii. Zda s ní souhlasí, co je ovlivňuje a zda si uvědomují možná rizika jejího zneužití, nebo patří mezi odpůrce euthanázie, hledající jiné možnosti léčby v podobě paliativní péče.

Slovo euthanázie znamená dobrou smrt a pochází z řeckého eu – dobrý a thanatos – smrt. Neexistuje přesná definice euthanázie ani její přesná hranice. V dnešní době je téma euthanázie často diskutováno v médiích. Ve společnosti jsou na toto téma rozporuplné názory. Myslím si, že je rozporuplná samotná euthanázie. Domnívám se, že těžce nemocný člověk je, stejně jako starý člověk, snadno manipulovatelný. Lékařův názor pro něho mnoho znamená.

Prvním cílem mé práce bylo zdůraznit možnosti paliativní léčby a rizika euthanázie jako oficiální možnosti ukončit život. Termín pallium a palliare znamená pokrýt, zakrýt pláštěm. Slovo paliativní znamená útěšnou péči a ošetrovatelský přístup ve všech dimenzích člověka. Jedná se o celostní přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin. Zajišťuje úlevu od bolesti a dívá se na umírání jako na normální proces. Paliativní péče by měla být více mediálně prezentována, aby se dostala do povědomí lidí. Pozornost veřejnosti si určitě zaslouží. Druhým mým cílem bylo zjistit, co ovlivňuje názory na euthanázii v jednotlivých věkových skupinách.

Ve 21. století dokáže medicína léčit dříve neléčitelné smrtelné nemoci a prodlužuje život tam, kde by již umírající neměl být zatěžován léčbou (dystanázie). Dnešní svět se snaží umírání a smrt vytěsnit ze života. Přitom nás všech samotných se jednoho dne umírání a smrt dotkne.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Euthanázie

Euthanázie je slovo řeckého původu, eu znamená dobrý a thanatos znamená smrt. Dříve si lidé pod tímto pojmem představovali lehkou smrt (36). Ve starověku slovo euthanázie znamenalo dobrou smrt bez přílišného utrpení (5). Historické pojetí znamenalo spíše vhodný život před smrtí, přípravu na smrt a posléze dobrý odchod ze světa v návaznosti na předsmrtnou přípravu (13). V dnešním pojetí chápeme euthanázii jako usmrcení poskytnuté ze soucitu, z milosrdenství, ze slitování (9). Znamená to jednání nebo zanedbání, které samo o sobě nebo svým zaměřením způsobuje smrt, aby se vyloučila jakákoliv bolest. Spočívá v úmyslu a v použitých metodách (5). Začátek lidského života a jeho konec se stále více stává předmětem lékařské manipulace. Lékařské umění dokáže čím dál lépe oddalovat okamžik pacientovy smrti, často způsobem, který se zdá nelidský. Naskytá se myšlenka, že lékař za určitých okolností vědomě upustí od dalšího možného prodlužování života. Tím se nabízí otázka, zda lékař nemá právo aktivním zákrokem ukončit lidský život, který pokládá za již nehodný žití nebo jeho udržování (29). V diskusích o euthanázii se ukazuje zvláště jedno, že pokud se euthanázie jednou připustí, pak je velmi těžké a v praxi zcela nemožné stanovit přesnou hranici mezi případy, kdy pacient žádá o pomoc při umírání naprosto svobodně, a případy, kdy svobodné rozhodnutí již není úplné, nebo kdy o smrti člověka rozhodují ostatní. Po druhé světové válce bylo dlouhou dobu téma euthanázie tabu, kvůli šoku z nacistických zločinů. Z psychologického hlediska je postoj pacienta k euthanázii velice shodný se sebevraždou. Z etického hlediska se nejedná o velký rozdíl mezi tím, když na sebe vztáhne ruku přímo, nebo jestli poprosí lékaře o smrtící injekci. Psychologický výzkum ukazuje, že kladný postoj zdravého člověka k euthanázii většinou nevydrží ve stadiu těžké nemoci. Když by se smrt na požádání mohla stát pro člověka aktuální, odmítá ji, dokonce i tehdy, pokud musí snášet bolesti a nemoc nedává naději na uzdravení. Výjimku tvoří pacienti, kteří se cítí izolovaní a lidsky opuštění, potom je přání euthanázie výkřikem o pomoc v životě. Euthanázie je většinou aktem zoufalství, stejně jako sebevražda (29). Z toho vyplývá otázka, zda je správné podporovat pacienta v jeho zoufalství tím,

že se mu pomůže zemřít, místo toho, aby se mu pomohlo překonat jeho zoufalství projevem přízně a péčí. Často je přeceňován problém bolesti právě zdravými lidmi, kteří mají ve skutečnosti strach z nemoci, umírání a myslí si, že euthanázie jim tento problém vyřeší. Dnes skoro za všech okolností lze bolesti účinně lékařsky tišit. Některý pacient si nařiká na veliké bolesti, zejména proto, že má pocit, že se mu nedostává patřičné péče. Také zákonné povolení euthanázie by mohlo vést k silnému nátlaku okolí na pacienta. Z právního hlediska se těžko dokazuje zneužití a vina (29). Jestliže se právně připustí euthanázie, chápána jako usmrcení pacienta na jeho vlastní výslovnou žádost, mohou z toho vzniknout velmi nebezpečné důsledky. Pokud může někdo požadovat smrtící injekci při plném vědomí, mohla by se tato domnělá laskavost prokázat pacientovi, kterému se podle uvážení lékaře jasné vědomí již nikdy nevrátí(29). Důležitou skutečností v dané problematice je charakteristika důstojného umírání. Nepochybně každý život má právo na ochranu a zvláště člověk, který je oslabený nemocí a důvěřuje jedině rozhodnutím lékařů, by se měl obávat, že jak upadne do bezvědomí, někdo jiný rozhodne o jeho životě. Nebude případná euthanázie znamenat zásah do absolutní nedotknutelnosti života? Předmět problematiky – zásah člověka do života a smrti – si vyžaduje stanovisko širšího okruhu lidí, protože smrt je příliš vážná věc, aby se přenechala jen na rozhodnutí lékařů a ještě méně samotným právníkům. Euthanázie totiž není problém, který by se dotýkal jen lékaře jako potencionálního pomocníka při úmrtí a právníka jako potencionálního soudce, ale v první řadě se dotýká samotných nemocných a umírajících (37). Světová lékařská asociace (WMA) definuje euthanázii jako „vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek:

- subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby její život byl ukončen;
- jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby;
- skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku“ (26, str. 19).

WMA je organizací, která pečuje o lékařskou etiku. Je si dobře vědoma, že lékaři jsou těmi, kteří by usmrcovali nebo již usmrcují (26). WMA sice definovala pojem

euthanázii, ale rozhodně to neznamena, že s euthanázií souhlasí. Naopak, stále vyzývá lékaře, aby euthanázii nevykonávali a aby si uvědomili, že etické závazky převažují nad zákonnými povinnostmi (26).

Aktivní euthanázii

Jedná se o euthanázii vyžádanou (11). Aktivní roli zde hraje lékař, a proto se pro ni vžil výraz „strategie přeplněné stříkačky“. Aktivní euthanázii je zabitím z útrpnosti na výslovné přání trpícího (24, str. 25). Problém je v tom, že občas nejsou nebo nemohou být splněny základní a vyjmenované podmínky pro aktivní euthanázii, a tak je používána ještě celá řada zpřesňujících výrazů (10).

Nevyžádaná euthanázii

Nevyžádaná euthanázii je forma aktivní euthanázii, kdy pacient není schopen validním a předepsaným způsobem požádat o urychlenou smrt. Předpokládá se, že pokud by pacient mohl, s euthanázií by souhlasil. Jedná se tudíž o euthanázii nevyžádanou, ale v zásadě chtěnou (10).

Nedobrovolná euthanázii

Jinou variantou je euthanázii nejen nevyžádaná, ale i nechtěná. Ani v jednom případě nelze validně doložit, zda si dotyčný pacient euthanázii přál či nikoliv (10). Rozlišení mezi euthanázií nevyžádanou nebo nechtěnou může být někdy složité (11).

Pasivní euthanázii

O pasivní euthanázii se mluví jako o strategii odkloněné stříkačky (11). Souvisí s přerušenu léčbou nebo s odeřením dalších léčebných postupů, které by nemocného neúměrně zatěžovaly a utrpení tím prodlužovaly. Všeobecně přijatelná kritéria nejsou definována a prakticky k tomu dochází při vyčerpání dosažitelných forem pomoci (10).

Rozhodnutím pro upuštění od léčby, která může přinést pouze nejisté a bolestné prodloužení života, neznamená přerušení běžné péče o nemocného (5). Pravidla pro odpojení jsou známa u pacientů napojených na celou řadu přístrojů, jsou používána a dále se precizují (10).

Prenatální euthanázie

Prenatální euthanázie označuje interrupci ze sociálních důvodů. Někteří odborníci spojením těchto dvou pojmů uvádějí, že jej lze použít pro vysoký emocionální náboj, a tím odvrátit zamýšlený interrupční výkon nebo donutit veřejnost k hlubokému zamyšlení nad problematikou ochrany nenarozeného dítěte. Označení prenatální euthanázie mnozí odborníci odmítají, jelikož nechtěné dítě není nemocné, o neblahé prognóze a nesnesitelných bolestech se nedá hovořit a o milosrdnou smrt nás nežádá ani žádat nemůže. Matka zástupně rozhoduje o jeho bytí či nebytí, a tím mu upírá základní právo na život (10).

Sociální euthanázie

Sociální euthanázie koresponduje s ekonomickým i etickým problémem. Pacientům se dostane pouze redukováno péče s ohledem na omezené ekonomické, geografické a vzdělanostní zdroje. Nedoceňujeme problematiku geografické dostupnosti a výjimečně připouštíme, že určité diagnostické nebo léčebné postupy ještě neumíme (10).

Asistovaná sebevražda (suicidum)

U asistované sebevraždy lékař působí jako rádce v přípravě pacientovy sebevraždy. Připravuje zařízení, které si potom nemocný sám ovládá a usmrtí se. Jedná se o asistovanou sebevraždu, poněvadž lékař dodává znalosti, vědomosti a potřebný materiál k vykonání sebevraždy (13).

DNR – do not resuscitate

DNR znamená neresuscitujte, prosím (13). Český ekvivalent je NR (neresuscitovat)(15). Vyhotovuje se na dokument daného typu, je notářsky ověřen, podepsán nemocným, lékařem a dvěma svědky, kteří dosvědčují, že dokument nebyl podepsán pod tlakem. Na lékařské dokumentaci je dokument viditelně označen DNR, může být zároveň označeno i lůžko pacienta. V praxi se to vztahuje k nezahájení kardiopulmonální resuscitaci v případě zástavy krevního oběhu. Procedura však naráží na etické otázky. Pokud to legislativa umožňuje, musí lékař doporučit někoho, kdo je ochoten tak učinit. Na oddělení, kde by byly časté případy DNR, mohlo by dojít k efektu „kluzký svah“ (13).

Dystanázie (zadržaná smrt)

Díky vyspělé technice lze podstatně prodlužovat proces umírání u nevléčitelně nemocných. Mnohdy je zvolený způsob léčby pro pacienta velmi zatěžující, bez perspektivy na zlepšení jeho stavu. Pokud je nemocný při vědomí, může odmítnout operaci nebo léčbu (15). Občas se pojem dystanázie používá jako označení pro život s přístrojem. Odpojení od přístrojů, které má za následek smrt pacienta, se nazývá orthothanázie. Pro nemocné je někdy vhodné léčbu ukončit nebo vůbec nezahájit, jindy se to stává nutností (10).

1.2 Argumenty pro a proti euthanázii

Argumenty pro euthanázii: zastánci tohoto postoje nevnímají žádný rozdíl mezi usmrcením a ponecháním zemřít. Též se domnívají, že povolení euthanázie by přineslo více dobrého než špatného, neboť by se zmírnilo nezvladatelné utrpení některých pacientů a ostatní by měli jistotu, že smrt nemusí být bolestivá (27). Mnoho těch, kdo podporují legalizaci eutanázie z důvodu „soucitu“, tvrdí, že je nutným řešením problému potlačení nezáměrných účinků „medicínského heroismu“, který může hluboce nedůstojným způsobem umírání prodlužovat. Rozvoj intenzivní terapie způsobuje, že o padesát let později se tytéž terapie k záchraně života staly pro mnoho pacientů rovněž prostředkem prodlužování bolesti a utrpení při smrtelném onemocnění (27). *Autonomie* - předpokládá informovaný souhlas pacienta se způsobem léčby a ohled na jeho oprávněná přání, která neporušují jiné morální závazky a nepoškozují jiné osoby (27). Její obhájci zastávají názor, že právo odmítnout léčbu v sobě zahrnuje i právo na euthanázii. Mnohdy nevyřčené důvody by mohly být zejména ekonomické (11). Tvrdí se, že existence některých lidí „postrádá smysl“ – například těch, kdo se nacházejí v hlubokém, nevratném kómatu nebo jsou v pokročilém stadiu Alzheimerovy choroby – a že v zájmu spravedlivé distribuce vzácných zdrojů by měly být zákony proti euthanázii zmírněny tak, aby se možnost euthanázie vztahovala i na tyto skupiny. Americký etik Daniel Callahan (1987) tvrdil, že pokud lidé měli „své spravedlivé šance“, měli by uznat, že zdroje ve zdravotnictví budou lépe využity mladšími lidmi, u nichž je větší pravděpodobnost, že z nich budou mít prospěch a že přispějí k celkovému bohatství společnosti (27).

Argumenty proti euthanázii – šikmá plocha: odpůrci tvrdí, že by legalizace euthanázie nevyhnutelně vedla ke zneužívání zákona a že zranitelní lidé by se ocitli ve velkém ohrožení. Jednotlivá rozhodnutí o léčbě jsou vždy podmíněna ve větší či menší míře ekonomickými a sociálními faktory. Zastánci tohoto názoru se domnívají, že by mohla nastat masová diskriminace na celospolečenské úrovni a obrátit se proti těm, kteří jsou považováni za ekonomické a sociální břemeno (27). Komise Sněmovny lordů pro medicínskou etiku (House of Lords Committee on Medical Ethics) ve Velké Británii (1993-1994), která nakonec euthanázii odmítla:

„Nejsme přesvědčeni o tom, že lze stanovit bezpečné limity dobrovolné euthanázie...dospěli jsem k závěru, že by bylo fakticky nemožné zajistit, aby všechny akty euthanázie byly opravdu dobrovolné a aby jakákoli liberalizace zákona nebyla zneužívána...Pociťujeme rovněž obavu, že zranitelní lidé – staří, osamělí, nemocní nebo lidé v tísní – budou pod tlakem, ať už skutečným, nebo domnělým, aby žádali brzkou smrt.“

(výňatek z paragrafů) (27, str. 238-239)

Legalizací euthanázie by došlo ke znehodnocení ceny životů dlouhodobě nemocných, lidí senilních, lidí narozených s těžkým postižením. Je v přímém protikladu s náplní lékařství, Hippokratovy přísahy. Došlo by k podkopání důvěry v lékaře. Vždy byla v naší kultuře zdůrazňována nedotknutelnost a posvátnost lidského života. Někteří těžce nemocní a umírající by měli pocit, že volba smrti je to, co od nich jejich okolí očekává a bylo by tedy sobecké chtít dále žít. Je známo, že nemocní většinou udělají, co jim lékař doporučí. Nemocní v konečném stádiu choroby jsou velmi křehcí a snadno přijímají jakékoliv rady (26). Eticky se od sebe liší aktivní usmrcení a upuštění od léčby (11). Mezi chtěnou a nechtěnou euthanázií, či euthanázíí proti chtění pacienta, je potom už jenom krůček. I v dnešní době ožívá termín život nehodný života. Diskutované úmysly lékařů, nedotknutelnost a posvátnost života jsou nyní pro liberální pluralistickou společnost přežitkem. Proto se nemůžeme divit lidem s postižením, že mají strach a jejich organizace vyzývají proti takovýmto způsobům života. Zastánci euthanázie počítají s idealizovaným světem ideálních rodin, lékařů a sester (25).

1.3 Euthanázia v Německu a za nacismu

Roku 1895 Adolf Jost volal po přímém medicínském zabíjení ve své knize „Právo na smrt“. Jost tvrdil, že smrt jednotlivce náleží v konečné fázi do rukou společenského organismu, čímž je stát. Zdůrazňoval právo státu zabíjet své občany. Přitom hovořil o soucitu a úlevě od utrpení nevyléčitelně nemocných. Podle Josta stát musí zabíjet, aby se společenský organismus udržel živý a zdravý. V roce 1920 vyšla kniha „Povolení zničit život nevhodný života“, jehož autory byli dva uznávaní němečtí profesoři, právník Karel Binding a psychiatr Alfred Hoche. Hoche byl považován za předního humanistu, ale poté co ve válce padl jeho syn a bylo poraženo Německo po první světové válce, nastala u něho změna. V knize uvedl, že program zabíjení je slitovný a plně v souladu s medicínskou etikou, také připomíná nesmírnou ekonomickou zátěž (22). V roce 1929 byla založena Lékařská liga národního socialismu. Lékaři se přidávali k nacistické straně. Na německých univerzitách vznikaly ústavy věnující se rasové hygieně. Genetické registry byly využity v zátahu na Židy. Byly zákony o sterilizaci, Norimberské zákony a „Akce euthanázia“ (26). Hitlera velmi zajímalo přímé medicínské zabíjení (22).

1.3.1 Dětská euthanázia

Koncem roku 1938, nebo počátkem roku 1939, se odehrál případ – otec dítěte, které se narodilo slepé, chyběla mu noha a část ruky, a které „vypadalo jako idiot“, požádal písemně Hitlera, aby jej dítěte zbavil. Na tomto podkladu zahájil Hitler „dětský program euthanázia“. Karl Brandt, osobní lékař Hitlera, a Filip Bouhler, vysoký nacistický funkcionář, jsou pak Hitlerem vyzváni, aby v podobných případech jednali obdobně (22). Týkalo se to dětí s vrozenou malformací a mentální retardací: idiotie a mongolismus (zejména ve spojení se slepotou a hluchotou); mikrocefalie; makrocefalie; rozmanité malformace, zejména končetin, hlavy a páteře, též paralýza včetně spastických příznaků. Porodní asistentky musely podávat okamžitá hlášení po porodu, lékaři byli povinni oznámit všechny takto postižené děti až do věku tří let.

Tři ústřední zdravotničtí experti pouze na základě vyplněného dotazníku, aniž by děti osobně vyšetřili, rozhodovali o jejich životech. Znaménko plus znamenalo „léčbu“ a znaménko minus označovalo rozhodnutí proti zabití. První speciální dětské oddělení vzniklo na státní psychiatrické klinice v Gördeniu pod názvem „Speciální psychiatrické oddělení pro děti a mládež“. Konečná síť okolo třiceti míst, kde se provádělo zabíjení, se rozprostíralo v Německu, Rakousku a Polsku. Ředitelé těchto ústavů byli plně informováni o projektu zabíjení. V korespondenci týkající se transferu se vždy uvádělo, že „dítěti se dostane nejlepší a nejmodernější dostupné léčby“ (22). O život přišlo do konce války 5 tisíc dětí (26).

1.3.2 Program T4

Program T4 byl zaměřený na dospělé chronické pacienty. T4 znamená krycí kódové označení projektu zabíjení dospělých. Program se týkal celé psychiatrické komunity i mnoha dalších navazujících medicínských oborů. V dotazníku byly vytvořené čtyři kategorie: pacienti trpící schizofrenií, epilepsií, stařeckou demencí, neléčitelnými paralyzami a jinými následky syfilidy, čímkoli zapříčiněnou slabomyslností, encefalitidou, Huntingtonovou choreou a dalšími neurologickými stavy v terminální fázi; hospitalizovaní pacienti nejméně po dobu pěti let; psychiatři nemocní s kriminálními sklony na uzavřených odděleních a v poslední kategorii nemocní, kteří nemají německé občanství, nejsou německé či spřízněné krve, a to rasou nebo národností (22). Program euthanázie dospělých začal prohlášením Filipa Bouhlera, že jejím účelem není pouze se zbavit životů nehodných žití, ale zejména uvolnit lůžka v nemocnicích a ulehčit zdravotnímu personálu v počínající válce. Program T4 probíhal do konce srpna 1941, kdy Hitler vydal rozkaz k jeho zastavení na základě protestu církevních hodnostářů. Po vydání rozkazu probíhala „skrytá“ nebo „divoká“ euthanázie pomocí vyhladovění a léků. Uvádí se, že v následujících čtyřech letech zemřelo dalších 70 tisíc obětí (26). Christian Wirth zkonstruoval první nacistickou plynovou komoru. Nejdříve lékař provedl „vyšetření“ nemocných, potom zapnutím ventilátoru vysál z plynové komory vzduch a vpustil do komory oxid uhelnatý

(22). Plynové komory se přesunuly do Majdanku, do Osvětimi a do Treblinky, kde je stejní lékaři, sestry a techničtí pracovníci obsluhovali (26).

V Německu byl po válce tematizován problém viny německého národa a ještě v dnešní době se každý německý autor píšící o euthanázii distancuje od neblahé minulosti (10).

1.4 Euthanázie v současném světě

Jednotlivé státy světa ve svých legislativách k tématu euthanázie přistupují různě: buď ji nezmiňují, nebo ji zakazují, či umožňují pasivní euthanázii nebo povolují asistovanou sebevraždu. Bývá posuzována podle kritérií skutkové podstaty hodné zvláštního zřetele, buď velmi nízký trest, anebo beztrestnost. Některé skupiny obyvatelstva nebo zvláštní organizace usilující o legalizaci euthanázie vytvářejí značný tlak na veřejné mínění, a tím tlak i na zákonodárce. Aktivní euthanázie není nikde na světě uzákoněna (10).

Austrálie – aktivní euthanázie byla přechodně uzákoněna v severním teritoriu. Zákon vstoupil v platnost v červnu 1996, v říjnu 1996 byl pozastaven a v březnu 1997 zrušen (10).

USA – euthanázie je povolena pouze ve státě Oregon v podobě asistované sebevraždy. Pokud ji lékař provede a je obviněn, většinou bývá zproštěn viny (11). Living will (vůle žít, spíše nežít) byl upraven zákonnou normou ve 36 státech (10).

Belgie – euthanázie zde byla legalizována v září 2002, za rok ji využilo 170 nemocných (11).

Francie – tichou dohodou je euthanázie provedena přibližně u 2 tisíc lidí ročně, euthanázie je zakázána (11).

Velká Británie – při nesnesitelném utrpení neexistuje povinnost pokračovat v léčbě, tvrdě odmítá euthanázii (11).

Česká republika – euthanázie je nezákonná, asistované suicidium nepřípustné a etický kodex České lékařské komory hovoří zcela jasně: „*Lékař u nevyléčitelně nemocných*

a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu“ (11).

Doporučení ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli, které bylo projednáno a schváleno představenstvem ČLK dne 20.2.2010 a nabývá účinnosti dne 4.3.2010, zní: Doporučení představenstva ČLK formuluje principy a rámcová doporučení pro poskytování paliativní péče u dospělých pacientů neschopných o sobě rozhodovat v konečné fázi jejich léčebně neovlivnitelného onemocnění. Mezi nejčastější klinické případy patří pacienti s multiorgánovým selháním, při němž i přes maximální možnou podporu či náhradu orgánových funkcí dochází k trvalému zhoršování zdravotního stavu a kde vyvolávající příčina či její důsledky (následný patofyziologický děj) nejsou léčebně ovlivnitelné, nebo pacienti v hlubokém bezvědomí bez odůvodněného předpokladu obnovení integrity mozkových funkcí z důvodu přítomnosti známek ireverzibilního poškození centrálního nervového systému (4).

*"Asociace doporučení České lékařské komory vítá. **Nejde totiž o odmítnutí péče pacientovi, ale o ochranu lékaře, který v zájmu pacienta odmítá zesilovat léčbu.** Mnohdy na nátlak rodiny lékař zvedá dávky léků, což může vést až k smrti pacienta,"* komentuje obsah dokumentu Marie Svatošová (28).

Má zamezit nedůstojnému umírání v případě, že už neexistuje žádná účinná léčba. Eutanázii ale jednoznačně odmítá a vylučuje obavy veřejnosti z nedostatečné péče o nevyléčitelně nemocné. V dokumentu se **neuvádí, že se má v takovém případě přestat pacient léčit.** Pouze by se mělo od léčby intenzivní přijít k léčbě paliativní a umožnit pacientovi důstojné prožití posledních dnů života. *"Není to nic nového. Již dnes, a je to tak správně, je nezpochybnitelnou a nepřenositelnou kompetencí ošetřujícího lékaře rozhodnout o léčbě, a to aktivní nebo paliativní,"* řekl náměstek ministra zdravotnictví Marek Šnajdr (28).

*"Je to velice citlivá oblast a naše doporučení má být pro lékaře vodítko, podle kterého se mohou řídit," řekl prezident lékařské komory Milan Kubek. Přestože **neexistuje povinnost zahajovat marnou a neúčelnou léčbu ani v ní pokračovat**, často tak lékaři činí kvůli nátlaku rodinných příslušníků a obavám z žaloby za neposkytnutí dostatečné péče. Díky doporučení by nemělo k takovým situacím docházet. **Vždy ale lékaři musí dbát předchozího přání pacienta** (28).*

*"Přestože je doporučení nezávazné, věřím, že ho lékaři přijmou za své," doufá předseda České společnosti paliativní medicíny Ladislav Kabelka. **"Vždycky ale bude nejvíce záležet na svědomí každého jednotlivého lékaře, jak se vůči pacientovi zachová,"** dodává Marie Svatošová (28).*

1.4.1 Nizozemí – holandský model

Nizozemí přistupuje k euthanázii velice liberálně a s konkrétní praxí nazývanou Holandským modelem (10). Ani v Holandsku není euthanázie uzákoněna, je pokládána za trestný čin, a to se sankční sazbou až 12 let vězení. Jestliže soudce shledá, že lékař jednal podle pravidel, je trestní řízení zastaveno (36). Pokud by byla aktivní euthanázie uzákoněna, pak by bylo její neprovedení za určitých podmínek trestné. Tzv. rotterdamská pravidla byly zásady, za kterých je možné připustit zabití nemocného či trpícího člověka. Jelikož v dalších letech se praxe usmrcení na žádost rozšiřovala, došlo v roce 1993 k novelizaci zákona o pohřebnictví, který nejen povýšil jistá kritéria pro provedení euthanázie na zákonnou normu, ale především zakotvil beztrestnost pro lékaře, který ji vykonal (10). V roce 2001 byl schválen návrh zákona pod názvem Prověření ukončení života na žádost pacienta a pomoc při sebezabití. Návrh inicioval ministr spravedlnosti A. H. Korthals a ministr zdravotnictví E. Borst. Nová úprava zákona mimo jiné obsahuje ustanovení, že i nezletilí mohou vyslovit přání o ukončení svého, nemocí zkoušeného, života. U šestnácti a sedmnáctiletých musí být s tímto rozhodnutím seznámeni rodiče, u dvanácti až šestnáctiletých musí být souhlas zákonného zástupce dítěte či opatrovníka, tímto je zjevné naplnění obsahu pojmu

kluzký svah. Tzv. Groningenský protokol vypracovali nizozemští lékaři s cílem umožnit euthanázii u novorozenců a koncem roku 2004 s ním seznámili světovou veřejnost (10). Protokol obsahuje pět podmínek, za kterých lze euthanázii provést: novorozené dítě musí velmi trpět, není naděje, že mu pomohou léky či operace, rodiče musí se zamýšleným ukončením jeho života souhlasit a postup musí schválit nezávislí lékaři. Podle uváděných zdrojů se euthanázie novorozenců týká ročně deseti až patnácti dětí (10). Odhaduje se, že u stovek až tisíců pacientů ročně bývá provedena euthanázie bez svolení (11).

1.4.2 Švýcarský model

Ve Švýcarsku existují dvě organizace – Exit a od roku 1998 Dignitas, jež poskytují asistovanou sebevraždu. Společnost Dignitas byla založena právníkem a novinářem Ludwigem Minellim, aby pomáhala ke smrti cizincům. Vznikly obavy z tzv. euthanatické turistiky. Velmi se diskutuje o problematice kritérií pro milosrdnou smrt a o úloze státu. Shodují se, že pacient musí být v terminálním stádiu života, byly vyčerpány všechny léčebné možnosti, není naděje na zlepšení stavu, trpí nesnesitelnými bolestmi a trvale a uvážlivě žádá o asistovanou sebevraždu. Bylo zjištěno, že tímto způsobem zemřelo i několik duševně nemocných pacientů. Zastánci euthanázie tvrdí, že i duševně nemocní jsou schopni rozlišit, zda chtějí žít dál či nikoliv. Někteří se snaží, aby bylo pomoheno ke smrti lidem, kteří se rozhodli pro sebevraždu i z jiných důvodů, než je vážná a nevléčitelná nemoc. Ročně se pokusí ve Švýcarsku o sebevraždu nebo o sebevražedný pokus skoro 67 tisíc lidí (10).

1.5 Dr. Smrt – Jack Kevorkian

Dr. Kevorkian je americký lékař, arménského původu, patolog. Lékařská licence mu byla odebrána. Když mu bylo čtyřicet dva let, jeho maminka zemřela na rakovinu (2). Jako mladý lékař obcházel oddělení a zajímal se o lidi, kteří právě zemřeli, prožíval při tom uspokojení. Jeho přezdívka nesouvisí pouze s asistovanou sebevraždou, ale především s jeho patologickým vztahem k mrtvým (10). Myšlenkou plánované smrti se zabýval již od svého mládí. Ve své esejí navrhl koncept, podle něhož by se odsouzcenci v celách smrti dobrovolně rozhodovali pro lékařsky přísně kontrolovanou nezvratnou celkovou anestézii, tak aby všechny vhodné části jejich těl mohly být komerčně využity. Vynalezl sebevražedný přístroj mercitron, který má ukončovat život rychle, tiše a bezbolestně (2). Dr. Smrt ručil za metodologii a spolehlivost výkonu, umírající člověk končil svůj život z vlastní vůle a také svojí aktivitou. Američtí lékaři jeho počínání většinou odsuzovali. Někteří umírající nebo jejich rodiny Jacka Kevorkiana bezvýhradně obdivovali a vkládali své životy do jeho rukou. Asistovanou sebevraždu praktikoval pouze ve státech Spojených států amerických, kde je asistovaná sebevražda povolena nebo tolerována. I tak byl několikrát souzen a na jaře roku 1999 odsouzen na základě videozáznamu závěru života člověka, kterému pomohl ke smrti. Videozáznam sám předal soudu. Kevorkian předpokládal, že vyprovokuje širokou diskusi o euthanázii, a tím docílí její legalizace. Několikrát se stalo, že umožnil zemřít lidem, kteří zemřít nemuseli, jejichž nemoc byla sice vážná a dlouhodobá, ale postiženého neohrožovala na životě (10). Dr. Kevorkian vytvořil dva nové termíny. Jedním z nich je *medicida*, která označovala sebevraždu za asistence lékaře, a druhým termínem je *otiatrie*. Jedná se o lékařský obor, který pečuje o pokojný odchod nemocného ze života, a lékař, který jej praktikuje, se nazývá *obitiatr* (2). Lékař Pavel Odvárka pečlivým rozborem uvedených dat dospěl k názorům, že metody euthanázie nebo asistované sebevraždy prováděné Kevorkianem nezaručují lehkou smrt, dále je mezi nemocnými vysoký počet osob bez partnerů, tudíž bez funkčního rodinného či přátelského zázemí, u řady žádajících hraje v žádosti o ukončení života velkou roli strach, deprese a osamění a v neposlední řadě se Jack Kevorkian řídí svými etickými pravidly, které však důsledně nedodržuje (10).

1.6 Paliativní péče

Paliativní, neboli útěšná péče, je v dnešní době základem pro pacienta v terminální fázi nemoci (23). Definice WHO z roku 2002 uvádí, že paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních (25). Paliativní péče má být zahájena tehdy, pokud jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos. Současně paliativní léčba umožňuje léčbu kurativní a ani nevylučuje kurativní zásah v případě, že dojde ve zdravotním stavu pacienta k příznivému zvratu (10). Paliativní péče zajišťuje úlevu od bolesti a jiných tíživých projevů nemoci, přitakává životu a dívá se na umírání jako na normální proces. Nemá v úmyslu smrt ani urychlit ani odsunovat, začleňuje psychologické a duchovní aspekty do péče o pacienta, nabízí podpůrný systém nemocným, aby mohli žít do konce života aktivně, jak je to jen možné, nabízí podpůrný systém rodinám, aby se snáze dokázaly vyrovnat s pacientovou nemocí a se ztrátou blízké osoby, používá týmový přístup pomoci odpovídající potřebám pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při zármutku. Pokud je třeba, snaží se o zlepšení kvality života nemocného a může mít také pozitivní vliv na průběh nemoci, je aplikovatelná od počátku choroby ve spojení s jinými terapeutickými postupy, které mají za cíl prodloužit život, jako je chemoterapie, radioterapie, a zahrnuje i zkoumání potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí léčebných komplikací (27). Potřeba paliativní péče bude vzrůstat, jelikož se zvyšuje věkový průměr populace, stále častější je výskyt rakoviny a celosvětové rozšíření HIV/AIDS. Se zvyšováním potřeby paliativní péče rostou i požadavky na vzdělání v obecné i odborné paliativní péči jak v oblasti předspecializačního, tak specializovaného studia (27).

„Na pacienty trpící nevyléčitelnou chorobou se už nesmí pohlížet jako na nezdary medicíny, v jejichž případech se už nedá nic dělat. Potřebují paliativní péči, která však nepředstavuje nějakou nouzovou druhořadou alternativu, ale léčbu, již bude v jistém okamžiku svého života potřebovat většina lidí – a řada z nich už od doby stanovení diagnózy – a která vyžaduje stejnou míru umu a angažovanosti, jaká se běžně uplatňuje při prevenci, výzkumu a léčbě nemocí.“

(Kearney 1991: 170) (27, str. 796)

1.6.1 Historie paliativní péče

Na počátku šedesátých let dvacátého století některé iniciativy na zlepšení péče na konci života začaly získávat širší uznání. Ve Velké Británii byla pozornost zaměřena na medicínské „přehlížení“ smrtelně nemocných (27). Začátkem šedesátých let vyšly články výzkumně podložené v časopisech The Lancet a British Medical Journal, v nichž se navrhovaly způsoby, jak by mohla být zaváděna terminální péče a jak by mohly být vyvráceny argumenty ve prospěch euthanázie. Začal se také utvářet nový pohled na umírání, který se snažil posílit koncepty důstojnosti a významu. Počal se zavádět spíše aktivní než pasivní přístup k péči o umírající (27). Důležité bylo rostoucí poznání vzájemné závislosti duševních a fyzických obtíží a z toho vznikla konkrétnější představa utrpení. V Kanadě Balfour Mount v roce 1974 jako první začal používat termín „paliativní péče“. V západní Evropě zaznamenal vývoj paliativní péče od začátku osmdesátých let dvacátého století rychlý pokrok, ale až do konce devadesátých let stále existovaly mezi jednotlivými státy velké rozdíly v jejím poskytování. V roce 1967 byl založen první moderní hospic v Anglii, Hospic sv. Kryštofa. Až o deset let později byly zakládány i jinde: ve Švédsku (1977), v Itálii (1980), v Německu (1983), ve Španělsku (1984), v Belgii (1985) a v Nizozemsku (1991). Paliativní péče je poskytována v různých typech zařízení, které však nemají všude stejnou prioritu (27).

1.6.2 Formy paliativní péče

Náležitou, odbornou a efektivní paliativní péči by měl dostat každý pacient, který ji potřebuje. Paliativní péče není jednotná a v jednotlivých státech je odlišná. V jednotlivých zemích s ohledem na tradici, alokaci zdrojů i současné potřeby umírajících a jejich rodin budují specifické a výrazně se odlišující systémy paliativní péče (10).

Základní formy paliativní péče:

- zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně „mobilní“) hospic,
- hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči,
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben),
- konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny),
- specializovaná ambulance paliativní péče,
- denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“),
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.) (35).

1.6.3 Domácí paliativní péče

Většina vážně nemocných pacientů si přeje prožít závěr svého života doma. Domov charakterizují jako místo, které znají, bydlí s nimi konkrétní lidé, je naplněn emočně bohatými vztahy a též intimitou. Nemocní mají možnost si určovat svůj denní režim a o řadě záležitostí mohou alespoň částečně rozhodovat. I přes jasně vyslovené přání je prožití závěru života doma umožněno malé části nemocných. Blízcí nemocného se podílejí na vlastní ošetrovatelské péči, poskytují pacientovi psychickou podporu a pomáhají mu v přijetí a adaptaci na náročnou situaci. Sami většinou prožívají velký

stres ze změny rolí, z blížící se ztráty nejbližší osoby a též z nejistoty, zda doma opravdu zvládnou zajistit všechnu potřebnou péči. Pro pacientovy blízké je často nesmírně obtížné skloubit péči o terminálně nemocného s běžnými denními povinnostmi a rolemi, které zastávají (36). Agentury domácí péče nejsou schopny zajistit péči o osamocенého nesoběstačného pacienta z důvodu dnešního způsobu úhrady péče. Jestliže má pacient rodinu, která je ochotná a schopná se na péči podílet, zajistí dobře organizovaná agentura domácí péče pravidelné léčebné a ošetrovatelské výkony. Sestra domácí péče dokáže vykonávat v domácím prostředí řadu dílčích postupů paliativní péče. S progresí základního onemocnění se obvykle poměrně dramaticky mění nemocného celkový stav a narůstá potřeba kvalifikované péče. Často dochází u nemocného ke komplikacím, které vyžadují rychlé zhodnocení lékaře. Důležité je, aby zhodnocení prováděl lékař, který pacienta zná a rozumí paliativní péči. Z organizačního hlediska se jedná o velice složitý úkol zvláště v mimopracovní době (36).

1.6.4 Hospice

Anglický výraz v překladu znamená útulek či útočiště. Ve středověku hospic znamenal domy odpočinku. Obvykle ho vedl člověk, který dokázal vést hostinec a vyznal se v ranhojičství. Hospice později zanikly. Teprve v polovině 18. století byla z iniciativy Mary Aikdenheadové otevřena zvláštní nemocnice pro umírající v Dublinu a Corku. Byla pojmenována Hospic (10). V roce 1905 Charita irských sester přijala první pacienty v St. Joseph's Hospice v Hackney, východní část Londýna. Propagátorkou hospicového hnutí byla Angličanka Cecily Saundersová, původně zdravotní sestra a sociální pracovnice, později, ve věku 38 let, získala lékařské vzdělání. Již v mládí získala přesvědčení, že zmírající nutně potřebují zvláštní péči a že je možné je uchránit utrpení (10). Počátkem šedesátých let 20. století ve Velké Británii založila dr. Cecily Saundersová první moderní hospic na světě, St. Christopher Hospice v Londýně. Dnes je ve světě okolo 2500 hospiců (23). V Čechách v roce 1993 založila lékařka Marie Svatošová občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového

hnutí s výstižným názvem Ecce homo. Marie Svatošová se zasloužila o vybudování prvního hospicu v naší republice. Hospic Anežky České v Červeném Kostelci se slavnostně otevřel 8. prosince 1995 a v lednu 1996 byli přijati první pacienti (10). Hospic je zařízením, které pečuje o nemocné v terminální fázi jejich onemocnění. Poskytuje paliativní lékařskou péči pacientům, u nichž vítězná medicína vyčerpala všechny své možnosti. Hospic znamená umění doprovázet (14). V České republice je již čtrnáct hospiců.

Zvláštnosti hospicové péče: Kdo chce pracovat v hospici, nesmí se bát s vážně nemocnými mluvit i o smrti, pokud si to pacient žádá. Většina pacientů hledá smysl své nemoci, táží se „proč“ nebo „k čemu“ (23). Zásadně se nemocným nelze, jelikož by se ztratila jejich důvěra a pacient by ztratil potřebný pocit bezpečí. Pacienti upřímnost oplácejí upřímností a paradoxně se zklidňují (32). Doprovázení umírajících a jejich nejbližších je zde týmovou prací. V hospici se stírá rozdíl mezi profesemi. Hospicová péče se zabývá kvalitou života smrtelně nemocných pacientů, pro které nemohla tzv. vítězná medicína více udělat, anebo by nevýhody takové léčby z pohledu pacienta neúměrně převýšily její výhody. Neslibuje uzdravení, ale ani nebere naději, neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Je uměním sdělit nemocnému pravdu, a nevzít mu naději (23). Sdělení pravdivé diagnózy společně se zachováním naděje pomohlo už mnoha lidem překvapivě zmobilizovat poslední síly k možná největšímu a nejdůležitějšímu rozhodnutí a činu v jejich životě (32). V hospici je pacientovi při přijímání garantováno, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- v posledních chvílích nezůstane osamocen,
- za všech okolností bude zachována jeho lidská důstojnost (14).

Osobní svoboda a soukromí pacienta je zde v plné míře respektováno. Režim dne se přizpůsobuje pacientovi, návštěvy jsou povoleny 24 hodin denně a je možnost přistýlky v pokoji nemocného. Hospicová péče nekončí smrtí pacienta, je-li třeba, pokračuje péčí o pozůstalé (23).

Dětský hospic: Liší od hospice pro dospělé pacienty tím, že slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující choroba, a jejich rodinám. Těžištěm jeho práce je respitní péče. Doba mezi zjištěním diagnózy a případnou smrtí dítěte bývá různá, může jít o řadu let i několik desetiletí. Dokáží se postarat i o dítě v terminální fázi, ale ve srovnání s respitní péčí není dominantní. Hospic se snaží nabídnout rodičům praktickou pomoc a bezpečné, povzbuzující zázemí (23). Citlivý člověk zvenčí, který není do rodinné situace tak hluboce citově ponořen, může především v této době fungovat jako výborný katalyzátor a může pomoci také sourozencům, kteří se o svou bolest nedokáží podělit se svými zarmoucenými rodiči (20). První dětský hospic vznikl ve Velké Británii v Oxfordu v roce 1982 (23). Jmenuje se Helen House, jméno nese po malé pacientce. Jeho zakladatelkou je sestra Frances Dominica. V České republice byl otevřen hospic pro děti v roce 2004 v Malejovicích u Kutné Hory. O vybudování se u nás postarali manželé Markéta a Jiří Královcovi, představitelé Nadačního fondu Klíček (10).

1.7 Zdraví a nemoc

Dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) je zdraví stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a nejenom nepřítomnost choroby nebo poruchy funkce. Definice navazuje na dávné znalosti ovlivňování „těla a duše“, z dnešního pohledu se jedná o psychosomatickou jednotu (33). Podle teologa Karla Bartha zní definice zdraví takto: „Zdraví je víc než pouhá nepřítomnost fyzických defektů. Zdraví je svoboda a síla pro lidský život, schopnost plného nasazení našich údů a orgánů a všech duchovních a tělesných funkcí. Zdraví není hodnota sama o sobě, nýbrž hodnota určená smyslem života“ (31, str. 119). Dělicí hranice mezi úplným zdravím a počátkem nemoci je těžko rozpoznatelná a každý z nás se trvale pohybuje na rozhraní mezi zdravím a nemocí. Nemoc znamená odchýlení od zdraví. Dle nejvýstižnější definice se říká, že nemoc je stav, kdy je změněna či porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů. Pacientem je nemoc individuálně obměňována a prožívána

(33). Života si každý člověk začne vážit tehdy, když cítí, že mu uniká. Pacient uzdravený z těžké choroby si dovede vážit každé přidané chvíle, neboť si uvědomuje prchavost života a každý den je pro něj důležitý (31). Nemoc je spjata s lidskou svobodou a potud i se zlem. Dle Heinricha Schippergesse hrají u nemoci důležitou roli velmi osobní postoje a očekávání, vlivy z okolního světa a od blízkých lidí, vliv světa práce a prostoru volného času se všemi mezilidskými vztahy (29).

1.8 Bolest

Bolest je velmi těžké definovat, vzhledem ke komplexnosti svých anatomických a fyziologických základů, individuální povaze zkušeností a rozmanitých sociálních a kulturních významů. Je individuálním prožitkem, má svoji emoční a senzorickou složku, má určité časové charakteristiky a zejména neurčité hranice (27). Bolest nejspíše souvisí s vysokým rozvojem lidského organismu a je nutná k zajištění lidské existence. Nějakou formu bolesti zažil každý člověk. Mnohdy nebýt nepříjemné bolesti, člověk by z pohodlnosti neudělal nic pro její odstranění. Bolest někdy tyto výstražné funkce převyšuje, a tím sama páchá v organismu škody (29). Jsou různé typy bolestí (27).

Přechodná bolest: vyvolává ji aktivace senzitivních receptorů v kůži nebo v jiných tkáních, nemusí při ní dojít k poškození tkáně (27).

Akutní bolest: jedná se o fyziologickou reakci na poškozující chemický, tepelný nebo mechanický podnět, spojená s chirurgickým zákrokem, traumatem nebo akutním onemocněním. Většinou jí předchází poranění nebo zánět tkáně. Akutní bolest umožňuje, aby hojení a regenerace tkáně probíhaly nerušeně, protože díky ní se člověk vyhýbá kontaktu s jakýmkoli vnějším podnětem. Po akutním zranění během několika hodin se vytváří biologický a psychologický základ pro chronickou bolest. Včasně zvládnutí bolesti, může zabránit jejímu rozvinutí v bolest vytrvalou a dlouhodobou (27).

Chronická bolest: přetrvává dlouho po napravení poškozené tkáně a někteří jedinci trpí chronickou bolestí, aniž je u nich zjištěno přetrvávající poškození tkáně nebo předchozí zranění (např. se jedná o pacienty s chronickou bolestí v kříži nebo s migrénou).

Chronická bolest nedokáže tělo na rozdíl od akutní bolesti znovu uvést na své fyziologické funkce na normální homeostatickou úroveň. Má daleko hlubší dopad na stav nemocného, často ovlivňuje náladu nemocného, jeho osobnost a jeho sociální vztahy. Většinou lidé trpí depresi, poruchami spánku, únavou a celkovým oslabením tělesných a duševních funkcí (27).

1.9 Utrpení, umírání a smrt

Pokud by neexistovalo psychické utrpení, nebyly by ani pevné a hluboké mezilidské vztahy. Trpící člověk může proti svým bolestem bojovat, ale také se naučit pokoře. Nemocný potřebuje péči a lásku svého okolí, nesmí se cítit opuštěný, má vědět, že je důležitý pro ostatní (29). Lidé prožívající hluboké utrpení mají potřebu nacházet smysl v tom, co se děje (18). Utrpení může umožňovat osobní růst a osobnostní zrání. Smysl mu může dát jen ten, kdo právě trpí a kdo ke svému utrpení přistoupil aktivně, ať již s vírou Boha, či bez ní. Učí člověka milovat život a pochopit jeho nesamozřejmost. Mnohdy nemocný nemá dost psychických sil a potřebuje pomoc druhých. Ti na druhé straně mají jedinečnou možnost projevit svůj účastný soucit, ale i zprostředkovaně získat cenné zkušenosti (10). Onemocnění a smrt vyvolávají v lidech nejistotu a zpochybňují jejich přesvědčení, že život lze předvídat a mít ho pod kontrolou. Při nemožnosti takové kontroly může nabídnout útěšný rámec pro porozumění životní cestě, nemoci, smrti, utrpení i posmrtnému životu v náboženství (17, str. 139). Jakmile se člověk narodí, počíná v něm růst proces umírání. Umírání a smrt je součástí našeho života a patří k celku života. Podmínky pro umírání se mohou stále zdokonalovat. Vědomí vlastní smrti během života má souvislost se smysluplností celého života. Mnozí filosofové chápou život jako přípravu na smrt (6). V sociální dimenzi je umírání odloučení od svých blízkých a smrt znamená rozloučení. Umírající člověk neumírá sám o sobě, kus života umírá v pozůstalých (6). Umírání je proces, který má různou délku, podobu, je různě prožíván, je zcela individuální a jedinečný. Terminální stav je poslední fáze umírání, kdy dochází k postupnému a nezvratnému selhávání životně důležitých funkcí. Podle paní doktorky Heleny Haškovcové pojem umírání nemůžeme redukovat pouze na terminální stav (16). Dr. Elisabeth Kübler-

Rossová odpozorovala a popsala fáze, kterými vážně nemocní lidé procházejí. Jednotlivé fáze jsou popsány, jak většinou postupně přicházejí, ale mohou se střídat, některé z nich se často vracejí, jindy se mohou v jediném dni navzájem prolínat. Každý člověk je jedinečný a má své prožívání. První fáze: zavírání očí před skutečností a osamění – pacient reaguje negací, šokem nebo popíráním skutečnosti. Většina nemocných reaguje takto: „Já? To není možné!“ nebo „Lékaři zaměnili výsledky.“ apod. Skoro všichni pacienti se nemoc pokoušejí od sebe zapudit, a to nejen při sdělení, nýbrž i později a opakovaně. Nechtějí vzít na vědomí těžkou nemoc, slouží jako nárazník před úděsem z diagnózy, jedná se o druh reflexivní ochrany. Druhá fáze: zloba – období zloby, agrese, hněvu, nevraživosti, závisti. Pacient si dává otázku: „Proč zrovna já?“ či „Proč ne tamten?“ S pacientem ve zlostné fázi to mají rodiny a ošetrovatelský personál velmi těžké (19). V této fázi je zapotřebí hodně trpělivosti a porozumění. Je zapotřebí nemocnému rozumět a reagovat na něho profesionálně (15). Třetí fáze: vyjednávání – smlouvání. Pro nemocného je tato fáze velmi často důležitá, protože na ni spoléhá jako na svého pomocníka a pokouší se oddálit příchod nevyhnutelného (19). Vážně nemocný člověk začne upravovat svůj žebříček hodnot, je schopen mnoha obětí, aby se tíživá situace zvrátila (15). Čtvrtá fáze: deprese. První typ deprese je reaktivní, pokud se vcítíme do psychických pocitů těžce nemocného člověka, vidíme příčiny zoufalství i nerealistické pocity studu a viny (např. po ablaci prsu). Druhý typ deprese je přípravný, který nevzniká z utrpené ztráty, nýbrž z hrozcí. Kdo umí vyjádřit svou bolest, může se snáze smířit se svým osudem a je vděčen těm, kteří ve stadiu deprese u něho setrvávají (19). Pátá fáze: souhlas či smíření, akceptace. V této fázi pacient nepřijímá již svůj osud sklíčeně nebo hněvivě. Bývá unavený, většinou velmi slabý a má častou potřebu spánku. Do jisté míry může znamenat rezignaci (19). Všichni, kteří přicházejí v závěrečné fázi s pacientem do styku, by měli udělat vše pro to, aby proces vyrovnávání vyústil do fáze smíření a nikoliv rezignace (15). Vyjádření jednoho pacienta: „Poslední klid před dlouhou cestou.“ V této době potřebuje rodina více pomoci, podpory a porozumění, než sám nemocný (19). Podle paní doktorky Marie Svatošové je zapotřebí si uvědomit, že uvedenými fázemi neprochází pouze pacient,

ale také jeho nejbližší, kteří mohou potřebovat v určitých situacích více pozornosti i pomoci než sám pacient (15). Pokud pacient již dosáhl stadia smíření, zatímco jeho okolí prožívá fázi smlouvání a vyjednávání, může mu to být ke škodě. Ač to není jednoduché, měla by se rodina snažit s ním vyrovnat krok. Někdy to nezvládají a potřebují někoho, kdo se ujme role doprovázejícího (23). Jakmile budou profesionální zdravotníci citlivější vůči sdělením umírajících, potom budou schopni jim poskytnout lepší péči, a tím sami dosáhnou většího uspokojení (3). Podle paní Maggie Callananové a paní Patricie Kellerové: „Přistupujeme-li k umírajícím s otevřenou myslí a posloucháme-li, postupně začínáme chápat poselství, která nám sdělují prostřednictvím symbolů a náznaků. Tím, že se usilujeme o pochopení události umírání, a tudíž se jí více účastníme, můžeme všichni – příbuzní i přátelé – získat útěchu, stejně jako nezbytnou vědomost o tom, co skutečnost umírání znamená, a co je k pokojné smrti nezbytně nutné“ (3, str. 22). Zúčastnění nejenže většinou najdou útěchu po smrti milované osoby, ale zbaví se strachu z dalších úmrtí včetně toho vlastního. Pacienti se pokoušejí v okamžicích umírání popsat, co zakoušejí a dále žádají o něco, co jim umožní klidnou smrt (3). Do popředí zájmu umírajícího se dostává nejenom potřeba zvládnout bolest, ale zejména potřeba spirituální. Co se jeví jako deprese, mohou být docela přirozené výčitky svědomí, které se u umírajících pacientů běžně vyskytují. Utrpení z výčitek může být daleko větší než bolest fyzická. Je potřeba se je naučit chápat jako symptom a nemocnému je třeba zajistit odbornou pomoc (32). Jakým způsobem by se měl projevit postoj úcty k umírajícím (6)? Nabízí se tyto odpovědi:

- Zdravotní personál neprodluhuje stav umírání a v pravý čas se zrekne prodlužování stavu umírání bez naděje na uzdravení.
- Umírajícímu člověku se mohou podávat léky tišící nesnesitelné bolesti, i když mají vedlejší účinky.
- Umírající člověk by měl být obklopen svými blízkými nebo lidmi, kteří mají vztah k pastorační službě, neměl by být osamocen (6).

Umírání patří k životu a je pro každého člověka v jeho životě fází poslední (34). Někteří umírající lidé si uvědomují, že by se jim lépe a poklidněji umíralo za určitých podmínek, dokud tyto podmínky nenastanou, mohou chvíli svého skonu oddalovat (3).

Smrt

Kdybychom byli nesmrtelní, mohli bychom do nekonečna odsouvat každé jednání, nezáleželo by na tom, zda ho vykonáme dnes, zítra nebo za několik let. Takto však máme tvář v tvář smrti nepřekročitelné hranice své budoucnosti a ohraničením svých možností nacházíme se pod nátlakem, abychom využili svůj život a nenechali bez užitku projít kolem sebe jedinečné příležitosti, jejichž konečný souhrn tvoří celý život. Mezi podstatné znaky lidského života patří jeho konečnost (8). Kdy začíná a kdy končí život člověka? Existují mezi životem a smrtí přechodné stavy? Na základě jakých poznatků můžeme konstatovat biologickou smrt? Smrt těla. Smrt mozku. Smrt ducha. Jsme přece dvojdomé bytosti – biologické jako živočichové a duchovní, čím živočichy daleko překonáváme. Proto konec, zánik naší lidské podstaty se nemusí bezpodmínečně shodovat s naší biologickou smrtí. Poznatky týkající se začátku lidského života – podobně jako náš vztah ke smrti – se v průběhu času víckrát změnil. Pravděpodobně se budou měnit i nadále, jako se budou měnit kritéria, podle kterých určujeme smrt (1). Lékařská fakulta Harvardské univerzity v roce 1968 zvolila komisi, která měla dát pravidla pro nejrychlejší zjištění okamžiku smrti. Komise doporučila, aby za rozhodující kritérium bylo považováno nezvratné ukončení činnosti celého mozku (neexistence jakékoli elektroencefalograficky prokazatelné známky mozkové činnosti a mozkových proudů, definitivní vyhasnutí jakékoli tělesné aktivity závislé na mozkové činnosti, jako je spontánní dýchání a reflexy). Zjištěná mozková smrt je prohlášena za smrt člověka. Umírání člověka je proces, ale smrt je stav, který je prokazatelný po té, když nastala (34). Smrt je součástí života a patří mezi osobní zkušenosti. Stigmatizace pojmu „smrt“ nás podvědomě nutí veškeré myšlenky spojené s touto přirozenou součástí našeho života odkládat (24). Vědomí vlastní smrtelnosti a smrtelnosti druhých lidí, zvláště našich blízkých, a silný citový náboj, jenž je s tímto vědomím spojen, to je obrovské lidské téma. Uvedené téma lze různým způsobem uchopit, ztvárnit, dát mu rozličnou podobu a různý smysl. Můžeme odpovědět třeba vírou, že po smrti život pokračuje v jiné formě, je zakomponována do nauky a do životního slohu křesťanství, islámu a jiných náboženství (30). Všechny

kultury měly metody, náboženské systémy, rituály, pomocí kterých pomáhaly zmírňovat oba komponenty strachu ze smrti – strach z umírání i strach ze zániku (1). Pomáhaly totiž lidem vyjádřit a usměrňovat jejich zármutek, zprostředkovaly také vztah a smíření mezi živými a mrtvým. Pro truchlící začala být důležitá zdrženlivost a bolest a smutek ze ztráty považovali za záležitost osobní, soukromé povahy. Víra v posmrtný život najednou ustoupila do pozadí a výrazně klesl význam rituálů, proto tyto skutečnosti již nehrají při utěšování či provázení truchlících aktivní roli - západní společnost 20. století. Stejně jako smrt bylo i truchlení vyčleněno z normálního běhu života a stalo se něčím, čemu se máme vyhýbat. Truchlící se cítili izolovaně, protože byli posíláni pryč, do lékařských ordinací, aby tam byli „vyléčení“. „Odborníci na rituály“ truchlení najednou byli z řad odborníků na duševní zdraví a lékaři a tento stav přetrvává i ve století jedenadvacátém. Zármutek se stal a zůstává něčím, jež by mohlo být odstraněno „přiměřenou medikací“ nebo vhodnou léčbou“ jako nakažlivá nemoc. Freud se domníval, že „práce smutku“ sleduje účel „propustit“ zesnulého, aby byl ze vztahu k němu odňat emoční vklad, emoční energie truchlícího byla uvolněna pro nové vztahy, jako by lidé mohli mít v jednom okamžiku pouze jeden jediný vztah (7, str.43-44). Bolestná ztráta není událost, která by se mohla stát pouze druhým lidem, všichni z nás potřebujeme být odborníky na zvládání, na vytváření významu smrti a zármutku, který ji následuje (7).

2 CÍL PRÁCE

Cílem mé bakalářské práce je:

1. Zdůraznit možnosti paliativní péče a rizika euthanázie jako oficiální možnosti ukončit život.
2. Zjistit, co ovlivňuje názory na euthanázii v jednotlivých věkových skupinách.

3 METODIKA

3.1 Použitá metodika

Ve své bakalářské práci jsem zvolila kvalitativní výzkum.

Metoda výzkumu: dotazování

Technika výzkumu: narativní a polořízený rozhovor (11)

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří jedenáct vybraných respondentů v jednotlivých věkových skupinách.

Rozdělení věkových skupin (21):

1. *od 20 do 25 -30 let - časná dospělost* - dva respondenti: žena 25 let a muž 23 let,
2. *od 30 do 45 let - střední dospělost* – dva respondenti: žena 44 let a muž 32 let,
3. *od 40 -45 let do zhruba 65 let - pozdní dospělost* – čtyři respondenti: ženy 46 a 61 let a muži 45 a 51 let,
4. *75 let a více - pozdní stáří* – tři respondenti: ženy 75 a 97 let a muž 80 let.

4 VÝSLEDKY

Narativní rozhovory (10)

Rozhovory byly nahrávány na diktafon vždy se souhlasem respondentů. Jednotliví respondenti byli upozorněni, že nahrávka rozhovorů bude předána společně s bakalářskou prací. Rozhovory byly uskutečňovány formou jednotlivých setkání. Nikde není uvedeno příjmení respondenta. Vzhledem k délce textu byly rozhovory zestručněny, kompletní rozhovory jsou přiloženy na CD. Přepis rozhovorů je zachován v hovorové podobě jazyka kvůli jejich autentičnosti. Tazatel je označen písmenem T a respondent písmenem R.

Časná dospělost

Respondent – 23 let

T: „Dobrý den. Sešli jsme se kvůli rozhovoru pro mou bakalářskou práci. Má bakalářská práce se zabývá bolestí, smrtí, utrpením. Mohl byste mi vyprávět váš život postupně od dětství, kdy jste se setkal s bolestí, utrpením nebo se smrtí ve vašem okolí?“

R: „Se smrtí jsem se setkal poprvé v dětství, a to při pohřbu mého strýce. Věděl jsem, že můj strýc trpěl onkologickým onemocněním, konkrétněji nádorem vlastně plic. Pro mě v těchto letech, v jedenácti letech to bylo nepředstavitelné si představit smrt. Nevěděl jsem, co to ta smrt je. Věděl jsem, že se o ní vypráví, ve všech pádech je skloňovaná, ale nedokázal jsem si představit smrt...“

T: „Myslíte si nebo pamatujete s,i jestli strýc trpěl bolestmi?“

R: „Ano, trpěl bolestmi, ukrutnými bolestmi, ale snažil se je vždycky před jaksi rodinou, když jsme ho přišli navštívit, jaksi zakrýt je. Jakože mu, jako že on nemá žádné bolesti, ale bylo vidět jaksi z mimiky, že tomu člověku opravdu není dobře. I jsme se ptali na jeho aktuální zdravotní stav, tak nám bylo řečeno, že jaksi strýcovi už jsou podány opiáty. To znamená na utišení tlumení té bolesti.“

T: „V té době asi nebyla moc známá paliativní medicína?“

R: „V té době bych teď řekl, že ta **paliativní medicína byla v počátcích. Nebyla moc známá.** Když to mohu srovnat, hospice nevznikaly, jako nebyly v té době. Ten strýc vím, že opravdu hodně trpěl a že to bylo i pro tu rodinu celkově velice náročné.“

T: „Když to vezmete z dnešního pohledu, máte určité zkušenosti – existuje na jedné straně euthanázie, která jistě víte, co znamená.“

R: „Ano.“

T: „A paliativní medicínu znáte?“

R: „Ano.“

T: „Volil byste třeba i možnost euthanázie?“

R: „Víte, ono **euthanázie je velice ošemetné téma,** dneska velice populární ve všech možných směrech a tématech různých přidružených k tomuto odvětví. **Já osobně bych euthanázii nevolil, protože je velice taková jaksi, že se dá jaksi zneužít.**“

T: „Takže i kdyby trpěl někdo váš blízký nebo i vy sám, tak byste volil jinou metodu?“

R: „Určitě bych volil jinou metodu, paliativní péči. Dneska existují různé organizace, ať už nestátní nebo neziskové. Například tady *hospic* můžu zmínit.“

T: „Máte s tím dobré zkušenosti?“

R: „Z praxe a ze svých zkušeností, poznatků mám velice kladné zkušenosti.“

T: „A váš život šel dál a potkal jste se dále se smrtí nebo bolestí, utrpením?“

R: „Můj život šel dál, potkal jsem se s bolestí při rodinné věci, a to je vlastně **moje mamka, která prodělala cévní mozkovou příhodu.** V té době jsem chodil na základní školu. Byla to velice, velice složitá situace a spoustu překážek a úskalí jsem jakoby **musel, musel překonat,** protože jsme měli rodinu, kterou bych neřekl, že se dobře, dobře zachovala. To znamená, že jsme neměli, neměl jsem dostatek, dostatek síly, neměl jsem podporu takovou jakou bych třeba potřeboval v tu dobu. Pro mě to bylo velice složitý, protože moje rodiče jsou rozvedení a já žiji s matkou. Tudíž si asi dokážete představit, v jaké situaci se člověk nacházel... **Musel jsem dospět. Byl jsem v deváté třídě, ale musel jsem předčasně dospět, jak rozumově, tak citově, po všech stránkách. Musel jsem se o sebe postarat...**“

T: „Ted' bychom se vrátili k tématu – maminka se vrátila z nemocnice domů?“

R: „Maminka byla dva až tři měsíce na neurologickém oddělení v podkrkonošské nemocnici nejmenované a po té ji převezli do pražské nemocnice na Homolce na operaci krkavic, to znamená jo (ukazoval na sobě). V tu dobu byly povodně, bylo to v roce 2002, to byly povodně. To už jaksi mě vzali na střední školu potom a pak jsem se musel o sebe nějak postarat. Po celou dobu jsem se musel o sebe nějakým způsobem postarat.“

T: „Potom se maminka vrátila domů a vy jste zase šel životem a setkal jste se s dalšími utrpeními.“

R: „Ano, šel jsem životem, ale je potřeba ještě dodat, že jsem se o tu maminku musel taky postarat. Protože maminka nebyla zdravá. ... Moje maminka tedy prodělala cévní mozkovou příhodu s tím, že má vlastně na doživotí hemiparézu, což je ochrnutí takzvaná pravostranná hemiparéza, odborněji řečeno, ochrnutí na pravou polovinu těla. Pro mě to bylo těžký a je těžký, protože vím, že ten člověk mě potřebuje zvlášť po této závažné chorobě, onemocnění. A myslím si, že kdo to nezažil, tak málokdo pochopí. Ono se dá empatizovat, ale jenom do určitý míry. Nedá se stoprocentně. Samozřejmě musím pomáhat po všech možných stránkách. Dalším impulsem nebo prvním impulsem mojím bylo vlastně, kdy jsem se setkal s tou smrtí ač paradox na hlavním nádraží, kde jsem tedy studoval střední školu, tak jsem viděl, jaksi člověka, jak leží na trati. Tak jsem takhle šel po chodníku po peronu u toho pána byla paní, která na mě zakřičela, ať mu, ať jdu pro průvodčího nebo nějakou pomoc. Pan průvodčí vyšel ze své kanceláře dopravní a pověděl, že ten člověk zemřel. Když jsem jel autobusem do školy, stalo se to tedy ráno, tak jsem začal uvažovat. Co to je vůbec ta smrt a že člověk zemřel? Jak to je možný? Dával jsem si spoustu otázek na který jsem nebyl schopný jaksi si odpovědět, protože to byly otázky, který jsou velice tabuizovaný, který ve společnosti jaksi nejsou zas tak prezentovány...“

T: „Nad druhým setkáním se smrtí jste se začal zabývat i vlastní smrtí nebo začal jste o ní uvažovat?“

R: „Postupně jsem se jaksi dobral i ke své vlastní smrti. Nejdříve jsem se snažil zjistit z různých informačních zdrojů, ať už to byly internetové zdroje nebo knihy, učebnice zabývající se jaksi tou smrtí. A postupně jsem se dobíral až jaksi k sobě.“

T: „Takže jste si uvědomil, že jednoho dne i vám se něco takového přihodí?“

R: „Ano, může se stát. Že tady nebudu věčně a to je podle mě potřeba si i uvědomit.“

T: „Změnilo to váš život? Váš žebříček hodnot?“

R: „Určitě to změnilo můj žebříček hodnot a to je v tom, že je člověk, by se neměl hnát jaksi tak ve stresu rychle za něčím. Měl by si vážit svých, své rodiny, svého okolí, příbuzných i sám sebe. Přineslo mně to, když tedy jaksi jsem naživu, dělat lidem dobro, pomáhat jim, být užitečný...“

T: „Říkal jste, že jste pracoval nějakou dobu v hospici. Mohl byste mi říct, jak jste se vůbec k této práci dostal a co vám to přineslo? Myslím psychicky, ohledně pacientů a vlastně jste se tam musel setkat i s umíráním a se smrtí.“

R: „První jaksi střetnutí nebo seznámení s hospicem bylo v rámci středoškolského vzdělání, střední školy, kdy jsme měli exkurzi po různých pracovištích. Jedno z pracovišť byl právě hospic. Když jsme tam přišli, tak to na mě působilo dojmem velice dobrým.... Poté, když nás naše jaksi pracovnice sestra zdravotní, která tam pracovala a zabývala se jaksi praxí a stážemi, zavedla nás do místnosti posledního rozloučení, kde ležela žena. V tu chvíli se mně, už jenom představa, že tam budu vykonávat odbornou praxi, se mně nedělalo dobře. Bylo mně mdlo, viděl jsem své kolegyně, spolužačky z oboru, jak pláčou, a v tu chvíli jsou opravdu nepopsatelné zážitky, pocity, smíšené pocity jsem měl. Z důvodu nedozrání bych řekl sám sebe, jsem tuto praxi, co jsem měl odchodit na tomto pracovišti, zrušil.“

T: „Ale vím, jak jste řekl, pracoval jste v hospicích, kde vás to naplňovalo. Kdy vlastně nastala tato změna?“

R: „Řekl bych, že tato změna nastala, když se stala, když se mně stala v rodině jaksi problém s onemocněním mojí maminky. Zpětně jsem si uvědomil pak, když jsem se opět vrátil k těm hospicům, že je potřeba lidem pomáhat a chtěl jsem si vyzkoušet, jestli jsem už dozrál, jak po psychický, po psychický prostě stránce, jestli to zvládnu. To byl jeden z hlavních důvodů.“

T: „Takže jste si sehnal pracovní místo nebo nějakou stáž v hospici a co se stalo? Chtěl jste opět utéct nebo nastala změna?“

R: „Informoval jsem koordinátora zabývajícím se praxí a stážemi v daném hospici nejmenovaném, kontaktoval jsem ho, že tedy bych chtěl nebo měl zájem o praxi na tu a na tu dobu a šel jsem do toho. Už jsem věděl, o čem ten hospic je, čím se zabývá a chtěl jsem vyzkoušet, jestli jsem dozrál do takové míry, abych tuto práci mohl vykonávat. Nastoupil jsem na pozici ošetřovatele, částečný úvazek sociálního pracovníka, a ze začátku to bylo pro mě drobet těžké, protože přece jenom není to jako každé oddělení, je to hospic, který je specifický. Postupně jsem se už jaksí adaptoval do toho prostředí a setkával jsem se zejména s onkologickými onemocněními jednotlivých pacientů a byl jsem i umírání přítomen, kdy tedy člověk odcházel.“

T: „Bylo to pro vás těžké?“

R: „Částečně bylo, protože záleželo, jak ten klient nebo pacient tam byl dlouho. ...Vznikaly tam různé rodinné vztahy, přátelský, vyprávěli mi příběhy o svém životě, že byli hloupí, že mysleli sami na sebe, že dávali mně rady do života, ať takovej nejsem, ať udělám svět lepší. To jsou nezapomenutelné příběhy a zážitky.“

T: „Asi jste si od toho hodně odnesl.“

R: „Určitě ano, a pokud člověk chce a má zájem, tak bych doporučil každému aspoň na týden si vyzkoušet práci v hospicích. Není to o tom jenom umírání, hraje tam spoustu důležitých rolí a faktorů.“

T: „Chtěl byste se dále paliativní péčí zabývat i v budoucnu? Našel jste tam smysl svého života?“

R: „Do budoucna určitě bych se chtěl paliativní hospicovou péčí zabývat, jelikož jsem absolvoval několik stáží i pracovních pozic a naplňuje mě to po všech stránkách.“

T: „Děkuji vám za rozhovor a za váš čas, který jste mi věnoval.“

Tabulka 1 – respondent 23 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Maminčina cévní mozková příhoda – hemiparéza. • Smrt cizího člověka na trati. • První setkání s hospicem – osobní nezralost..
Volil by respondent paliativní péči?	• Ano, ze své praxe má velice kladné zkušenosti. Každému doporučuje stáž v hospici. V budoucnu se chce věnovat paliativní péči, naplňuje ho to.
Volil by respondent euthanázii?	• Ne, dala by se zneužít.
Stigma	• Nemoc matky způsobila předčasné dospění, výčitky, že neuměl pomoci. Uvědomuje si, že se matka bez cizí pomoci neobejde. • Uvažování o smrti, dobrání se ke své vlastní. • Dělat lidem dobro, pomáhat jim, být užitečný.. • Další zkušenosti s hospici – změna názoru – naplnění, doprovázení umírajících..

Tabulka 1 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondentka – 25 let

T: „Dobrý den, dnes jsme se setkaly ohledně rozhovoru kvůli mé bakalářské práci. Náš rozhovor by se měl zaměřit na bolest, utrpení a smrt. Mohla byste o tom mi něco chronologicky říct?“

R: „Tak se smrtí jsem se setkala, dá se říct velice, ojediněle v mládí, protože jsem měla rodiče, který nás ode všeho prostě nějak tak jakoby stranili, co se týče smrti, utrpení. Jsme byli tak jakoby by se dalo říct v oblacích, my jsme o ničem nevěděli. Nejvíce jsem začala smrt, takovýto vnímat, až když jsem začala pracovat. To bylo po střední škole, kdy jsem nastoupila v sedmnácti letech do nemocnice. Jsem zdravotní sestra a začala jsem pracovat na normálním oddělení, na interně ... No a pak jsem poznala v kostele, chodím do kostela, tak jsem ju poznala, hrozně hodnou paní, bylo jí osmdesát čtyři let a mně bylo v té době dvacet, dvacet let. No tak nějak, dvacet let. ... Začala být moje

adoptivní babička, milovala jsem ji. ... To prostě člověk cítí, jak ty dvě osoby, jsou spřízněné a mají se rády. My jsme spolu jezdily na výlety, pekla mi a já jsem se o ní starala přes prášky, jelikož jsem dělala v nemocnici. Tak když něco potřebovala zařídit, léky a to, takže jsem jí to všechno zařídila a ona nemusela nikam. To prostě bylo takový to spřízněnost duše. A ještě jsme den předtím seděly, daly si jsme si večeri a druhý den mi, měla jsem od ní zmeškané hovory a už jsem se jí nedovolala a pak už mi volala její dcera, že leží v nemocnici po operaci. Tak najednou se mi rozbušilo hrozně srdce, že jsem se lekla, prostě milovanéj člověk leží v nemocnici po operaci a tak jsem letěla, že to bylo o patro vejš oddělení, kde ležela, a tak jsem s ní ještě mluvila a jediné, co její prostě bylo, že jí chybí ručník nebo to. Říkám: „Babi to přece nebudeš řešit ručník, to ti všechno přinesu.“ Ještě jsme žertovaly a já jsem, já jsem odešla a mluvila jsem s doktorem, jelikož se tam všichni známe a jsem sestřička, mi říká, s babičkou to nevypadá dobře. A já říkám, jak nevypadá dobře, vždyť vypadá dobře jako, že jsme teď žertovaly a on že to nevypadá dobře, že byla na operaci a že má černý střevo a už to nešlo zoperovat a prostě, že umře. A já, jak umře, vždyť se mnou teď povídá a on že jestli někoho má, že by jsme... Já jsem mu vysvětlila náš vztah, že nejsem její pravá vnučka a on jakože to, že mám někoho vědět. A já jsem přišla dolů na oddělení, že jsem sloužila noční směnu a já jsem vůbec nedokázala pochopit, jak může umřít, když se mnou se baví, i když on mi to vysvětlil, že má černý střevo, že to prostě nešlo zoperovat, ale prostě mně to furt nedocházelo. Až pak, když ani jsem tam se přiznám už nešla nahoru a já u té služby, kdy včera jsme večerely spolu, ještě jsem s ní mluvila, tak jsem úplně na tom monitoru viděla, jak prostě ten milovaný člověk se zastavuje a prostě až tak, že prostě opravdu zemřela, jo. Takže i v té práci, prostě, no, jsem začala brečet a to pro mě bylo to nejhorší asi, co jsem zažila, a musím přiznat, že co jsem zažila ve svém životě. Jo, protože to byl někdo, koho jsem měla ráda a umřela mi, by se dalo říct v přímém přenosu. Když jsem viděla babičku, která tam prostě leží a je plná, vždycky byla plná vitality, prostě nechtěla umřít, prostě taková to a ona se najednou zastavuje a nakonec zástava, vidíte rovnou čáru. Tak to prostě to bylo to nejhorší, co se mi kdy stalo. Takže ovlivnilo to velice můj život, protože a najednou přišla samota. Hrozně mi chyběla v kostele, doma a prostě začala jsem přemýšlet,

kdy jsem se poprvé začala potýkat se smrtí nebo kdy jsem si uvědomila, že ta smrt je nebo že je to ovlivní nebo že to ovlivní i moje blízké ta smrt, ta ztráta. A teď když zemřela ta babička, tak postupem času jsem si uvědomila, že se to klidně může stát i mně. Já jezdím po světě, že se může zříti třeba letadlo, havarovat autobus, a že klidně já můžu umřít. To jsem si taky uvědomila, když mi umřela ta kámoška, s kterou jsme chodily na střední škole, jsme chodily prostě venkem, furt jsme chodily někam, byla to moje nejlepší kamarádka a já jsem byla tady už v práci a najednou jsem se koukala na zprávy a tam ukazovali, že někde hořelo a já jsem si vůbec neuvědomila kde. A oni ukázali, že ona umřela. Musím říct, že jsem se prostě složila, že byla dvacetiletá holka v té době a byla, jak jsme chodily do míst, kde já jsem s ní chodila a já jsem viděla, jak umřela. A přísahám, že za pár měsíců jsem si takhle ležela a měla jsem, měla jsem postel vedle okna, kde byla záclona, a já jsem nechala hořet svíčku. A mně ve snu, nikdy se mi po té události, co jsem viděla v televizi nezdál o ní žádný sen. A ona v tom snu mi ta Martina říká, Lucko, Lucko. Přísahám, já jsem vstala a mně hořela ta záclona, protože chytla od té svíčky. A já jsem v té chvíli začala brečet a uvědomila jsem si, že prostě to není ta smrt, není něco, co se dotýká někoho jiného, že se to může dotýkat i mě. Furt se modlím za to, aby v té chvíli, když to přijde, abych nebyla sama, abych měla toho partnera, ty děti, kde já bych ten svůj žal, smutek ze ztráty rodičů mohla prostě s nima prožít, abych se měla komu svěřit a že prostě беру to, že je to součást života, že je to prostě něco, co člověk přijde. Hodněkrát jsem přemýšlela nad tím, kdyby přišla ta smrt, jako jestli mám mít strach a musím říct, že bojím se, jako taky jo, že nevím, co přijde. Ale jelikož jsem věřící, hodně mi pomáhá v to, že prostě uvidím Boha a já jsem najednou, to vám nedokážu vysvětlit, prostě jsem šťastná. ...“

T: „Chtěla bych se zeptat, zda přicházíte ve své profesi s těžce nemocnými pacienty do styku, a pokud ano, zda byste volila mezi euthanázií či paliativní medicínou?“

R: „Tak do styku přijdu, protože pracuji na jednotce intenzivní péče a většinou máme případy, kdy jsou v ohrožení života. Takže jsou velice těžce nemocní a taky pracuji v domácí péči, kde mám těžce nemocné pacienty, o který pečujeme v domácím prostředí. A jelikož jsem říkala, že se to ve mně trochu pere, že jak jsem věřící a mám

trošku na to jiný náhled, ale jsem taky zdravotní sestra, která prostě je vzdělaná ve zdravotnictví, prostě musí respektovat i to, to prostě taky respektuju, ale nemocnice a taky domácí péče, to se taky trošku pere, ale musím říct za sebe, že bych třeba volila teda spíš tu paliativní péči, i když co se týče euthanázie, nemám úplně vyhraněný názor, protože s tou bolestí se potýkám dennodenně, ale i když sama za sebe musím říct, že bych ji neprovedla sama, abych já prostě nějakým způsobem ukončila život, ale zase nejsem úplně proti, a spíš třeba ta euthanázie v té nemocnici a v domácím prostředí určitě kdyby to šlo to, že má ten pacient zázemí doma, v domácím prostředí může být, tak určitě bych tu paliativní péči volila.“

T: „Chtěla bych se vás zeptat, kdyby se to týkalo někoho z vašich blízkých a třeba i vás prosil o euthanázii, zprostředkovala byste mu ji? Dneska je například legalizovaná v Holandsku, ve Švýcarsku.“

R: „Kdyby se to týkalo mojich blízkých, tak já vím, že bych pro toho člověka, kdyby to byl můj blízký, udělala první poslední. Rozhodně bych udělala všechny možnosti, který by byly dostupný, aby to bylo, prostě, aby to všechno zvládnul, jo, co se týče, všechno možný, ale kdyby i přesto na tom trval, jo, že chce a chce a chce, tak asi by ve mně se odehrál velkej boj, ale kdyby to třeba byl manžel a vím, že bych pro něho udělala všechno ..., kdyby to byl manžel tak teď dneska, když to teď provádíme, tak si myslím, že jo, že zprostředkovala. ... Ale musím říct, že bychom museli využít všechny prostředky, všechny prostě, že bych mu prostě se snažila mu to vymluvit, snažila bych prostě kontakt s knězem nebo i psychologa nebo prostě všechno, s dětma.“

T: „Asi i tu paliativní medicínu?“

R: „I paliativní medicínu, prostě všechno říkám, co bych mohla, všechno bych pro toho manžela udělala. A jestli by mi i přesto všechno prosil, chytnul mě za ruku, po těch třeba dvaceti letech manželství a chytnul mě za ruku a díval se mi do očí a prosím tě, slituj se nade mnou, tak teď mám jakoby z toho pohledu milující ženy, která ho miluje nade vše, tak asi jo. Kdyby mě opravdu i přes to všechno prosil.“

T: „Děkuji vám moc za váš čas i za váš rozhovor.“

R: „Já taky děkuji.“

Tabulka 2 – respondentka 25 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Úmrtí „adoptivní“ babičky • Smrt kamarádky
Volila by respondentka paliativní péči?	• Ano, spíše ano. Pro těžce nemocné v domácím prostředí (zázemí pacienta) i pro své nejbližší.
Volila by respondentka euthanázii?	• Nemá vyhraněný názor, pere se to v ní. • Spíše pro těžce nemocné v nemocnici. • Pro své nejbližší až po vyčerpání všech možností, vyplnění prosby.
Stigma	• Uvědomění si vlastní smrti. • Potřeba partnera. • Víra.

Tabulka 2 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Střední dospělost

Respondent – 32 let

T: „Dobrý den. Setkali jsme se ohledně mé bakalářské práce, budeme dělat rozhovor o vašem životě kolem smrti, umírání a utrpení. Mohl byste začít chronologicky od svého dětství vyprávět o tomto tématu?“

R: „... Vlastně jsem začal v osmnácti letech se, setkávat se se smrtí, s utrpením díky mojí práci, kterou jsem dělal. Bylo to od těch osmnácti do třiceti let, kdy jsem dnes a denně, dnes a denně se setkával s lidma, který trpěli nebo umírali pomalu nebo i ta smrt vlastně přicházela, taky mě dost překvapila několikrát a hodněkrát. A dyž bych to vzal, tak moje první setkání se smrtí bylo asi tak v těch osmnácti letech přímo, kdy vlastně mi někdo umřel pod rukama. Kdy jsem mu nedokázal pomoci.“

T: „Jak to na vás působilo?“

R: „Hmm, v té době už jsem to hodně vnímal a vlastně byla to práce, kterou jsem miloval, takže jsem vlastně to musel jakoby překonat, abych tu práci mohl dál dělat. ... Asi když to vezmu z té mojí práce, tak bych viděl jako nejhorší, co jsem kdy zažil, co mě

ovlivnilo asi na celý život, byly děti. U dětí to nikdy nikdo nečekal, protože jsou to mladý krásný nádherný bytosti, člověk by za ně dejchal. Ale to bylo vlastně poprvý, poprvý to dítě vlastně, to bylo asi to nejhorší, no co jsem zažil. Jednou, prostě poprvý to dítě a nikdy jsem to nerozdejchal. Nikdy jsem se nedokázal už soustředit na to a dneska mám svoje děti, svoje dítě a mám o něj obrovské strach, ale díky tomu, že se člověk setkal s tou smrtí u těch dětí nebo u zraněných dětí. U dětí bylo horší, že byly vlastně zraněný, člověk jim pomohl a pomohl tomu dítěti a to dítě to přežilo a bylo zase dál dobrý, ale pak když nebylo to dítě, že jo, tak to nechalo velký šrámy, velký šrámy na duši. Pak v mém osobním životě vlastně úmrtí bylo, co mě teda hodně, hodně moc jakoby ovlivnilo, byl můj otec, kterej byl teda moc nemocnej, dost těžce, ale žil vlastně jak to dovolovalo tělo. Tak si nějak mohl žít, tak žil a žil docela v pohodě a vlastně pak přišlo to náhlý úmrtí, že byl v nemocnici čtrnáct dní, pak se z toho dostal, už byl dobřej, už byl v pohodě, začal jíst. Byl doma, no a pak vlastně to byla další věc, že jsem jakoby v noci, že jo, večer, večer, ano, ano, přesně večer předtím, než odešel, tak jsem, jsme se tak nějak tak rozloučili, i když člověk nechtěl nebo nečekal, jo, ale nějak jsme se dokázali rozloučit. A smíření, velký smíření s osudem, životem, ale přišlo to samo a bylo to, bylo to takový jiný, jinej ten večer. Nikdy na něj nezapomenu. Bylo to takový setkání, poslední setkání. No a v noci jsem, v noci se mamka vzbudila a-a-a to už táta odcházel. Vlastně umřel mi pod rukama, a taky dlouho a vlastně svým způsobem do dneška jsem se s tím nesrovnal. Že jsem pomáhal lidem a nedokázal jsem pomoci nikomu mému, vlastnímu. Nedokázal, neuměl jsem to nebo ne neuměl, nešlo to. Bylo to tak rychlý, že i přes tu snahu, kterou jsem měl, snažil jsem se mu pomoci, zachránit ho, tak jsem to prostě nedokázal. ... Další říkám, další ještě vlastně mě taky ovlivnilo, to bylo něco předtím, ještě vlastně rok předtím než odešel můj otec, ani ne tři čtvrtě roku, tak moje bývalá přítelkyně, ta vlastně měla maminku, která byla v posledním stádiu karcinomu, kdy rok umírala. Rok odcházela, rok jsme se loučili, rok jsem ji připravoval na to, že odejde, ale hlavně její rodinu. To bylo to nejhorší, připravit na to, že tam nebude. Nevím teď, zejtra, za měsíc, rok, ale pomaloučku je připravovat, že odejde. Takže vlastně jsme s ní strávili mraky času, aby ona pochopila, ta její dcera vlastně, obě její dcery. V té době jí bylo dvacet, druhéj

bylo jedenáct, tak aby pochopily, co se vlastně děje, co bude následovat. ... A doprovázeli jsme ji vlastně k tomu konci, že jsme s ní strávili hodně času. Hodně moc, což v tej době vůbec ani jedna holka, vlastně ani jedna nepochopila proč. Proč jsme s ní tam odpočívali, proč jsme s ní leželi v posteli, proč jsme si hodiny a hodiny povídali, místo, abychom šli ven, někam do přírody, do města, do kina, tak jsme prostě s ní zůstali, zůstali v posteli a povídali jsem si o věcech, který nikdy nikomu neřekla a který jsem vycítil, že potřebuje ze sebe dostat, aby došlo k tomu smíření té duše. ... Takže tam, tam to bylo takový hodně hezký, že jsem pochopil vlastně i to, ten doprovod toho nemocného člověka na ten onen svět. Doprovodit ho až do konce. Nenechat ho samotného někde, kde by se bála, nebo ale zbytečně, aby netrpěla. Aby ten člověk nikdy netrpěl, až když pak odejde. Proto dneska vlastně i ty léky a vlastně na bolest a na uklidnění vidím jako velmi přínosnou věc, aby ten člověk netrpěl a nebolelo ho nic a měl krásný sny, protože je to všechno jenom o těch snech a o tom odchodu.“

T: „Chtěla bych se vás zeptat, když jste se tolika let setkával se smrtí, svojí vlastní smrtelnost jste si uvědomoval? Dokázal představit?“

R: „Ale jo, tak moje vlastní smrtelnost, určitě jo, určitě jo. Všichni jsme smrtelný, i já jsem smrtelný, ale abych řekl pravdu, když se nad tím zamyslím, tak se nebojím vlastní smrti, protože jsem doprovázel na smrt, jsem rád za to, ale bojím se vlastně smrti svých blízkých. Nevím, jak na to já budu reagovat a vlastně okolí na ten odchod těch dotyčných, který člověk miluje nade všechno na světě. A vzal bych to vlastně i od zvířat, který mám, třeba psa mám, kterej nevím, co bude, až odejde, a občas i ta myšlenka mě napadá, že co bude, až odejde. Jestli ten pes koho, jako že to bude bolet, to je jasný, ale srovnat se s tím, že odejde, a kdyby odešla moje maminka nebo kdokoliv z mé rodiny, tak mi to bude vadit, i když vím, že došli smíření, je už to prostě nebolí. Ale většinou to bolí lidi kolem, kolem toho člověka, kterej ten člověk je miluje. Vlastní smrtelnost je prostě daná, jsme všichni smrtelní, jestli odejdem teď nebo za rok, za pět let, za deset let, tak pořád na konci je zase jenom ten konec.“

T: „Chtěla bych se vás zeptat, když jste viděl hodně utrpení kolem sebe, zda byste někdy i pro své blízké nebo sám i pro sebe volil euthanázii nebo byste radši volil paliativní péči?“

R: „Paliativní péči, no, viděl bych to při opravdu při smyslu, jak bych to řek. Když vidím, když vidíte utrpení někoho, kdy víte, že ten člověk odchází a loučí se a vlastně nechce, bolí ho to. **Lidský utrpení a bolest je něco neskutečného, nepředstavitelného a dokat' to člověk nezažije, tak to nepochopí. Tak bych asi určitě tu euthanázii. Ta euthanázie je vysvobození, zproštění, zproštění bolesti, neštěstí a vlastně nejenom pro toho člověka, kterej umírá, kterej je nemocnej... Říkám: „Euthanázie je pro ty, kdo je nemocnej, kdo trpí, trpí a nemůže odejít z toho světa.“** Prostě má všechno špatně, říkáme, v těle. Říkám má karcinom, karcinom ať je to děložního hrdla, ať je to, ať je to vlastně střev, žaludku, ..., už je to tak rozsetý po celým těle, kdy to zasahuje vlastně mozkový, mozkový funkce a ten člověk vlastně už ne sám za sebe jakoby nemůže se bojovat, on už sám nebude bojovat, on bude žít, tak jak žije, živořit, ne žít, ale živořit, to není o žití. **Bude ho to bolet a budete se na něj dívat, jak trpí, jak ho to strašně bolí, a chcete mu povolit, chcete mu ulevit, protože každá úleva je pro něj, jako pro vás, ne pro něj, ale pro vás je taky úleva, když jemu se uleví, tak se vždycky tomu blízkému, i vám se musí ulevit. Takže u té euthanázie bych asi volil u sebe určitě, kdybych opravdu byl nevyléčitelný a vlastně řekněme po těch lécích, který do vás dávají, tak člověk, už si to ani neuvědomuje, že odchází, zdají se mu krásný sny, to vím určitě.** To mám vyzkoušený z vlastního života. Krásný sny, nic ho nebolí díky lécům, ale zklidňujícím ať jsou to náplasti, ať jsou to injekce, tak je to pořád lepší, než, než, **je lepší ta euthanázie,** než toho člověka, i když ho držet v krásných snech, ale to utrpení, který kolem něj je, utrápí další a další lidi, který se kvůli tomu trápí. ... Když dojde ke smíření s tím dotyčným, který umírá, tak mu to odpustíte, že odejde. Jo vy mu odpustíte vlastní smrt, jeho vlastní smrt. Řekněme zase druhá věc je, **že jakým způsobem, kdo o tom rozhodne o té euthanázii. Aby to nebylo nezneužitelný, protože jsme lidi, jenom lidi a lidi by toho mohli samozřejmě zneužít, což je špatně.** Takže nebejt to na pěti lidech, nebejt to na dvou lidech, ale být to na deseti lidech, ale **fundovaných lidech, který tomu rozumí, který ví, která bije, který ví, že je ten**

člověk opravdu nevyléčitelný a že umírá. proč ho trápit dalších půl roku na moriu, na dolzinu. ...“

T: „Děkuji vám za rozhovor a za váš čas.“

R: „Jo, nemáte zač.“

Tabulka 3 – respondent 32 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Setkávání se smrtí, zejména u dětí při výkonu své profese. • Umírání matky své přítelkyně. • Umírání otce.
Volil by respondent paliativní péči?	• Léky na bolest vidí jako velmi přínosnou věc, aby lidé netrpěli, aby tato léčba měla smysl.
Volil by respondent euthanázii?	• Ano, pro lidi, kteří trpí a nemohou odejít ze světa. • Zdůrazňuje její možné zneužití.
Stigma	• Obrovský strach o vlastní dítě. • Důležitost doprovázení umírajícího a příprava blízkých lidí na odchod. • Bezmoc při pomoci blízkému člověku. • Důležitost smíření se smrtí. • Láska ke svým blízkým.

Tabulka 3 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondentka – 44 let

T: „Dobrý den. Moje bakalářská práce se vztahuje k euthanázii, takže náš hovor by se měl vést směrem kolem smrti, bolesti, utrpení. Chtěla bych se vás zeptat, zda jste v dětství se s podobnými tématy setkala, či nikoliv, jak to na vás působilo?“

R: „... se přihodila mozková příhoda dědovi a ochrnl na pravou stranu a vlastně jeden den jsme za ním byli a byl úplně v pořádku a další den už ležel v nemocnici a byl úplně bezmocný. ... Takže díky jeho houževnatosti posléze dokázal zase se stát trochu

hybným, ale samozřejmě ta pravá strana nebyla nikdy jako předtím. Musel se jakoby přeučit nalevo a trochu to na něm bylo přece jenom znát. Trochu se mu jakoby změnila povaha. ... Časem se to upravilo, ale pak, to vlastně mi bylo deset let, a pak jsem se dlouhou dobu v rodině s žádnou smrtí nesetkala. Až zase jeden **takový šok byl asi ve dvaceti letech, kdy zemřel můj spolužák** ze základní i střední školy, a to naprosto náhle. Snad se jednalo o nějaký nádor, který se projevil prostě rychle, než se s tím stačilo něco dělat. On tenkrát studoval vojenskou medicínu, takže asi ty možnosti by bývaly byly, kdyby se něco bližšího vědělo. Byla jsem mu tenkrát na pohřbu,... Tenkrát ta zpráva se ke mně dostala, že jsem náhodou šla kolem bytové jednotky, kde viselo parte. Takže to byl **takový docela šok, když najednou člověk tam viděl jaksi v černě orámovaném obdélníčku, u kterého jsem měla předtím pocit, že se týká jenom teda nějakých sedmdesátníků. Tak vlastně jméno spolužáka, to znamená vrstevníka, a kdy člověku začlo docházet, že i on by se mohl ocitnout v nějaké takovéhle situaci...**“

T: „Začala jste mluvit o své babičce, že u ní propuklo onkologické onemocnění. Mohla byste trošinku blíže?“

R: „**Babička** byla taková hodně vitální, vlastně celý život. Takže ona, toto onemocnění u ní probíhalo snad tři nebo čtyři roky a **podstoupila všechno léčení**. Takže v rámci možností to bylo o něco lepší vždycky čas od času, **ale potom později také po té operaci, že se jednalo o tlusté střevo** nebo nějaké takové záležitosti. Takže patřičné operace podstoupila, ale potom, jak už byla taky ještě trochu starší...“

T: „Jestli se můžu zeptat, měla i vývod?“

R: „Měla ho, ale jenom přechodně. Já si dlouho myslela, že ho měla na stálo. Z toho jsem byla hodně špatná, ale pak jsem se dozvěděla, že to bylo jenom díky té operaci, a že by ho pořád neměla. To mě jako hodně, hodně mně to bylo líto, protože pro ni to byla taková ta nepříjemná věc. I když teda ho neměla natrvalo, ale stejně. No a jak postupovala vlastně ta chemoterapie, tak jí bylo vždycky z toho dost špatně ... Dokonce vlastně nevěděla nebo nevěděla, jí vlastně lékaři neřekli, že se jedná o tohleto onemocnění, ale nějaká **její sousedka právě ji o tom zpravila. Jako říkala, no ty máš rakovinu**. Babička jí říkala, no tak bych nebyla první ani poslední a nějak si z toho hlavu nedělala. Prostě to přijala. No, co se dá dělat, každý něco máme ...,

ale pak právě po těch chemoterapiích, pak jí bylo vždycky docela hodně špatně a mám pocit, že už pak jakoby rezignovala, a že už byla taková slabá a že už neměla sílu dál prostě pokračovat jaksi v životě.“

T: „Měla bolesti, myslíte?“

R: „No nějaké taky myslím, že i nějaké bolesti měla, ale ona už taková byla. Ona si nikdy nestěžovala.“

T: „V té době ještě u nás neexistoval hospic?“

R: „Ne, neexistoval. No, ale ono by myslím si, že v tomhle případě, že bysme to možná i zvládli, protože děda, o kterého se starala, tak ten umřel, v tom asi tři čtvrtě roku před ní. Takže to ještě jakoby a myslím, že i to jí docela drželo, že se vlastně starala o dědu, který na tom nebyl tak jako ona, ale zase on byl prostě takový.už byl takovej někdy mrzutější, tak babička se o něj docela celkově starala, tak to nebyla úplně jednoduchá věc...“

T: „Dokázala byste si představit, že byste jí chtěla nějakým způsobem pomoci, kdyby trpěla daleko většími bolestmi?“

R: „Tak asi by si člověk říkal, že by se to mohlo zvládnout nějakými, nechci říct přímo opiáty, ale nějakým tlumením bolesti, když jsou to bolesti, snad se dají trochu nějak tišit. Takže spíš a taky tím, že ona byla taková životaschopná, Tak si člověk nebyl nikdy jistý, že se to nějak neobráť.“

T: „Takže jako o urychlení?“

R: „V tomhle případě u ní bych o tom nepřemýšlela. Samozřejmě asi záleží zase na případu, kdyby to byl někdo nějak jako zoufalý, třeba jako křičel bolestí, si nedokážu představit, prosil by člověka, aby ho zbavil bolesti.“

T: „Byla byste schopná vycestovat za tím, kdo dneska za peníze uskutečňuje euthanázii? Protože u nás není legalizována, ale v některých státech jako je Švýcarsko, Holandsko, kam jezdí nemocní jako turisté a zpět už se nevrací.“

R: „Ted' mám pocit, že ne. Je mi čtyřicet pět, bude mi v létě čtyřicet pět, ale to je trochu jiná situace. Nevím, myslím si, že ne, že bych si vždycky říkala, že třeba se nějak ta věc může obrátit, ale jedna taková, kdy si dokážu představit, že bych podlehla zoufalství, a je tedy, kdybych přišla o zrak. To považuju za takovou jako, asi by se s tím člověk

nějak dokázal žít, ale je to pro mě celoživotní strašidlo, protože druhá babička, přestože to není dědičné, jak jsem se dozvěděla. Ta druhá babička měla, o té jsem ještě nemluvila, a přesto tam došlo k náhlé smrti. Udělal se jí na oku, poblíž oka, zkrátka se jí udělal nádor. Takže babičce se udělal na oku sice opouzdřený nádor, ale bohužel při vyjmutí bylo potřeba teda ho vzít i s okem. Takže babička měla potom oční protézu na tom oku zase vlastně to byl typ, obě babičky byly takové ty typy, že si nestěžovaly a dokázaly žít s tím, co měly zrovna k dispozici. ... Samozřejmě jsem ne, že bych se bála babičky, protože má skleněné oko, to ne, ale nedělalo mi úplně dobře, když si babička to musela třeba nějak čistit nebo s tím nějak pracovat. Když jsem viděla, že si ho na noc vyndává nebo takhle a bála jsem se, protože oči považuju jako za jeden ze smyslů pro mě zásadních. Tak jsem se bála, aby se to ještě nestalo někomu jinému v rodině. ... Protože neměla periferní vidění z jedné strany a přecházela na zelenou přes přechod a srazil ji mladý hoch na motocyklu. Babička zemřela asi za čtrnáct dní po té nehodě. ... Ještě vlastně jsem mluvila o smrti babičky s dědou a pak i další babičky. Tak v té době, když mi bylo kolem dvaceti jsem měla názor, že by pohřby neměly být, že všichni jsou úplně vyřízeni z úmrtí, trochu nepatrně pookřejou, nastane pohřeb a všechno znova. Tak prostě se mi zdálo, že to je trápení, a že by vůbec nic takového nemělo být a potom teda se stalo, že nejdřív umřel děda a nepřál si pohřeb. Pak umřela babička. ..., ale babička přesto sama nechtěla také mít obřad. Trošku jsem si pak i říkala jestli, to neudělala kvůli nám, že si myslela, že třeba to bude lepší.“

T: „A jak vy sama jste to prožívala?“

R: „No, nebylo to lepší. Já jsem si myslela, že to bude ta lepší varianta, ale ukázalo se, že schází prostě konec, že jako kdyby člověk zůstal tři čtvrtě cesty a něco se nedořešilo. Prostě ten obřad by byl býval potřeba, aby teda člověk s babičkou se nějakým způsobem rozloučil.“

T: „To vám bylo kolik let?“

R: „To už mi bylo dost, už mi bylo dvacet osm a předchozí babička zemřela před pěti lety a ta měla, protože byla katolička. Takže si přála církevní pohřeb a ten obřad se skutečně konal. ... Pohřeb proběhl a bylo to i s takovým tím setkáním příbuzných, které potom přejde v rodinné vzpomínání, což dřív asi mívalo to svoje opodstatnění. A je to

takové úplné rozloučení i s tím, že se na člověka vzpomíná v těch lepších chvílích a není to takový ten smutný konec. Jaksi se něco přihodilo, babička není a nic dál už nenásleduje, jenom cesty na pohřeb a vzpomínání při různých příležitostech, které člověk vlastně provádí i teď a není to vždycky jenom na hřbitově. **Takže u té druhé babičky zkrátka ta tečka byla nějak zapotřebí, protože něco chybělo. ...** Takže zatím jsem měla v životě docela štěstí, protože s nějakým větším utrpením jsem se nesetkala, když už smrt přišla. Kromě nějakých těch náhlých, byla taková přirozená a očekávaná a pro ty umírající ne zrovna smrt milosrdná, ale nijak po zdravotní stránce, nijak plná utrpení, ale spíš vedoucí onemocnění, zeslábnutí a postupnému ubývání sil a jaksi tím ukončení života.“

T: „Já vám děkuji za rozhovor a za váš čas. Děkuji.“

R: „Rádo se stalo, není zač.“.

Tabulka 4 – respondentka 44 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Úmrtí spolužáka ve 20 letech. • Babička měla opouzdřený nádor u oka , který musel být odstraněn i s okem. • Další babička měla rakovinu tlustého střeva. • Dědeček prodělal cévní mozkovou příhodu. • Pohřeb dědečka a babičky se nekonal.
Volila by respondentka paliativní péči?	• Ano, věří, že se dá bolest zvládnout tisíci prostředky.
Volila by respondentka euthanázii?	• Momentálně má pocit, že ne. Vždy se situace nemocného může zvrátit k lepšímu.
Stigma	• Uvědomění si vlastní smrtelnosti ve 20 letech. • Obava o svůj zrak a zrak svých blízkých. • Důležitost pohřbu – chybějící tečka za životem.

Tabulka 4 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Pozdní dospělost

Respondent – 45 let

T: „Dobrý den. Sešli jsme se ohledně mé bakalářské práce, která se týká smrti, bolesti, utrpení, nemoci. Mohl byste mi prosím začít vyprávět o svém životě?“

R: „.... dneska nemám rodiče ani jednoho, ani otce, ani maminku. Takže to mi nebylo vlastně ani osmnáct let a přijel jsem z práce, ze zaměstnání. Už mi bylo docela divný, že jsou vrátka doma otevřený, byt otevřený. Tak jsem šel domů a **tatík můj ležel na zemi. Přitom ještě den předtím jsme spolu mluvili a ráno jsme se rozloučili a bylo mu pětapadesát let, přišel domů, padnul, infarkt.** Takže jsem přiběhl, za chvíli přijel lékař, zkoušeli jsme ho ještě oživovat, resuscitovat. Dokonce jsme ho odvezli do nemocnice, ale už jsme mu nepomohli. A to mi nebylo vlastně ani těch osmnáct. **To byl první velikej šok, skutečněj.** Tím spíš, že jsem ho ještě potom oblíkal v márnici vlastně do šatů. Mám dodnes před očima, dodnes to vidím. No takže to, to bylo docela první takový drastický osobní vlastně to vlastní setkání se smrtí, navíc to bylo v době, kdy jsem na to vůbec nebyl připravený, do té doby jsem si vůbec neuvědomoval něco takovýho, že by mohl někdo z těch rodičů odejít a musím i říct, že jsem na něm byl dost závislej, **a tím mi v podstatě skončilo dětství.** Spoustu těch starostí jsem musel převzít za sebe, bylo to dost, dost zlý. No a **maminka**, ta se sice dožila poměrně vysokého věku, umřela, bylo jí necelých sedmdesát šest let, ale posledních řeknu pět let, čtyři, pět let **byla dost vážně nemocná. Komplikace cukrovky, navíc selhaly ledviny** a s tou jsem skutečně jezdil po všech nemocnicích, **navíc jsme jí dělali doma dialýzu a chřadla nám doslova před očima. Dělali jsme jí peritoneální dialýzu.** Navíc už s touhleto peritoneální dialýzou jí operovali v Praze na Karláku oko, protože měla retinopatii, postižení sítnice a já jsem tam vlastně deset dní, osm asi, osm dní docházel čtyřikrát denně, dělal jsem jí ty výměny. **Takže tam jsem viděl, zažil spoustu, spoustu toho utrpení těch lidí a musím říct, že to není jenom, nebyli to jenom starý lidi. Byli tam i mladí dvacetiletý těžký diabetici a komplikace, který to přináší.** Téměř slepí, buď hemodialyzovaný nebo touhleto druhou formou ošetřovaný lidi, prostě tam, tam skutečně jsem viděl a po mnoha těch nemocnicích dost často lehával v Plzni ve Fakultní nemocnici a **tam si člověk uvědomuje takovou tu vlastní zranitelnost.**

No a v nedávné době jsme měli se synem, a to bych řekl, že skutečně asi pokud se takovýhle **ta smrt** nebo jak bych to měl vyjádřit, prostě takovýto **těžký ohrožení týká dítěte, vlastního dítěte, tak to bych řekl, že je to vůbec ze všeho nejhorší.** ... Vrátil jsem se, nemohl jsem se dostat domů, pak mi přišel teda syn otevřít, což ještě v té době poměrně malej a **manželka nemohla vstát z postele, prostě postupně teda po krátké době se zjistilo, že má vyhrzlou plotýnku meziobratlovou,** takže a bylo to dost vážný, **dost vážný postižení.** ... a pak tedy na CT zjistili, oč se jedná, a zase se tišili jenom lumbálním opichem, nicméně tam došlo **k závažným komplikacím, tak byla narychlo převezena, odoperovaná a zaplat'** Pán Bůh chodí vcelku bez vážných potíží. Ale v tej době vlastně tři dny potom, co se to stalo manželce, kluk **syn** vlastní malej, tehda asi šestiletý, sedmiletý, **nemohl ráno otočit hlavou, zablokovanéj krk,** no tak jsme si říkali to je po stresový, protože taky mu ta mamka vrtala prostě hlavičkou. No nic méně týden, čtrnáct dní, tři týdny, měsíc už, už prostě jsme hledali, vyhledávali, takže rehabilitace... No, nakonec jsme vyhledali pomoc v Praze ve Fakultní nemocnici, tam se chlapce ujali okamžitě, **udělali CT a zjistili vykloubení prvního a druhého obratle, dost vážné poškození.** Okamžitě musel ležet bez polštáře a hned tam kontaktovali docenta, ... Takže toho **kluka odoperovali, ale tam jsme teda opravdu si oba.** Navíc ležel na oddělení dětský úrazovky, **kde vozili tak děti postižený a rozbitý po těžkých nehodách s minimální šancí přežití a tam skutečně si člověk uvědomuje tu hrozbu tý smrti a takový to zoufalství z toho, že se to týká i těch nejbližších.**“

T: „Chtěla jsem se vás zeptat, jak jste byl se svojí maminkou na klinice a viděl jste i její utrpení, ale i těch ostatních lidí, kteří tam prožívali jistě těžkou chorobu, bolesti a problémy s touto nemocí spojené. Uvažoval jste někdy ve svém životě, nemyslím třeba v tu dobu nebo i později, že byste třeba někdy svým blízkým pomohl tím, že byste třeba vycestoval, kde je legalizovaná euthanázie, anebo byste volil paliativní péči pro tyto lidi, když už jsou třeba v terminálním stádiu choroby a můžou mít i dost velký bolesti? Co byste volil?“

*R: „Podívejte se, za prvé v tej situaci jsem, **v takhle vážnej situaci jsem skutečně nebyl, ale naprosto bezpečně můžu říct, že bych nikdy k tomuhle nepřistoupil, nikdy ne.**“*

T: „K čemu teď myslíte, k paliativní péči nebo k euthanázii?“

R: „Ne, k euthanázii, naprosto se mi přičí, naprosto ji odmítám a nesouhlasím s ní. S paliativní péčí, následná, říkám, jedná se, kde skutečně to velký utrpení je, ale jsem přesvědčenější, že dneska má medicína takový možnosti, že dokáže těm lidem i od těch nejkrutějších bolestí odpomoci. To je první věc, říkám, nebyl jsem v tej situaci, ale jsem stoprocentně přesvědčenější, že bych nikdy k tomu nepřistoupil, ani sám na sebe nic takovýho nevyžadoval. A vycestovat - to už vůbec ne, prostě nesouhlasím s tím a zásadně to odmítám, odmítám. ...“

T: „Vedlo vás vaše prožité setkání s utrpením nebo smrtí vašich nejbližších k uvědomění svojí vlastní zranitelnosti nebo že také můžete zemřít?“

R: „Určitě, to si asi uvědomuje každý z nás, tím spíš, když se s takovým neštěstím, utrpením, trápením setká. Ale víte co, jsem věřící člověk a pravda je ta, že nikoho z nás, dokavad nemá bolesti nebo nemá prostě nějaký takový pocit nebo prostě nějaký signál z blížící se smrti, nebo prostě cítí se relativně zdravý, tak asi mu to na mysl hned nepříjde, ale určitě každý to utrpení, každé ten prožitek člověka jaksi nasměruje a dá mu uvědomit si to, že má vlastní taky smrtelné tělo, vlastní organismus a nakonec i to vědomí, že prostě každé ten biologický život končí, nicméně jsem věřící člověk a věřím v to, že ten život pozemský končí, ale věřím v to, že budu pokračovat, aspoň doufám, zase v jiné podobě, prostě v takový té Boží náruči. ... To znamená, že i ten život pozemský, ano žít ho účelně, žít ho smysluplně, ale nezapomínat na to, že prostě ten odchod je neodvratný každého z nás, a i s tím počítat v tomto duchu.“

T: „Ocitl jste se už vy sám v blízkosti smrti?“

R: „A víte, že jo, a je to zrovna nedávno. Protože mám takový zaměstnání, jsem svým způsobem taky řidič a měl jsem docela vážnou nehodu, kdy mě opravdu od té smrti dělil okamžik, skutečně jenom vteřiny a bezprostředně po tej nehodě sice jsem stačil prostě utéct, takže jsem těžký újmý se mi nedostalo, nicméně skutečně jenom několik vteřin nebo nepatrný zaváhání a už jsme se asi dneska spolu nebavili. Ale tohle jsem si uvědomil asi až po hodině nebo po dvou hodinách po tej události, kdy jsem si pak vlastně jaksi na opiátech, jsem se teprve uklidnil na jipce v nemocnici, tak jsem si

teprve uvědomil, co se vlastně stalo a to byl skutečně první můj v životě takovej zážitek z té opravdový blízkosti.“

T: „Děkuji vám za váš rozhovor a za váš čas, který jste mi věnoval.“

Tabulka 5 – respondent 45 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Úmrtí tatínka. • Nemoc a úmrtí maminky. • Ohrožení vlastního dítěte. • Nemoc manželky. • Prožití vlastní vážné nehody.
Volil by respondent paliativní péči?	• Je přesvědčen, že dnešní medicína má možnosti pomoci lidem od těch nejkrutějších bolestí.
Volil by respondent euthanázii?	• Ne, odmítá ji a nesouhlasí s ní.
Stigma	• Ukončení dětství – mnoho povinností. • Při doprovázení matky po nemocnicích – uvědomění si vlastní zranitelnosti. • Strach o své dítě. • Každé utrpení člověka nasměruje a dá mu uvědomění vlastní smrtelnosti – žít život smysluplně.

Tabulka 5 stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondentka – 46 let

T: „Dobrý den. Setkaly jsme se u rozhovoru, který potřebuji do své bakalářské práce. Moje bakalářská práce se vztahuje k utrpení, bolesti i smrti. Mohla byste mi začít vyprávět od dětství, jestli jste se setkala s něčím podobným?“

R: „Setkala jsem se několikrát se smrtí ... v osmnácti vlastně maminky tatínek, takže děda můj. No to bylo takový a v tej době vlastně v tom dospívání to bylo docela takový krutý jo, to si že vlastně člověk asi neuvědomuje, neuvědomuje, že teda ta smrt je, že ten člověk už se nikdy nevrátí. ... **Měl teda smrt takovou tu nejhorší, co může bejt,**

měl rakovinu hrtanu, takže zemřel zadušením fakticky. Taková ta smrt hrozná. No tak to bylo v době dospívání. No a dědeček vlastně byl operovanej a taková ta velká naděje tam byla, že to bude všechno v pořádku. Začal, začal vlastně docházet na ozařování, byl takovej pěkněj, takovej už se zdál, že bude všechno OK a pak ho takový, během těch neděl, takový zlom, že najednou začal chřádnout. On si teda nestěžoval, ale jako bylo vidět, že ty bolesti, že ty tam jsou, jo a že prostě on vždycky načerpal tu sílu, když jsme k němu přišli, že jako „Dědo, jak je ti, nebo tati, jak je ti,“ se zeptala mamka. „Je to dobrý, ale to víš, je to takový nepříjemný, jo.“ A vím, že maminka říkala, že jí zavolal, protože vlastně nebydleli tady. Bydleli asi patnáct kilometrů za Budějcem, že jestli by pro něj nepřišla, že asi půjde do nemocnice. Že už, jo, a to říkala, že na něm bylo nejvíc vidět, to já jsem s ní nebyla, že teda ta bolest tam je a on to asi cítil, že už tady dlouho nebude a vlastně během pěti dnů v té nemocnici zemřel, teda na to zadušení. Celou dobu, že jo asi morfium dávali na to tišení, na tu bolest. ... Smrt zadušením musí být hrozná, asi ta nejhorší.“

T: „Kdy dál ve vašem životě jste se setkala s něčím podobným?“

R: „To nebyla vlastně smrt, která se netýkala vlastně naší rodiny, netýkala se vlastně ani mě osobně. Toho člověka jsem neznala, ale přijeli jsme k nehodě a byla to teda nehoda střet kamionu s chodcem, jo. A bylo to hrozný. Ten člověk tam ležel, já jsem teda řekla: „Musíme mu jít pomoci.“ Tak jediná jsem vylezla z auta, ale bohužel už teda ta pomoc nebyla, protože byl sražený, byl vlastně tím kamionem a byl to teda takovej hrozněj pohled, protože měl prostě zranění hlavy a v domnění, že je to teda krev nebo co, ale zřejmě krev to nebyla, zřejmě asi ten úder, ten mozek a bylo to teda jako hrozný, no. A na druhou stranu, když jsem se takhle koukla na řidiče z toho kamionu, tak ten tam takhle stál, úplně vibroval.“

T: „Toto setkání se smrtí, odnesla jste si z toho něco, posunulo vás to někam?“

R: „No asi to, že třeba člověk nejezdí tak rychle v tom autě, řídí opatrněji, jo, že byl asi takovej víc, víc neukázněnej řidič a teď teda spíš jako přemýšlím za ty druhý i za ty chodce teda, jo, někdy. Ale já jsem se potom dozvěděla, že vlastně ten člověk, který byl vlastně sražený, že ten kamion za to nemohl. Že on šel z hospody, že byl opilej, takže mu tam vlastně pod ty kola jako spadnul. ... Je jasný, že kdybych na tu smrt pohlížela

třeba, co jsem zažila v mé rodině, takže to ... člověk pak přehodnotí a kouká na určitý takový ty věci, pro který si myslí, že teď se zhroutí svět, že nejsou tak podstatný jako ten život a to zdraví.“

T: „Setkala jste se vy sama s nějakou větší bolestí nebo ve vaší rodině teď v poslední době?“

R: „No, když to vezmu vlastně tři roky nazpátek, tak **to mi zemřel otec** a to teda bylo docela hrozný, protože nebylo mu ještě sedmdesát let. Měl ještě pořád velký plány, byl vitální, všechno. **Zjistili mu vlastně metastázu na malým mozku, odoperovali, řekli všechno v pořádku, žádný další nálezy.** Děda tady ještě bude běhat x let, no a vlastně ho propouštěli z nemocnice v listopadu, konec října začátek listopadu a celý prosinec si začal stěžovat na bolesti nohy, protože oni mu vlastně brali kus toho štěpu, tak neustále brufeny, brufeny, jo no a před Silvestrem už to dopadlo tak, že se volala jako záchranka a pan doktor řek, prosím vás, ale já nevím, proč je tady, když je po takové vážné operaci a ten má normálně rakovinu, přestože nám nikdo nic takovýho neřek. Přijímali ho v lednu, hned po Novém roce byl přijmut na LDN, aby zjistili teda, proč ho bolí ta noha. Tak říkali, že první diagnóza byla, že má artrózu, jo a pak druhá diagnóza byla po čtrnácti dnech, že teda **má rakovinu plic**, a s tím aniž by, to bylo nejhorší, co jsem zažila, aby se s náma poradil pan doktor, zdali mu to říct nebo ne, tak mu to řek. Řek mu prostě máte rakovinu, jo, za měsíc vás objednáme na ozařování, jo, a pak se uvidí a v tu chvíli, protože já jsem panu doktorovi řekla, prosím vás vy jste se měl poradit s náma, a protože my ho známe líp, jo, a **on přestal bojovat. Prostě během asi deseti dnů zemřel. A můžu říct, že teda to bylo hrozný.** Už o tom jako můžu mluvit, ale když vidíte, jak z chlapa, kterej teda byl chlap, najednou opravdu během těch deseti dnů se stává uzlíček kůže a kostí, jo, a pak začnou hodně fungovat ty opiáty a ty které podávají, že jo proti bolesti, no a přijdete na návštěvu a on vás teda poznává, i když je někde úplně, to vidíte těma očima, že je jinde, a vztahuje k vám tu ruku, a nemůže třeba ani mluvit a chce vám něco říct, to teda mi dalo vždycky hrozně práce, abych to tam ustála, jako abych to tam přežila, abych se tam někde opravdu, abych tam nezačala brečet, ... když člověk odcházel, že už brečel, protože to bylo hrozný. No a ještě moje mamka je takovej člověk, kterej teda si myslím teda, že vydrží dost, ale ... kdyby se to nejhorší

stalo, že prostě nechce, aby jí to volali. Že jsem tam dala číslo já a mně zavolali, že teda ten můj *tat'ka, že zemřel.*“

T: „*Chtěla bych se vás zeptat, když jste viděla, jak trpěl váš děda a teďko váš tat'ka, využila byste pro svého nejbližšího nebo i třeba sama pro sebe vycestování, kde je legalizovaná euthanázie? Využila byste této možnosti, nebo byste spíš volila paliativní medicínu, jestli víte, co to je?*“

R: „Já bych, protože jsem nedávno sledovala takovej pořad, co byl v televizi o tej euthanázii, a že člověk teda když vidí, že opravdu jako jim nemůžete pomoci, jo, a vidíte v jakých bolestech vlastně umírají, jo, já bych asi volila, já bych to klidně jako zvolila, tu euthanázii. Jo, určitě, na sto procent.“

T: „*Takže paliativní medicínu nebo péči byste nevolila?*“

R: „No, ono je to takový, ono je to těžký rozhodování, jo, ale ono je to utrpení i pro to okolí i pro tu rodinu i pro ty zdravý lidi, jako, jo. Protože vidíte, že mu nemůžete nějak pomoci, že teda to nepovede k lepšímu, že to bude jenom horší a horší, že ten člověk má určitě nějaký práh tý bolesti a takovýho toho. Já si teda myslím, že bych raději volila tu euthanázii, na sto procent.“

T: „*Děkuji vám za rozhovor.*“

Po ukončení rozhovoru se paní ještě rozpovídala a já ji požádala, zda by mi to mohla do diktafonu zopakovat.

R: „Já jsem vlastně, když jsem sháněla pana doktora, aby mi řekl, jak na tom tatínek je. Třetí den šla jsem dřív na to oddělení, takže jsem ho tam stihla, protože když v době návštěv, tak už tam nikdo nikdy nebyl. No tak jsem byla tak drzá, že jsem přišla dřív, no a takže seděl v tom, v tej ambulanci a *tam mi hned sdělil s takovým tím přístupem: „Měli byste si sehnat hospic, měli byste si sehnat hospic. Tady máte dyžtak internetový stránky a nejlepší je v Prachaticích.“* Teď já jsem na něj zůstala teda koukat, jako jak to myslí, jako já jsem v tu chvíli mi to jako asi nesehnulo a říkám: „Jak hospic, proč jako, vždyť jako.“ *„Protože má tatínek rakovinu plic a já už jsem mu to i řekl,“* jo, takže on už s tím svým způsobem, to tak vyznělo, jako on už s tím tak počítá jo, že asi. *Já říkám: „To teda ne, hospic já hledat nebudu.“ „No tak to si ho vezmete jako domů?“* Já říkám: „Tak vy byste si svýho“, to jsem mu ještě řekla, „vy byste si svýho tatínka domů

nevzal?“ Jo a prakticky během těch deseti dnů, jo, tam to bylo takový rychlý, že ten tat'ka to vlastně ještě na tom oddělení tý LDN, teda zemřel jo.“

T: „Takže si s vámi nasedl a nevysvětlil vám, o čem hospic je?“

R: „Ne, vůbec, vůbec. Jenom mi řek, že se mám podívat na internetový stránky.“

T: „Takže vás spíš vyděsil?“

R: „No, to určitě, jo, protože pro normálního každého člověka, kterej neví, jak to v hospicu chodí, jo, a nebo jenom něco slyší, tak to je taková ta poslední, vlastně jo, donedávna LDN, něco příšerného, že, jo, tam se chodí umírat, takže hospic je teď v takovém tom, když to někde zazní, jo, tak každě si myslí: „To je ta poslední instance, kam teda člověk si jde umřít v hrozných podmínkách.“ ... Ano, je to profesionál, on to pozná, on ví, že teda člověk zemře, ale proč to říkají i takovýmhle tím způsobem, proč vám to nevysvětlí.“

Tabulka 6 – respondentka 46 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Děda – rakovina hrtanu, velké bolesti, smrt udušením. • Otec – metastáza na malém mozku, nádor na plíci, rychlé úmrtí. • Smrt člověka na silnici.
Volila by respondentka paliativní péči?	• Dle rozhovoru bych řekla, že má zkreslené představy. • Hospic ji děsí – představa hrozných podmínek.
Volila by respondentka euthanázii?	• Ano, volila by ji pro lidi, kterým se nemůže pomoci při nesnesitelných bolestech.
Stigma	• Obavy z bolesti. • Utrpení pro okolí. • Jezdí opatrněji a přemýšlí za druhé.

Tabulka 6 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondent – 51 let

T: „Dobrý den. Sešli jsme se dneska kvůli rozhovoru ohledně mé bakalářské práce, která se zabývá smrtí, bolestí, utrpením v lidském životě. Mohl byste mi v rámci vašeho života, nejlépe od dětství, začít vyprávět, co se vám přihodilo ohledně tohoto tématu? Jestli jste se v dětství setkal s nějakým utrpením, bolestí, buď v příbuzenstvu nebo v blízkém okolí?. Jestli vám někdo zemřel?“

R: „... Potom jsem se setkával se smrtí spíš ve zralém nebo středním věku, jednak nepřímou ve své profesi, kdy lidé kolem mě umírali a tak přímo, kdy jsem byl přítomen smrti několika lidí, myslím jednotlivě. Takže vím, co to je bolest, vím, co to je umírání. ... samozřejmě, co to je bolest vím i na sobě, ale spíše drobné zkušenosti, ne nějaká zásadní traumatizující bolest, ale drobné bolesti. Ale jinak jsem se setkal a setkával častěji s lidmi, kteří byli nevléčitelně nemocní, kteří umírali ...“

T: „Využívali jste paliativní péči?“

R: „Máte na mysli hospice?“

T: „Nejenom hospice, paliativní péče je útěšná medicína, která může fungovat i běžně v nemocnicích. Lidé by tam neměli trpět nesnesitelnými bolestmi, taková jiná specializace než jako čistá medicína nebo jak to mám nazvat.“

R: „V rámci zařízení, kde jsem pracoval, se pracovalo samozřejmě se s maximální měrou, aby podle pokynů lékaře anebo podle indikace lékaře se mírnila bolest na minimum. To znamená, aby ti lidé mohli prožívat co nejkvalitnější konec svého života, to znamená poslední roky, měsíce, dny, kdy vlastní smrt, aby teda byla, co nejdůstojnější.“

T: „Když byste měl možnost a viděl jste spoustu bolesti kolem sebe, využil byste pro tyto lidi i euthanázii?“

R: „Já jsem ve své podstatě striktně proti euthanázii, protože se domnívám, že na to nemáme právo určovat ani sobě, natož druhým, určovat konec života a zvlášť v dnešní době, kdy medicína zná množství tisíců prostředků a je možnost přeci jenom zkvalitnit konec života nebo poslední roky života i u různých problémových nemocech. Já jsem zásadně proti euthanázii. Samozřejmě jsem si vědom toho, že jsou to situace

velice komplikované, nechci to zjednodušovat na nějakou jednoduchou ideologii, ale **já osobně jsem proti euthanázii.**“

T: „A setkal jste se ve svém životě se smrtí ?“

R: „Jak jsem říkal, setkal jsem se s ní jednak později v práci a i jinak. **Dvakrát jsem byl u umírajícího zavolán, abych pomohl příbuzným, prožít ty okamžiky umírání, protože se toho báli, být sami s tím člověkem, který umírá.** Potom jsem se setkal, **v mládí setkal se smrtí dvou spolužáků,** postupně, kdy po maturitě se nám jeden spolužák zabil na rogalu a do roka po maturitě se nám druhý spolužák zabil v autě. Takže ne, že bych přímo byl u té smrti, ale dotkla se smrt spolužáka, se kterým jsem trávil čtyři roky na střední škole, tak člověka to taky osloví nějakým způsobem.“

T: „Začal jste si uvědomovat svoji smrtelnost, nebo už jste ji vnímal předtím?“

R: „Já si myslím, že jsem smrtelnost vnímal vždycky od, nechci říkat od dětství, to asi člověk přímo v dětství ne, ale od mládí, že jsem vnímal možnost, možnost toho, člověk, že je tu dočasně, možnost úmrtí, smrtelnost svoji i to, že **smrt je zakončením nebo vyvrcholením života, že člověk by měl žít tak, aby se smrti nemusel bát, kdy ať přijde kdykoliv a že by měl žít, aby mohl s klidem důstojně kdykoliv zemřít. ...**

Kdy se člověk ještě **setkává s ohrožením nebo se strachem o přežití, kdy se jedná o vlastní děti,** jsem citelně zažil hlavně dvakrát, jednak **při narození prvního dítěte, který se narodil předčasně sedm týdnů, kilo šedesát pět,** takže tam, spíše později, jsem si uvědomoval ohrožení, nebo že to není v uvozovkách samozřejmé, že aby se dítě narodilo takhle brzo a takhle malinký, že tam šlo o zachraňování jeho života, o vypiplání, že to člověka taky, když člověk jako usilovně se snaží prostřednictvím těch doktorů, anebo vůle manželky, se snaží o to přežití toho tvorečka. Potom druhý nejsilnější zážitek byl – **nejmladší dcera v době kolem třech let měla silnou laryngitidu,** jsme tehdy ještě neznali, o co se přesně jedná. Takže jsme volali lékařskou pomoc, ale ta z technických důvodů byla odložena na odpoledne, takže **se dcera málem zadusila, pak teda skončila na intenzivní jednotce intenzivní péče** s kapačkami a odsáváním z plic, vody z plic, kdy se málem utopila v těch, nevím, jak se to řekne, zplodinách, nebo jak se to řekne, v těch hlenech nebo v čem, takže tam člověk jako

taky potom měl strach o přežití vlastního dítěte. To jsou takový citlivý zásahy, kdy **se člověk setká s dotekem, s dotekem bolesti a hrozbou smrti.**“

T: „Děkuji vám za rozhovor, že jste si pro mě našel čas.“

R: „Prosím, rádo se stalo.“

Tabulka 7 – respondent 51 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Setkávání s umírajícími při své profesi. • Smrt spolužáků při neštěstí. • Předčasný porod syna a laryngitida dcery.
Volil by respondent paliativní péči?	• Ano, mírnění bolestí na minimum, aby lidé mohli prožívat, co nejkvalitnější konec svého života. • Důstojnost vlastní smrti. • Medicína zná množství tisících prostředků.
Volil by respondent euthanázii?	• Ne, je striktně proti euthanázii. • Domnívá se, že nemáme právo určovat konec života.
Stigma	• Doprovázení umírajících. • Připomenutí své smrtelnosti. • Smrt je vyvrcholením, zakončením života. • Strach o své děti.

Tabulka 7 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondentka – 61 let

T: „Dobrý den. Sešly jsme se nad rozhovorem ohledně mé bakalářské práce, která se týká utrpení, bolesti, smrti. Mohla byste vzít svůj život od dětství třeba až po teď, co se vám vše událo ohledně bolesti, utrpení, smrti? Bud' vašich blízkých, nebo i co se dotýkalo, ohledně nemoci, vás samotné.“

R: „V dětství jsem nezažila žádnou bolest, až když jsem byla vdaná a čekala jsem třetí dítě, maminka byla po operaci prsa, potom si zlomila nohu. Pak přišla o jednu nohu, pak o druhou a pak zemřela.“

T: „Jak jste říkala, že vaší mamince vzali prs, měla patrně rakovinu?“

R: „Ano, měla. Byla na operaci, když jsem čekala třetí dítě, takže jsem bolest a to utrpení okolo moc nevnímala, protože jsem se starala potom o tři děti. Ježíš, vypněte to... Můj syn je dost citlivý, jenom proto, že jsem byla čtyři a půl měsíce těhotná, když maminka byla na operaci, takže to už v těhotenství se mnou všechno prožíval. Zastavte.. Maminka mýho syna viděla, když jsme jí ho přivezli do nemocnice ukázat ve třech měsících. Měla velikou radost z něho a za šestnáct měsíců po operaci zemřela.“

T: „Prožívala jste jistě velké utrpení, když vám maminka odešla. Začala jste si třeba v té době uvědomovat, že taky i vy můžete onemocnět a třeba i zemřít?“

R: „Tak v té době ne, protože jsem měla tři děti a měla jsem hodně práce, takže jsem jako byla z toho smutná, ale prostě neměla jsem na to čas, to tak nějak prožívat. A zemřela, pak syn onemocněl zápallem plic a měl těžký zápal plic, praskla mu i plíce. Takže byl také tři dny, jsme čekali jestli to dobře dopadne. Byl dva a půl měsíce v nemocnici a dostal se z toho. No byl mu rok, když se vrátil z nemocnice, tak byl úplně v pořádku, no pak byl ještě na operaci s kýlou a jinak už všechno bylo dobré. Za deset let po synovo nemoci onemocněla starší dcera, které bylo třináct let, leukémií. Prožila jsem s ní jedenáct měsíců léčení. Po jedenácti měsících mi zemřela. Bylo to hrozný. Prožívala jsem hroznej, hroznej, hroznej strach, protože člověk si to vůbec nedovede představit, že je úplně bezmocnej proti tomu. Člověk by se úplně rozkrájel, dal by za to dítě život, ale není to prostě možný. Když onemocněla, tak napřed měla ozařování,

léčbu. Měsíc byla dobrá, ještě tři týdny na konci sedmé třídy chodila do školy, pak se to zase zhoršilo a furt jsme věřili, že to bude dobrý. Až potom se to zhoršilo a **za jedenáct měsíců zemřela.** Ke konci jsem netušila, že je to její poslední čas, ale posledních deset dní jsem jezdila z práce za ní do nemocnice, **bylo to hrozný.** Tak jsem musela prostě žít dál, protože jsem měla dvě děti, **i když to pro mě bylo teda hrozně bolestný.**“

T: „Jak to snášeli sourozenci?“

R: „Tak byly děti, vypadalo to, že jako to snášejí dobře, ale syn byl potom, když se starší dcera vdala a zůstal sám, tak na sestru hodně vzpomínal. **Vždycky brečel, proč se to muselo jí stát.**“

T: „Kolik mu bylo let, když se to stalo?“

R: „Bylo mu dvanáct let.“

T: „To je dost těžké období. Měli asi spolu úzký vztah.“

R: „No, oni si dobře rozuměli. Vy jste to měla natáčet, když jsme mluvily na začátku.“

T: „Kdy jste se to vlastně dozvěděla, že je takhle vaše dcera vážně nemocná?“

R: „Byla na rekreaci a po rekreaci přijela. Měla takový červený tečky jako má miminko potničky. Pak ji hrozně bolely nohy, takže jsme šly k lékaři a tam jsme se to dozvěděly, tam jsem ji odvezla do nemocnice do Krumlova, potom jsem ji převážela do Budějce a v Budějčích mi řekli, jak je vážně nemocná.“

T: „Vám tam řekli hned přímo, že má akutní myeloidní leukémii?“

R: „Když jsem tam volala, tak mi to neřekli, řekli, že do telefonu mi to neřeknou, že mám přijet, že mi to řeknou tam, **ale furt jsem věřila, že to prostě dobře dopadne.**“

T: „Muselo to být hrozně těžký.“

R: „**Bylo to hrozně těžký, až, ale člověk celejch jedenáct měsíců věřil tomu, že se to spraví. Že ani na chvíli jsem si vlastně nepřipustila, že by to mohlo dopadnout špatně.**“

T: „A teď už je velký odstup, můžete mi říct, jak se na to všechno i po těch letech díváte?“

R: „Za ty léta jsem si zvykla, ale je mi furt smutno po ní, vím, že prostě se to stalo, že se to nedá vrátit, ale ráda bych ji teďka měla jako velkou, což není možný.“

T: „A teď bychom se vrátili k vašemu životu. Vám samotné se taky něco přihodilo? Měla jste nějaký zdravotní problémy?“

R: „V jednapadesáti jsem byla na operaci s prsem, [prodělala jsem operaci prsa a chemoterapii a ozařování](#). A vypadá to, že jsem se z toho vyléčila...”

T: „Chtěla jsem se vás zeptat, když jste viděla v těch nemocnicích nebo byste viděla, i že vaše dcera trpí, volila byste někdy pro někoho takhle blízkého kdybyste opravdu viděla, že trpí, má bolesti, tak nějak byste si myslela, že konec asi přijde, ale nevíte, kdy. Chtěla byste tomu člověku pomoci třeba i euthanází? Jestli víte, co to je.“

R: „Vím, co to je, ale v žádném případě, protože jsem vlastně smrt dcery zažila a do poslední chvíle jsem věřila, že to bude v pořádku. Takže dopředu člověk neví, kdy ten konec bude a věří tomu, že prostě to vždycky dopadne dobře.“

T: „Víte něco i o paliativní medicíně?“

R: „Ne, to nevím.“

T: „Ta se uplatňuje hlavně v hospicích, kde vlastně zaručují, že člověk nebude trpět nesnesitelnými bolestmi, že bude důstojně umírat. Takže byste volila spíše paliativní péči, kdybyste viděla, že někdo kolem vás trpí nebo i vy sama? Používají tisíce léky, že ten člověk nemá takové bolesti.“

R: „No, s tím bych souhlasila, aby prostě [byla léčba a aby ten člověk prostě netrpěl](#).“

T: „Uvědomila jste si vy sama někdy svoji smrtelnost?“

R: „Když jsem byla po operaci, tak jsem prostě říkala, že nikdo neví, jestli tu budu rok nebo deset let, že prostě to nikdo dopředu neví.“

T: „Jste s tím vyrovnaná?“

R: „Já bych řekla, že jsem s tím vyrovnaná. Tak jako když o tom já mám chuť povídat nebo prostě člověk nad tím nepřemýšlí furt a někdy prostě si vzpomene, a tak nějak v tu chvíli to mohl člověk vyprávět, tak je to jiný, než když prostě, tohle je dost jakoby zavazující.“

T: „Děkuji vám za rozhovor.“

Tabulka 8 – respondentka 61 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	- Nemoc maminky v těhotenství respondenty a matky úmrtí. - Dcera – akutní myeloidní leukémie. - Vlastní nemoc.
Volila by respondentka paliativní péči?	Ano, s tou by souhlasila, aby byla léčba a člověk netrpěl.
Volila by respondentka euthanázii?	- Ne, v žádném případě. - Zažila smrt dcery a do poslední chvíle věřila, že se to zvrátí. - Člověk dopředu neví, zda se to nemůže zvrátit.
Stigma	- Ovlivnění citlivosti syna. - Citové strádání syna po smrti jeho sestry. - Smutek po dceři, chtěla by ji vidět dospělou. - Vyrovnanost se svou smrtí.

Tabulka 8 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Pozdní stáří

Respondentka – 75 let

T: „Dobrý den. Setkaly jsme se ohledně rozhovoru kvůli mé bakalářské práci. Budu se vás ptát, co se vám událo v rámci celého života kolem utrpení, bolesti a smrti. Mohly bychom začít od vašeho dětství, jestli jste se setkala s bolestí třeba v rodině někoho blízkého nebo koho jste měla ráda, nebo jestli vám někdo ve vašem dětství zemřel.“

*R: „... Když jsem se vdala a čekala jsem první dítě, tak to bylo všechno v takovém příjemném očekávání, **děťátko se mi narodilo, byla to holčička, bylo mi řečeno zdravá holčička a už jsem ji i kojila, ale čtvrtý den náhle jako jí začalo selhávat srdíčko a holčička mi zemřela. To byl pro mě strašný šok, protože s tím jsem vůbec nepočítala, ..., jsem si to předtím nějak takovouhle variantu ani nepředstavila. Takže jsem se s tím hrozně těžko vyrovnávala. Vlastně, abych řekla pravdu, tak s tím nejsem vyrovnaná dodneška, a to už je hodně roků tohleto no. ... Takže když pak jsem byla podruhé těhotná, tak taky jsem měla celou tu dobu **těhotenství velký obavy, strach jsem prožívala** a myslím, že jsem to přenesla i na to dítě, protože holčička, ta dcerka Monika, ta opravdu byla taková, budila se v noci, plakala, jako bylo vidět, že je to takový pláč ne z hladu nebo, že by to člověk jako přebalil, všechno, ale takovej jako vyžděšeněj trošku, a to trvalo do jejích tří let. Později se přestěhovali k nám ještě manželova teta se strýcem, byli také už starší, tak tam s námi také bydleli a já jsem tomu říkala mini domov důchodců, že mám doma, protože vlastně jsem nakupovala a prala pro všechny a jsem se tak o ně starala. Pak tam ještě vlastně k nám přibyla moje maminka, protože otec mi umřel už předtím, takže člověk s tou smrtí se vlastně stýká pořád.“***

T: „A jak jste vnímala tatínkovu smrt?“

*R: „No to mě taky zaskočilo, to prostě, tatínka jsem měla moc ráda a ta jeho smrt mě zaskočila a musím říct, že ta jeho ztráta, ten odchod, že opravdu změnil celý chod dalšího jako života v tý rodině. ... **Měl rakovinu, rakovinu plic a jater, ale zemřel brzy, když mu to zjistili, tak brzy nato zemřel, takže ono to nebylo v takovém stádiu, kdy jsou ty bolesti a tak, takže jsme to věděli právě, že umře, ale přišlo to taky rychle, přišlo to velmi rychle, no.“***

T: „A víte dneska třeba něco o paliativní péči?“

R: „Ne, ne, co je paliativní péče?“

T: „*To je jakoby útěšná péče, hlavně je v hospicích.*“

R: „Aha, tak o tom vím, ty hospice a tak. No my jsme tatínka měli doma, my jsme ho měli doma a on byl buď tak statečnej a před námi nikdy nic jako vůbec nebyl prostě nějaký skeptický nebo chtěl, aby my jsme si nedělali starosti, prostě byl takovejle hodnej, no.“

T: „*Snažila byste se mu, kdyby měl ty bolesti, snažila byste se mu nějak jako od nich pomoci, formou euthanázie?*“

R: „Tak euthanázie, já nevím, spíš bych myslela ty utišující léky.“

T: „*Jako tu paliativní medicínu?*“

R: „Tu paliativní medicínu, s tou euthanázií.“

T: „*Víte, o čem je euthanázie?*“

R: „Vím, vím. S tím jako nejsem souhlasná jako s tím nejsem ještě nad, nevím, s tím bych se neuměla vypořádat.“

T: „*Ani u sebe?*“

R: „Možná, ani u sebe no. Protože taky jsem věřící, jo, a nechtěla bych. Já vím, třeba ta moje babička, která umřela, když jsem byla dítě, tak ta trpěla velkým bolestem, to mi vyprávěla maminka, ale že ona taky vždycky říkala, že to na ni seslal Pán Bůh, takže to musí vydržet a v tu dobu ani tahle péče nebyla a prostě se s tím sama vyrovnala.“

T: „*Takže jak říkáte, volila byste paliativní, neboli útěšnou medicínu?*“

R: „Ano, volila bych tu útěšnou medicínu, ano. No a právě potom v tom našem domě, kde žily vlastně ty dvě dvojice starších lidí, už starých jako rodičů, tak moje maminka a ten strýc s tetou, takže to taky pomalu odcházelo, umřel tchán, ale ten opravdu taky trpěl. Měl rozedmu plic a těžko dýchal, dusil se, tak když bylo nejhorší, tak jsme ho museli odvézt do nemocnice, když tam mu dávali léky, a zase když ty léky bral, tak zase měl nějaké halucinace po nich, tak byl takovej, nebyl při sobě dobře, když to přešlo, tak jsme ho pak měli zase doma, a to mě tedy budilo, protože on strašně jako nařikal, a takže jsme k němu vstávali a bylo to špatný, no. Ten taky jako s tím dýcháním, to je opravdu taky těžký umírání tedy. ... No, já jsem právě ošetřovala tu moji maminku,

ona byla po mrtvici a byla úplně nemohoucí, takže jsem ji ošetřovala přes noc, celou noc vlastně jsem k ní musela vstávat, já potom jsem si i tam udělala lůžko, že jsem ležela s ní, abych nebudila zase celou rodinu a chodila jsem přitom do práce a zrovna naštěstí už vznikla tahleta charita, kteří mi tam za ní chodili během dne, přišli ráno a v poledne zase s obědem a odpoledne já přišla domů a musela jsem to všechno zase převzít, tu práci a prostě prádlo a všechno, takže **jsem byla děsně vyčerpaná**. No a trvalo to pět let a onemocněla jsem já sama. Vlastně z toho vyčerpání zřejmě, protože **mi začlo selhávat srdce a dostala jsem onemocnění plic sarkoidózu**, takže jsem uvízla sama v nemocnici a maminka se dostala do Domova důchodců na Dobrou Vodu a já jsem teda v tu dobu, když jsem byla takhle nemocná, tak jsem si myslela, že možná, že nepřežiju, že to bude asi už tak ke konci. Tak jsem si, strach jsem jakoby z toho neměla, ale spíš jsem si říkala nojo, ale vždyť já mám ještě tolik práce. ... Nakonec mi zjistili tu sarkoidózu plic, ta je léčitelná, původně se asi myslelo, že je to rakovina, ale bylo to tohle a to srdce jak bylo slabé, tak **jsem dostala kardiostimulátor**. ... Ale co mě potom srazilo, to asi za čtyři roky nato, že jsem **dostala mozkovou mrtvici** a to mě nějak změnilo, to uvažování, prostě najednou jsem byla taková **bez toho elánu a no a pomalejší a nějak mi to i hůř myslelo, někdy se i hůř jako vyjadřuju, prostě jsem jiná, no, a to už teda jako snad s tou smrtí nějak počítám, protože ta mrtvice může přijít zase, to je takové nečekané, žádné příznaky, takže s tím jako jsem teď smířená, že tohle může přijít a že bude konec...**

T: „Ted' jste mluvila o sobě, přihodilo se něco také vašemu manželovi?“

R: „Ano, manžel už prostě, když mu bylo nějak kolem padesátky, ještě předtím, tak prodělal, **měl rakovinu kůže na ruce** a tehdy jsem teda měla velký obavy, jak to dopadne. ... Už je to opravdu hodně let, takže všechno je v pořádku, ale teď, je to asi dva roky, mu zjistili také **rakovinu plic, ale bylo to v začátku, takže ho vyšetřili, operovali**, no a teďko prostě to budou dva roky, a jak chodí na kontroly, tak je pořád všechno v pořádku, takže věřím, že to bude dobrý, ale musím to manželovi pořád říkat, on je takovej pesimista. ... A teď máme další problém, tedy nověj, jsme byli na vyšetření screeningu na to tlusté střevo a dělali jsme si to obá, manžel i já, a zjistili nám oboum, že máme krev ve stolici. No tak teď máme další problém, jak co bude dál.

Na vyšetření další, na tu kolonoskopii, jsme objednaný až na červen, to takhle dlouho trvá. Já tedy zase věřím, že to bude v pořádku a musím tu odvalu dávat i mužovi. ...

Já vždycky vyličím ty světlý stránky a vlastně že máme šťastnej život. ...“

T: „Kdyby se něco přihodilo s vaším manželem, že by začal mít, vím, že už jsem se v prostředku ptala, kdyby měl mít bolesti, co byste volila? Chtěla byste ho mít doma?“

R: „No, já bych ho chtěla mít doma tedy, ale nevím, jestli bych tu péči zvládla, protože jsem už taky stará, manželovi je sedmdesát sedm, takže to nevím, jak bych to zvládla, ale ráda bych ho měla doma, dokud bych mohla o něj pečovat sama, tak určitě.“

T: „V rádiu jsem slyšela, že i tady by se měla rozjíždět domácí hospicová péče, to je něco podobného jako hospic, taky ty sestry chodí domů a pomáhají. Volila byste třeba tuto možnost?“

R: „No, to by se mi asi, **to bych byla velmi ráda**, protože by mohl být manžel doma, a když by mi někdo takhle pomohl, tak bych určitě to ještě zvládla. To jistě...“

T: „Děkuji vám, že jste si na mě udělala čas a že jste se mnou docela těžký rozhovor dokázala vést. Moc vám děkuji.“

R: „Není zač, rádo se stalo.“

Tabulka 9 – respondentka 75 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Ztráta novorozence. • Úmrtí tchána – rozedma plic. • Vlastní cévní mozková příhoda. • Manžel – rakovina kůže, plic.
Volila by respondentka paliativní péči?	• Ano, volila by ji. • Líbila by se jí domácí hospicová péče.
Volila by respondentka euthanázii?	• Neví, nesouhlasí s ní, neuměla by se s tím vypořádat.
Stigma	• Úzkost v dalším těhotenství. • Uvědomění si vlastní smrti (po CMP).

Tabulka 9 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondent – 80 let

T: „Dobrý den. Setkali jsem se nad rozhovorem ohledně mé bakalářské práce. Vzáli bychom váš život od dětství, jestli jste prožil buď sám na sobě nebo v blízkém okolí, co se vás třeba dotýkalo, jestli tam nějaký člověk trpěl nějakou bolestí nebo vám dokonce umřel, a vzali bychom to od dětství.“

R: „Tak v dětství jsem neprožíval a ani neznám nikoho z příbuzných, kteří by trpěli nějakou vážnou nebo smrtelnou nemocí. Akorát v letech dvaceti, dvaceti letech, takové neštěstí potkalo moji matku, která měla něco málo přes padesát roků a dostala rakovinu. Byla léčena v Brně na Žlutém kopci, tam, pokud jako jsem byl informovaný, byla prostě přepálená, a tak ji pustili domů a doma jako prostě jsme viděli, jak ten člověk jako trpí bolestma. ... Plakala bolestí. No bylo mě to hodně líto, matce jsem pomoci nemohl a čekali jsme, prostě kdy ji Pán zavolá. Myslím toho Pána nahoře, no Pán ji zavolal, maminka nám umřela, no tak jsme byli sirotci. ... No a teď jsem tady v domově důchodců, protože, protože jsem starej dědek už, když se to tak vezme. Manželka taky měla osmdesát nebo bude mít, měla by mít osmdesát roků, ale bohužel. Zemřela a zase nevíme proč, byla tady v domově důchodců a čekala na mě a já jsem v té době byl po operaci srdce. Mně operovali chlopi nějak a přišlo se nakonec na to, že bych mohl mít Alzheimerovu nemoc a já nevěděl jsem, co to je, no a když jsem se jako ptal, mi bylo řečeno, ne řečeno, ale tak náznakově, že jsem asi blbec. No, ale já jsem blbec nebyl, protože jsem jako věci dělal nebo prostě opakovaně a ono to vypadalo, že jsem nějaký levej. Tudíž jsem byl daný do sanatoria, Prácheňské sanatorium, zvané Mlýn. Tam jsem byl tři čtvrtě roku mezi lidma, kteří byli skutečně Alzheimerovou nemocí chyceni a mezi těmi jsem žil. Byl to život pro mě teda nesnesitelný a můžu říct, že jsem brečel, jo. Nebýt zdravotního personálu, těch sester, to byly kamarádky. Měly mě rády, já jsem je měl rád taky, a tak jsem to vydržel. Těch kdyby nebylo, tak jsem skočil do Blanice a utopil bych se. Tak mi to bylo líto. No, a pak mě dali sem, tady do Českých Budějovic, do domova důchodců, to mi zařídila dcerka a manželka na mě čekala. Já jsem přišel sem a manželka zrovna byla tady v domově důchodců, si zlomila ruku v rameni, byla dána do nemocnice a tam zemřela. No, a já jsem přišel sem

do domova důchodců, no a teď jsem tady. Kde sedím, sedím a koukám se. No, všechno.“

T: „Můžete mi říct, jak jste se se smrtí matky vyrovnal? Jestli vás to někam posunulo nebo jste si z toho něco vzal? Muselo to být hrozně těžké.“

R: „Já bych řekl, když jsem viděl matku, jak trpěla, a vždycky říkala: „Staninku, mě to bolí, mě to bolí.“ Měla rakovinu nějakého čípku, ne nějakého, ale čípku...“

T: „Mohu se vás zeptat, jak když jste se setkal s takhle blízkými úmrtími, jak v mladém věku, tak i teď, když jste se těšil na svoji manželku a vlastně jste se nesetkali, jak vnímáte svojí vlastní smrtelnost, vlastní konečnost svého života?“

R: „No, to je otázka nebo otazník velký, protože člověk myslí jednou tak, podruhé myslí tak, ale když jsem viděl prostě tu nemoc těch přátel, těch příbuzných a hlavně těch příbuzných, bylo mi z toho moc smutno a můžu říct, že jsem dostával z toho taky strach, že taky jednou umřu a prostě že umřu, ale já jsem se bál víc bolesti nežli té smrti, zřejmě...“

T: „Můžu se vás zeptat, kdybyste sám nebo někdo z vašich blízkých trpěl rakovinou už třeba v tom posledním stádiu nebo jinou chorobou a viděl byste, že trpí, zvolil byste euthanázii? Tady není povolena, ale je třeba legální v Holandsku nebo ve Švýcarsku. Byl byste ochoten vycestovat, anebo byste hledal jiné možnosti, jako je třeba paliativní medicína, kde vám zaručí, že nebudete trpět nesnesitelnými bolestmi. Co byste volil?“

R: „Mohu-li, ale poctivě skutečně poctivě, potvrdit, co jsem viděl jako prostě u svojí mámy, že trpěla, že plakala bolestí, že mi jí bylo jako líto a tehdy ještě o takové smrti se nehovořilo, jako je euthanázie, ale dneska z mého pohledu a dnešního pohledu plně bych souhlasil, ač nerad, ale souhlasil bych, aby matka netrpěla, aby zemřela. Pomocť jí.“

T: „Tímto způsobem?“

R: „Ano, tímto způsobem.“

T: „Nehledal byste jako nějaké tišící prostředky?“

R: „Ne, já bych nehledal, protože já si myslím, že bych tomu člověku akorát mohl pomocť, jo od té, protože když říkala máma: „Staninku, Staninku, mě to bolí,“ no tak člověku to bylo líto, ne. No, já jsem takovej rozbrečenej, ale to nevadí, ju. Já můžu říct,

že když tady jako prostě lehávám večer, poslouchám si rádio a říkám si, ty kluku jeden, co když tě ta pepka jako chytí nebo prostě něco se stane a já si říkám, jo, je to možný, ale já bych já bych si **přál takovou smrt, že když se tady natáhnu, hezky se přikreju, mám pěkný sen a umřu.**“

T: „Děkuju vám moc za váš rozhovor a i za váš čas.“

R: „Prosím vás, nezlobte se, že jsem kňučel jako, ale.“

T: „To vůbec nevadí.“

R: „Člověk, na člověka přijde lítost. Děkuju.“

Tabulka 10 – respondent 80 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Matka – rakovina děložního čípku, nesnesitelné bolesti. • Umístění v sanatoriu – podezření na Alzheimerovu nemoc.
Volil by respondent paliativní péči?	• Domnívám se, že o ní nemá povědomost.
Volil by respondent euthanázii?	• Ano, z jeho pohledu věří, že by lidem s nesnesitelnou bolestí jenom pomohl, i když by to pro něho nebylo jednoduché.
Stigma	• Obavy z bolesti • Nesnesitelnost bytí v sanatoriu – uvažování o sebevraždě. • Přání si krásné smrti ve spánku.

Tabulka 10 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

Respondentka – 97 let

T: „Dobrý den. Dneska jsme se setkaly u rozhovoru, který použiji ke své bakalářské práci. Moje práce se vztahuje k utrpení, bolesti a smrti. Mohla byste mi říct, jestli jste se v dětství s něčím takovýmto setkala?“

R: „Ne, až když jsem se vdala. ... No a potom se mi narodil syn a [manžel šel do války a padnul ve válce, jo a tak jsem ovdověla](#). ... Stěhovala jsem se zpátky k tatínkovi, synkovi bylo půl roku, a tak jsem bydlela v Alešově ulici.“

T: „Jak jste se dozvěděla, že váš manžel zemřel na frontě?“

R: „Přišli dva muži a přišli mi to říct, že padnul ve válce, no, bylo to pro mě hrozný. Protože maminka mi zemřela předtím dva měsíce, předtím mi zemřela maminka a tohleto hned manžel zemřel zase a klukovi bylo půl roku, tak bylo to pro mě hrozný. Tak jsem žila jen s tatínkem a já byla, měli jsme obchod papírnicej, tak jsem byla v papírnickém obchodě a starala jsem se o tatínka. ... No a [tatínek měl rakovinu žaludku, no a měl bolesti, tak jsem to těžko nesla](#).“

T: „A byl v nemocnici?“

R: „No, byl tam pár dní a pak se [ho vrátili a řekli, že už je to začátek konce](#). No a tak.“

T: „Takže hodně trpěl?“

R: „No, a tak zkoušel dost, no. Jsem se to dozvěděla měsíc předtím, že má rakovinu, no a tak, že je to začátek konce, a tak mu dávali nějaký léky a [před Štědrým dnem zemřel](#). No, a tak jsem zůstala sama. ... Od smrti svého prvního manžela za deset let jsem se vdala podruhé a šla jsem do zaměstnání, abych přišla na jiné myšlenky... Potom manželovi zemřela maminka, tak jsme museli zase rušit ten její byt, jo a von měl ještě staršího bratra. ... Maminka zemřela stářím už taky. Zemřela stářím a zůstal starší jako syn a ten měl epilepsii, jo a tak ho dali do pečovatelskýho domu, potom odtud ho dali na Dobrou Vodu, odtud ho zas dali na Hrudkov, jo, tak jsem se musela furt o něj starat a zkrátka to, co potřeboval. Vyřizovat mu na úřadech leccos, ne. Ježišmarjá... Manžel dostal infarkt.“

T: „Kolik mu bylo let?“

R: „To, šedesát dva, asi jo. Šedesát dva. Manžel zemřel, tak jsem zas měla další utrpení, jo. Že jsem šla z jednoho do druhého, z jednoho utrpení do druhého. Zkrátka byl to neradostnej život, jo.“

T: „A vy sama trpěla jste nějakou bolestí?“

R: „Ne, mně nikdy nic nebylo. Já jako jsem žádnou nemoc neměla a chodila jsem cvičit, a takže jako tím jsem se jako vzpamatovávala.“

T: „Můžete mi říct, když váš tatínek trpěl těmi bolestmi, jestli byste volila, kdyby byla možnost euthanázie, pokud víte, co to je, nebo paliativní péči, kdy zaručují, že lidé nebudou trpět bolestmi.“

R: „Já nevím. Von furt pořád...“

T: „Dokázala byste říct doktorovi, aby mu nějak pomohl, aby rychle zemřel?“

R: „No to vono mu zase tak špatně nebylo.“

T: „Ale kdyby mu bylo?“

R: „No, kdyby mu bylo, nevím, snad bych se k tomu odhodlala, jo.“

T: „Nebo byste radši – ta euthanázie je jakoby svým způsobem násilná smrt, někdo vám podá smrtící injekci například. Naproti stojí paliativní medicína, která tiší bolest a zaručuje, že člověk nebude trpět velkými bolestmi. Co byste z tohohle volila pro svého blízkého nebo i pro sebe, jestli se dokážete vzít?“

R: „Spíš pro to, tišit bolest, ale ne nějakou injekci, to ne.“

T: „Ne jako vzít život?“

R: „Ne jako. Ne vzít život, tišit ty bolesti.“

T: „Mohu se vás zeptat, vy sama ve svém úctyhodném věku jste vyrovnaná, že smrt někdy přijde nebo máte strach?“

R: „No to jistě, že mám strach, ze smrti strach.“

T: „A jak ji přijímáte, když jste celý život přicházela o své nejbližší? Jaký máte na ni pohled?“

R: „No, vzpomínám na ty, co zemřeli, a je mi úzko strašně a bojím se teda, jak to bude se mnou, když jsem tak sama.“

T: „A uvědomovala jste si brzy, že zemřete, nebo až když vám zemřel první manžel?“

R: „No to si uvědomuju pořád, že tu smrt člověk. Když zemřel, tak taky jak to bude se mnou, jak to bude.“

T: „Berete ji odděleně od života, nebo si myslíte, že k životu patří?“

R: „No vím, že ta smrt k životu patří, ale jak člověk zůstane sám, tak už jdou myšlenky kdejaký kolem a strach mám ze všeho. Všecko mi dělá starosti. Pozvolna zkrátka jsem špatně viděla, tak jsem šla na operaci obou očí. To pravý oko jako bylo dobrý, ale to levý, když mi to odkryli, tak bylo zamžený, jo, no a tak po nějaký době mi doporučili, abych šla na laser, tak jsem tam šla, ale to nepomohlo. Musím mít lupu. Z té operace bych ani strach neměla, ale myslím si, když by to nebylo platný něco, takže bych tam zbytečně šla. Už bych nechtěla se tomu něčemu podrobovat.“

T: „Děkuji vám za rozhovor a za váš čas.“

Tabulka 11 – respondentka 97 let – shrnutí informací - zobecnění

Liminalita	• Smrt manžela ve válce. • Úmrtí otce před Vánocemi – rakovina žaludku. • Smrt druhého manžela – infarkt. • Starost o druhé • Problémy se zrakem.
Volila by respondentka paliativní péči?	• Ano, tišit bolest.
Volila by respondentka euthanázii?	• Ne, nevzít život.
Stigma	• Osamocenost. • Pocit strádání v životě. • Strach z vlastního umírání a smrti.

Tabulka 11 se stručným přehledem zásadních výsledků rozhovoru pro účely výzkumné práce. Klíčové momenty jsou označeny barevně.

5 DISKUZE

Než jsem začala provádět výzkum ohledně své bakalářské práce, domnívala jsem se, že mladí respondenti budou spíše pro euthanázii, a čím bude respondent starší, tím ji bude více odmítat. Ukázalo se, že ani mladí lidé obvykle s euthanázií příliš nesouhlasí. U všech respondentů záleželo na jejich osobních prožitcích během jejich života. Někteří respondenti, kteří prožili veliké utrpení svých blízkých bez ohledu na věk, jsou přesvědčeni o správnosti euthanázie, ale také jeden respondent (32 let) upozorňuje na její možné zneužití. Druhá část respondentů zastává odmítavý postoj, poněvadž sleduje možnosti dnešní medicíny. Ta v současné době dokáže tišit bolesti. Tišení bolesti je základním principem paliativní medicíny. Z výsledků mého průzkumu vyplývá, že v názoru na využití možností euthanázie nehraje roli příslušnost k věkové generaci. Jak jsem již výše uvedla, postoj respondentů ovlivňují vlastní prožitky a zkušenosti.

Zamýšlím se nad tím, proč vůbec lidé po euthanázii volají. Podle profesora Rottera (36) k ní mají kladný vztah lidé zdraví. Jakmile člověk onemocní, začne euthanázii odmítat. V tomto s profesorem Rotterem plně souhlasím. Pokud onemocníme sami nevyléčitelnou nemocí, stále doufáme v uzdravení a v další plnohodnotný život. Shoduji se s názorem doktorky Munzarové (26), podle níž je euthanázie voláním o pomoc. Těžce nemocní lidé se cítí opuštěni a izolováni od společnosti. Plně vnímám důležitost rodinného zázemí, kde těžce nemocný nestrádá, zejména po psychické stránce. Několik respondentů (respondentka 46 let, respondent 80 let) vůbec netušilo, co představuje pojem „paliativní medicína“. Respondentka (46 let) byla vyděšená při slově hospic, protože její představy jsou děsivé. Mladý respondent (23 let), který má zkušenost s prací v hospici, by dal přednost paliativní péči. Respondentka (75 let) by vybrala hospicovou domácí péči, vnímá ji jako nejvhodnější řešení. Jak uvádí ve své knize profesorka Haškovcová (9), ti, kteří mohou svůj soucit projevit trpícím lidem, mohou zároveň zprostředkovaně získat cenné zkušenosti jejich prostřednictvím. Několik respondentů (23, 32 a 51 let) doprovázelo umírající a uvědomují si důležitost lidské blízkosti pro umírajícího, aby člověk nikterak nestrádal, hlavně nebyl sám a neměl bolesti. Odcházející má možnost předat poslední dary, například v podobě

sdělení něčeho, co ještě nikdy nikomu nesvěřil. Doprovázení se netýká pouze umírajících, ale i jejich blízkých. Ztotožňuji se s názorem profesora Dolisty (37), že uvědomění si smrti má souvislost se smysluplností celého života. Několik respondentů (respondenti 23, 32, 45 a 51 let a respondentka 25 let) mi tuto svou životní zkušenost potvrdilo.

Prvním cílem mé práce bylo zdůraznit možnosti paliativní péče a rizika euthanázie jako oficiální možnosti ukončit život. Snažila jsem se některým respondentům vysvětlit obsah pojmu „paliativní péče“.

Mým dalším cílem bylo zjistit, co ovlivňuje názory na euthanázii v jednotlivých věkových skupinách. Respondentka (61 let) byla při setkání velice vstřícná, vyprávěla mi o všem, co se vztahovalo k tématu, ale jakmile jsem začala rozhovor nahrávat, nebyla schopna mluvit, cítila velkou zodpovědnost, nahrávka vůbec neodpovídá její předešlé spontánnosti. Z rozhovorů uskutečněných ve věkové skupině časná dospělost jsem se dozvěděla, že jeden respondent (23 let) je proti euthanázii, protože se obává, stejně jako doktorka Munzarová (26), jejího možného zneužití. Ze svých stáží v hospicích má velice kladné zkušenosti s paliativní péčí, kterou vřele doporučuje namísto euthanázie. Respondentka (25 let) by též raději volila paliativní péči, ale jako zdravotní sestra v nemocnici přicházející dennodenně s těžce nemocnými, by souhlasila i s euthanázií.

Ve věkové kategorii střední dospělost respondent (32 let) souhlasí s euthanázií, ale zdůrazňuje nebezpečí jejího zneužití. Díky své profesi se setkával s lidmi těžce nemocnými, viděl, jak chřadnou a odcházejí. Respondentka (44 let) se domnívá, že by s euthanázií nesouhlasila, protože věří v možnost změny zdravotního stavu nemocného člověka.

Ve věkové skupině pozdní dospělost jsem oslovila dvě ženy a dva muže. Respondent (45 let) euthanázii plně odmítá a nesouhlasí s ní. Respondentka (46 let) by euthanázii volila pro lidi s nesnesitelnými bolestmi, kterým se nemůže pomoci. Profesorka Haškovcová (10) upozorňuje na důsledky benevolentního přístupu k euthanázii. Respondent (51 let) je striktně proti euthanázii. Domnívá se, že nemáme právo určovat konec života. Respondentka (61 let) nesouhlasí s euthanázií,

jelikož zažila smrt své těžce nemocné dcery a do poslední chvíle věřila v její uzdravení.

Ve věkové kategorii pozdní dospělost jsem měla možnost pohovořit si se dvěma ženami a jedním mužem. Respondentka (75 let) s euthanázií nesouhlasí. Respondent (80 let) s euthanázií souhlasí, protože věří, že by lidem s nesnesitelnými bolestmi jenom pomohla. V mládí zažil umírání matky, která plakala bolestí. Tohoto zážitku se nemůže zbavit. Respondentka (97 let) nesouhlasí s odejmutím života. Všichni respondenti, kteří nesouhlasí s euthanázií, jsou přesvědčeni o širokých možnostech dnešní medicíny. Domnívají se, stejně jako doktorka Munzarová (25) a doktorka Svatošová (23), že dnešní medicína dokáže tišit i nesnesitelné bolesti a upřednostňovali by paliativní léčbu.

Z výzkumu tedy vyplývá, že nejsou rozdílné mezigenerační názory na euthanázii. Vše se odvíjí od vlastních prožitků respondentů při kontaktu s umíráním a se smrtí. Říká se, že všechno je zneužitelné a dějiny jsou toho důkazem. Měli bychom si uvědomit, že euthanázie je hra se smrtí, že se jedná o lidské životy a že se to někdy může týkat i nás. Profesorka Haškovcová (10) se zmiňuje ve své knize, že *každý lékař má chránit život a právě na lékaře má být delegována žádost o milosrdnou smrt. Vystává obava, zda si každý pacient bude vždy a u každého lékaře jist, že jeho život bude chráněn*. Souhlasím s názorem doktorky Svatošové (32, str. 29): „*Pomáhat v umírání ANO, pomáhat ke smrti NE.*“ Nebudeme si nalhávat, že rizika spojená s euthanázií neexistují. Paliativní péče by měla dostat zasloužený prostor v médiích. Snažím se aspoň v okruhu svých známých rozšiřovat povědomost o možnostech paliativní péče v hospicích. Vřele bych též doporučila jako jeden z respondentů (23 let) každému stáž v hospici. Tím by měl každý možnost vytvořit si svou vlastní představu, jak tam klienti, pacienti žijí. Myslím si, že by byli lidé překvapeni útulností daného prostředí a zájmem personálu o pacienty a jejich blízké, jak je uvedeno v knize doktorky Svatošové (32). Zastávám také názor doktorky Munzarové, že velkou a nejpodstatnější roli v životě lidském sehrávají mezilidské vztahy a především rodinné vazby. Všichni respondenti, ať přímo či nepřímo, poukazují na důležitost partnerských či blízkých rodinných vztahů. Domnívám se, že v případě kvalitních citově naplněných rodinných vztahů by přestaly žádosti o euthanázii. Vyplývá to i z knihy doktorky Munzarové (26),

kde jsou uvedeny příběhy pacientů v hospicích. Několik respondentů prožilo smrt dítěte, ať už vlastního či cizího, a také ohrožení života dítěte. Patří jim můj obdiv, jelikož o tom dokázali hovořit a dokázali se s těžkým zážitkem vyrovnat. Paní Jan McLarenová uvádí slova pozůstalého rodiče: *„Kdybychom věděli, že Ben je na nádherném místě a že je opravdu velmi šťastný a že je to tam lepší než tady, znamenalo by to pro nás velkou úlevu. Pak bychom to všechno mohli přijmout. Dokážete se smířit se vším, jen ne s tím, že tu není, že s ním nemůžete mluvit a že jste bez něj osamělí. Samozřejmě, kdybychom také věděli, že existuje posmrtný život a že jednoho dne se všichni zase sejdem a budeme znovu spolu. Dokázal bych se s tím spokojit a žít dál svůj vlastní život“* (7, str. 113). Spiritualita má i dnes své opodstatněné místo v našem životě. Paní Jan McLarenová uvádí, že bezprostředně po ztrátě dítěte je u většiny párů vztah těsnější a partneři si poskytují vzájemnou oporu, ale během týdnů se stávají jeden pro druhého méně přístupnými. Ke sbližování opět dochází, teprve když začnou uznávat, chápat a respektovat jedinečnost prožívání této situace u svého partnera. To může trvat měsíce nebo i roky (7). Ze svého výzkumu od respondentů (23 a 32 let) jsem se dozvěděla, jak důležité je tzv. „doprovázení“, jak lidí umírajících, tak jejich blízkých. Doprovázením se zabývá ve svých knihách doktorka Svatošová. Sdílím stejný názor, jako citovaní autoři se domnívám, že lidé nechtějí být osamoceni, mohou mít strach a obavy z přicházející smrti, potřebují cítit blízkost někoho, kdo je má rád. Stejně jako umírající, tak i jeho blízcí lidé, by měli dojít ke smíření. Profesorka Haškovcová uvádí ve své knize: *„Význam pohřbu tkví nepochybně také v akceptaci ztráty a sehrává velký význam v přirozeném procesu zármutku* (10, str.113).“ S jejím názorem souhlasím. V dětství mi zemřela babička a já si podobně jako respondentka (44 let) poté myslela, že pohřby by neměly být, protože sotva se člověk psychicky vyrovná se smrtí svého blízkého, nastávající pohřební obřad ránu znovu zjitří. Později jsem si začala uvědomovat důležitost rozloučení pro sebe i zemřelého. Byla jsem ráda, když mi o potřebě pohřebního rituálu vyprávěla respondentka (44 let). Na rozdíl ode mě má prožitá úmrtí bez následných pohřbů. Chybělo jí poslední rozloučení, chyběl jí obřad jako definitivní ukončení života. Pohřební rituál hraje i teď v našem životě důležitou roli. Je třeba si uvědomit, že pozůstalí potřebují také svoji péči, o které se zmiňuje

doktorka Svatošová (23) a Jon Birtwistle (27). Tuto péči pozůstalým je personál hospiců rovněž schopen zajistit.

Na základě výsledků lze stanovit následující hypotézy:

Hypotéza 1: *Volba euthanázie nesouvisí s věkem.*

Hypotéza 2: *Volba euthanázie souvisí se zkušeností s utrpením.*

Hypotéza 3: *Proti euthanázii jsou lidé se zkušeností paliativní péče.*

6 ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo zdůraznit možnosti paliativní péče a možné riziko zneužití euthanázie. Druhým cílem bylo zjistit, co ovlivňuje názory na euthanázii v jednotlivých věkových skupinách. Myslím si, že cíle mé práce byly naplněny. S euthanázií se ztotožňovali respondenti, kteří měli zkušenost s nesnesitelnou bolestí ve své rodině. Větší část respondenti by volila paliativní péči. Vystává problém, že v našem městě není hospic a lidé by strávili hodinu na cestě za svým těžce nemocným, což není pro většinu přijatelné, jak z hlediska financí, tak z hlediska časového. Umírání a smrt čeká na každého z nás, je to neoddělitelná součást našeho života. Měli bychom žít tak, abychom mohli jednoho dne na konci naší cesty s klidem odejít.

V dnešním světě na nás ze všech stran útočí kult fyzické krásy, klade se důraz na zdraví, bohatství a na výkonnost. Pokud někdo vybočuje, je těžce nemocný nebo se zdravotním postižením, stává se pro společnost nevyhovujícím. Umírání a smrt stojí na okraji, protože se nám nehodí, a přitom se může dotýkat kdykoliv i nás. Společnost by se měla více zabývat mezilidskými vztahy a měla by mít úctu ke každému životu.

Problematika euthanázie je velice složitá. Domnívám se, že lidstvo ještě není tak vyspělé, aby euthanázie mohla být legalizována. Obávám se jejího zneužití, kdy se euthanázií mohou řešit rodinné, ekonomické či sociální situace. Doporučila bych hledat jiné možnosti a více veřejnost seznamovat s možnostmi paliativní péče.

Bakalářskou práci lze použít na internetových serverech týkající se smrti a umírání. Například <http://www.umirani.cz/>.

„Pane, učiň mě nástrojem svého pokoje, abych přinášel lásku, kde je nenávist, odpuštění, kde je křivda, jednotu, kde je nesvornost, víru, kde je pochybnost, naději, kde je zoufalství, radost, kde je smutek, světlo, kde je tma.

Pomoz mi, abych netoužil po útěše, ale utěšoval, po pochopení, ale chápal, po lásce, ale miloval. Vždyť, kdo dává, ten dostane, kdo odpouští, tomu je odpuštěno, kdo umírá, ten povstává k životu věčnému. Amen.“

sv. František z Assisi

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BITÓ, László. *Kniha o dobrej smrti*. 1. vydání. Bratislava: Kalligram, 2006. 272 s. ISBN 80-7149-839-4
2. BROVINSOVÁ, Joan M. - OEHMKEM Thomas. *Vražda nebo milosrdenství? Dr. Smrt*. 1. vydání. Praha: Brána, spol. s r.o., 1996, 181 s. ISBN 80-85946-45-9
3. CALLANOVÁ, Maggie – KELLEYOVÁ, Patricia. *Poslední dary, jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2005. 224 s. ISBN 80-7021-819-3
4. Česká lékařská komora [online]. 2010 [cit. 2010-03-07]. Dostupné z: http://www.lkcr.cz/document3.php?param=news_file,NEWS_FILE_ID,,TYPE,NAME,DATE_AKT&id=89222
5. *Deklarace o eutanazii* (Kongregace pro nauku víry). 2. vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské, 2009. 23 s. ISBN 978-80-7195-334-0
6. DOLISTA, Josef. *Studie z biotiky III*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008. 76-89 s. ISBN 978-80-7394-004-1
7. FIRTHOVÁ, Pam - LUFFOVÁ, Gill - OLIVIERE, David et. al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3
8. FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši, základy logoterapie a existenciální analýzy*. Brno: Cesta, 2006. 237 s. ISBN 80-7295-085-1 (vydání neuvedeno)

9. GOLDMANN, Radoslav – CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. 126 s. ISBN 80-244-0907-0
10. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
11. HEJLEK, Aleš. Eutanazie. In *Mezi Biblí a medicínou..* Albrechtice : Křesťanský život, 2007. s. 71-81. ISBN 978-80-7112-121-3
12. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2
13. HENDRYCHOVÁ, Jaroslava – KLIMOVIČ, Michal et. al. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5
14. *Hospic sv. Jana N. Neumanna* [online]. 2005-2010 [cit. 2010-03-07]. Dostupné z: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/literatura>
15. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6
16. KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vydání. Brno: Litera, 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2
17. KOZLOVÁ, Lucie – KUBELOVÁ, Veronika. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008. 56 s. ISBN 978-80-7394-112-3

18. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence, otázky na vrcholu života*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5
19. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elizabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vydání. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2
20. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elizabeth. *O dětech a smrti*. Praha: Ermat Praha, 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9 (vydání neuvedeno)
21. LANGMEIER, Josef – KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2.aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9
22. LIFTON, Robert Jay. *Nacističtí lékaři: medicínské zabíjení a psychologie genocidy*. 1. vydání. Praha: Jiří Buchal - BB/art, 2008. 636 s. ISBN 978-80-7381-452-6
23. MATOUŠEK, Oldřich – KOLÁČKOVÁ, Jana – SVATOŠOVÁ, Marie et. al. *Sociální práce v praxi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X
24. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem hlavního města Prahy. 96 s. (vydání, rok a ISBN neuvedeno)
25. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0
26. MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt?* Kostelní Vydří: Karmelitánské, 2008. 87 s. ISBN 978-80-7195-258-9 (vydání neuvedeno)

27. PAYNEOVÁ, Sheila - SEYMOUROVÁ, Jane - INGLETONOVÁ, Christiane et. al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 805 s. ISBN 978-80-87029-25-1
28. *Radio Proglas* [online]. 2010 [cit. 2010-03-07]. Dostupné z: <http://www.proglas.cz/detail-clanku/marie-svatosova-doporuceni-clk-nepodporuje-eutanazii.html>
29. ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 1999. 112 s. ISBN 80-7021-302-7
30. ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 390 s. ISBN 80-7367-124-7
31. SMILEK, Pavel. Biblický pohled na zdraví a nemoc aneb Postoj křesťana k nemoci. In *Mezi Biblí a medicínou*. Albrechtice: Křesťanský život, 2007. s. 113-125. ISBN 978-80-7112-121-3
32. SVATOŠOVÁ, Marie – JIRMANOVÁ, Marie. *Hospic slovem a obrazem*. 1. vydání. Praha: Ecce homo, 1998. 148 s. ISBN 80-902049-1-0
33. VELEMÍNSKÝ, Miloš et. al. *Klinická propedeutika*. 5. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2007. 144 s. ISBN 80-7040-837-5
34. VIRT, Günter. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2000. 95 s. ISBN 80-7021-330-2
35. Vizus CMS [online]. 2010 [cit. 2010-02-28]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/definice-paliativni-pece.html>

36. VORLÍČEK, Jiří – ADAM, Zdeněk – POSPÍŠILOVÁ, Yvona et. al. *Paliativní medicína*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7
37. VOZÁR, Jozef. *Eutanázia právne aspekty*. 1. vydání. Pezinok: Formát, 1995. 171 s. ISBN 80-967469-2-8

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Bolest

Euthanázie

Paliativní péče

Umírání

Utrpení

Smrt

9 PŘÍLOHY

Příloha 1 CD s audiozáznamem rozhovorů

Příloha 2 Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010

Příloha 3 Charta práv umírajících

Příloha 4 Souhrn české legislativy upravující a zmiňující se o hospicích a hospicové péči

Příloha 1

Příloha 2

DOPORUČENÍ PŘEDSTAVENSTVA ČLK č. 1/2010

k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli

čl. 1

Doporučení představenstva ČLK formuluje principy a rámcová doporučení pro poskytování paliativní péče u dospělých pacientů neschopných o sobě rozhodovat v konečné fázi jejich léčebně neovlivnitelného onemocnění. Mezi nejčastější klinické případy patří pacienti s multiorgánovým selháním, při němž i přes maximální možnou podporu či náhradu orgánových funkcí dochází k trvalému zhoršování zdravotního stavu a kde vyvolávající příčina či její důsledky (následný patofyziologický děj) nejsou léčebně ovlivnitelné, nebo pacienti v hlubokém bezvědomí bez odůvodněného předpokladu obnovení integrity mozkových funkcí z důvodu přítomnosti známek ireverzibilního poškození centrálního nervového systému.

čl. 2

Cíle doporučeného postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

- a) Definovat nejčastěji používané pojmy ve vztahu k této problematice.
- b) Formulovat základní východiska a principy pro rozhodování o zahájení paliativní péče u nemocných v terminálním stavu dále neléčitelného onemocnění nebo s ireverzibilní poruchou integrity orgánových funkcí, při níž zdravotní stav nebo použité způsoby léčby znemožňují vyjádření vlastní svobodné vůle.

c) Zdůraznit etické aspekty poskytování intenzivní péče, zejména respektování předchozího názoru pacienta (pokud je dostupný), uchování lidské důstojnosti a zajištění maximálně možného komfortu nemocných.

d) Omezit poskytování marné a neúčelné léčby v situacích, v nichž se lze na základě odborného medicínského posouzení odůvodněně domnívat, že přínos zahájení nebo pokračování v dané léčebné metodě s ohledem na zdravotní stav nemocného nepřevažuje nad rizikem komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání pro pacienta a nedává možnost příznivého ovlivnění zdravotního stavu nebo záchrany jeho života.

e) Přispět ke zvýšení kvality rozhodování v uvedených situacích a zlepšit komunikaci jak uvnitř zdravotnických týmů, tak mezi zdravotníky a rodinami či blízkými pacientů.

f) Formulovat pro odbornou a laickou veřejnost stanovisko

~ odborně podložené a náležitě zdokumentované nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby je v souladu s etickými principy medicíny a platnými právními předpisy,

~ nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby nesmí být zaměňováno za eutanázii.

g) Usnadnit a podpořit vznik „místních“ doporučení zabývajících se uvedenou problematikou na jednotlivých pracovištích intenzivní péče.

čl. 3

Terminologie

- a) Pacient v terminálním stádiu onemocnění – pacient v konečném stádiu onemocnění, které není slučitelné se životem a není dále léčebně ovlivnitelné
- b) Pacient neschopný o sobě rozhodovat – nemocný s poruchou vědomí, který je vzhledem ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu neschopný posouzení situace a rozhodování o své osobě, není schopen vyjádřit informovaný souhlas.
- c) Paliativní léčba – léčba, jejímž cílem je zabránění bolesti, strádání či dyskomfortu nevyléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta.
- d) Marná a neúčelná léčba – léčba, která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života. Marná a neúčelná léčba není v zájmu pacienta, nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací.
- e) Nezahajování léčby – léčebný postup, který nemůže zastavit postup choroby, navrátit zdraví nebo odvrátit smrt pacienta, není indikován a není proto zahajován. Takový postup by byl léčbou marnou či neúčelnou. Nepřijetí pacienta v konečné fázi jeho onemocnění na pracoviště intenzivní medicíny, kdy již nelze zastavit postup choroby, navrátit zdraví či odvrátit smrt, patří mezi opatření nezahajování léčby.
- f) Nepokračování léčby – při nemožnosti zastavit postup choroby, navrátit zdraví nebo odvrátit smrt, není ve stávající marné a neúčelné léčbě pokračováno a tato léčba je ukončena (např. vysazení farmakologické podpory oběhu, ukončení hemodialýzy, ukončení ventilační podpory).
- g) Eutanázie – usmrcení člověka ze soucitu jinou osobou než pacientem samým, a to na jeho vlastní žádost. Právní systém České republiky pojem eutanázie nezná. Uvedené jednání by bylo hodnoceno jako trestný čin a je nepřípustné. Nepřípustná a trestná je také pomoc k sebevraždě.

čl. 4

Základní východiska pro postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

a) Život člověka je konečný.

b) Každý pacient má právo na náležitou, odbornou úroveň zdravotní péče.

c) Všeobecně přijatým cílem intenzivní péče je vždy zachování života a zdraví pacienta, odstranění vyvolávající příčiny zhoršení zdravotního stavu a poskytování postupů orgánové podpory či náhrady u nemocných se zvratným (nebo předpokládaným zvratným) orgánovým selháním, tj. „udržovat život, ale nikoliv prodlužovat umírání“. V případě, kdy nelze tyto cíle naplnit, je nutné poskytnout pacientovi péči, která vyloučí bolest, dyskomfort

a strádání, umožní zachování lidské důstojnosti a uspokojování fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb.

d) Jakékoliv rozhodování v průběhu poskytované zdravotní péče musí být v souladu s existujícími právními předpisy a musí být založeno na odborném a kvalifikovaném posouzení zdravotního stavu pacienta, musí bezvýhradně respektovat základní etické principy medicíny, především lidský život jako nejvyšší hodnotu a právo na sebeurčení nemocných a uchování jejich lidské důstojnosti.

e) Jakýkoliv diagnostický nebo léčebný postup musí být pečlivě a odpovědně posuzován poměrem reálného klinického přínosu a míry možného rizika komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání, které zvolený postup pacientovi v aktuální klinické situaci přináší. Použití postupu, kde rizika a komplikace s ním spojené, nejsou vyváženy jeho přínosem pro pacienta, je v rozporu s etickými principy medicíny. Vždy je nutné brát zřetel na předchozí názor pacienta, pokud je dostupný a je nepochybné, že jde o dříve vyslovené přání příslušného pacienta (viz. článek 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně).

f) Jakýkoliv léčebný postup, při němž není odůvodněný předpoklad jeho příznivého účinku na zdravotní stav pacienta nebo pro záchranu života a kde rizika komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je nutno považovat za léčbu, která není „ku prospěchu a v nejlepším zájmu pacienta“ a lze ji označit jako tzv. marnou a neúčelnou léčbu. Dosažení dočasné korekce hodnoty některé z fyziologických funkcí či jejich dílčích parametrů bez ovlivnění celkového průběhu onemocnění a možnosti záchrany života, nemůže být při zvažování poměru přínosu a rizika považováno za příznivý účinek zvoleného léčebného postupu. Léčba, která se jeví jako marná a neúčelná, nemá být indikována a prováděna.

g) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby neznamená omezení pacienta na jeho právech, ale naopak je sledován zájem pacienta tak, aby nedošlo k porušení základních medicínských a etických principů včetně nechtěného nedůstojného prodlužování umírání. Smrt, která je výsledkem přirozeného průběhu onemocnění, nemůže být považována za nepříznivý výsledek zdravotní péče.

h) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby u pacientů v terminálním stádiu neléčitelného onemocnění a/nebo s ireverzibilní poruchou integrity orgánových funkcí, kteří nereagují na použité léčebné postupy, je v souladu s etickými principy medicíny a existujícími právními předpisy České republiky.

i) Z hlediska medicínského, právního a etického není rozdíl mezi nezahájením nebo nepokračováním daného léčebného postupu.

j) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby jsou při správném odborném posouzení postupy, které nelze zaměňovat za eutanázii či ublížení na zdraví.

čl. 5

Základní principy pro postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

- a) Přijetí pacienta na pracoviště intenzivní péče by mělo být podloženo předpokládaným přínosem poskytované péče, která mu má být na daném oddělení poskytnuta.
- b) Stanovení rozsahu poskytované léčby musí být založeno na odborném a kvalifikovaném posouzení zdravotního stavu pacienta.
- c) Zahájení nebo pokračování jakéhokoliv léčebného postupu, který není odborně odůvodněný, kde neexistuje racionální předpoklad jeho příznivého účinku na celkový průběh onemocnění a kde rizika komplikací, strádání, útrap a bolesti převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je v rozporu s etickými principy medicíny a Chartou práv umírajících. Neexistuje povinnost zahajovat marnou a neúčelnou léčbu nebo v ní pokračovat, pokud je probíhající léčba odůvodněně za takovou označena.
- d) Zabezpečení fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb pacienta, odstranění pocitů bolesti, strádání a utrpení s respektováním lidské důstojnosti jsou základní priority paliativní péče.

Čl. 6

Doporučení pro klinickou praxi

- a) Podnět k zahájení paliativní péče může dát kdokoli z ošetřujícího zdravotnického týmu.
- b) Kdykoliv je to možné, pacientovo přání musí být zahrnuto do rozhodování o zahájení paliativní péče.
- c) Rodina či blízcí pacienta by měli být náležitě informováni, pokud pacient neurčil jinak, nejlépe ve formě strukturovaného rozhovoru. Delegování odpovědnosti na rodinu či blízké za přijaté rozhodnutí o zahájení paliativní péče není přípustné.

d) Do rozhodování o zahájení paliativní péče by měli být zahrnuti všichni členové (lékaři i nelékařský zdravotnický personál) ošetřujícího zdravotnického týmu (tzv. „shared-approach to end-of-life decision making“ model).

e) Za závěrečné rozhodnutí o zahájení nebo nezahájení paliativní péče nese odpovědnost vedoucí lékař příslušného pracoviště nebo jím určený lékař. V době ústavní pohotovostní služby nese odpovědnost za rozhodnutí o zahájení nebo nezahájení paliativní péče lékař, který je odpovědný za konkrétní úsek v rámci výkonu ústavní pohotovostní služby a za lékařskou péči o příslušného pacienta.

f) Zahájení paliativní péče a rozhodnutí o nezahájení či nepokračování marné a neúčelné léčby musí být vždy uvedeno ve zdravotnické dokumentaci. Zápis do zdravotnické dokumentace před zahájením paliativní péče, by měl obsahovat odborné posouzení zdravotního stavu a medicínské zdůvodnění rozhodnutí o zahájení paliativní péče.

g) Cíle intenzivní péče, přínos a rizika plánovaných i probíhajících jednotlivých diagnostických a léčebných postupů by měly být v pravidelných intervalech přehodnocovány a zvažovány (minimálně jednou za 24 hodin). Jakékoliv již přijaté rozhodnutí, může být v odůvodněných případech změněno

h) Prioritou paliativní péče je odstranění bolesti, dyskomfortu a strádání.

i) Přítomnost rodiny či blízkých pacienta by měla být vždy umožněna, pokud ji pacient neodmítl.

čl. 7

Účinnost

Toto doporučení bylo projednáno a schváleno představenstvem ČLK dne 20.2.2010 a nabývá účinnosti dne 4.3.2010.

Příloha 3

CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevyléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti.

- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby.
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného.
- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči.
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích.
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží.
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli.
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevyléčitelně nemocných nebo umírajících.
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti.

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.).
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli.
- Umírání o samotě a v zanedbání.
- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží.
- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů.
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících.

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech;
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči;
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče;
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně;
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta;
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající;
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince;
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy;
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii;

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti;

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny;

b) tím, že budou chránit právo nevyléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován;

- aby měla každá nevyléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího;

- aby bylo zajištěno, že žádná nevyléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem;

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v „pořízení“ nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy

platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení:

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností;
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány;

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevyléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“;
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby;
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

Příloha 4

6. SOUHRN ČESKÉ LEGISLATIVY UPRAVUJÍCÍ A ZMIŇUJÍCÍ SE O HOSPICÍCH A HOSPICOVÉ PÉČI.

1. Zákon č. 48/1997 O veřejném zdravotním pojištění ve znění novely č. 340/2006 s účinností od 3. 7. 2006 zavádí nový §22a): „Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“
2. Financování hospiců v ČR probíhá v souladu s Vyhláškou č. 134/1998 Sb. ve znění Vyhlášky č. 464/2008 Sb., která hospicům přiřazuje samostatný „ošetřovací den“ (OD) č. 00030 s bodovou hodnotou 1004 bodů. Seznam výkonů s bodovými hodnotami, tj. Vyhláška č. 439/2008 Sb. stanovuje hodnotu 1 bod = 0,90 Kč.
3. **Zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů č. 261/2007 Sb. se v §16b)** novelizuje § 22 Zákona č. 48/1997 O Veřejném zdravotním pojištění takto: odst. 25 ve větě první se za slova "cizí pomoci" vkládají slova "a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu", odst. 26: V § 22 se na konci písmene a) doplňují slova "nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu," . Tzn. že § 22 cit. zákona od 1. 1. 2008 zní: Zvláštní ambulantní péče - Hrazenou péčí je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako a) domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu. Tím je poprvé v platné české legislativě uvedena možnost domácí hospicové (paliativní) péče. Slabinou tohoto úspěchu je skutečnost, že zatím neexistuje návaznost v ve vyhláškách vymezujících financování hospicové péče. Rovněž tak sociální složka domácí hospicové péče není doposud legislativně podchycena alespoň v podobě provizoria, jež by bylo ekvivalentem lůžkovým hospicům.



