

Abstrakt

Respekt k autonomii pacientů je významným principem současné bioetiky a lékařské etiky. Spolu s principem beneficence, non-maleficence a spravedlnosti tvoří základ principialistického přístupu v bioetice, který je od 70. let minulého století nejvýznamnější myšlenkovým směrem určujícím bioetické rozvahy i klinickou praxi. Autonomní jednání podle tohoto teoretického přístupu musí být intencionální, informované a svobodné, tedy neovlivněné nežádoucími vlivy. Tento koncept autonomie, postavený na racionální reflexi možností a následně na svobodném rozhodnutí nezávislé osoby, je často kritizován jako příliš individualistický a zaměřený pouze na racionální volbu. Etickým a právním nástrojem k posílení autonomie pacientů ve zdravotnictví se na základě tohoto teoretického přístupu stal institut informovaného souhlasu. Situace pacientů v závěru života v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění však ukazuje jisté meze toto pojetí autonomie a institutu informovaného souhlasu a potřebu jejich reformulace. Tato práce poukazuje na specifické aspekty života pacientů s pokročilým nevléčitelným onemocněním a upozorňuje na potřebu takového pojetí autonomie pacientů, které tato specifika reflektuje.

V teoretickém úvodu práce je kromě principialismu nastíněno několik koncepcí autonomie, vycházejících mimo jiné z fenomenologických a feministických teoretických základů s cílem ukázat zejména ty aspekty autonomie, které jsou významné právě v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění.

Výzkumná část prezentuje pět výzkumných studií. První z nich navrhuje alternativní strukturální model autonomie, který lépe odpovídá situaci pacientů v závěru života, a který vychází z fenomenologicky založeného konceptu aktuální autonomie George Agicha. Následující čtyři studie se věnují dílčím aspektům životní situace těchto pacientů – faktorům, které považují za důležité, prognostickému uvědomění a preferencím stran participace na rozhodování o zdravotních úkonech.

Tato práce přináší alternativní teoretický model autonomie reflektující specifickou situaci závěru života. Naše data ukazují, že pacienti v této situaci chtějí znát i nepříznivé zprávy, jejich prognostické uvědomění je v průběhu nemoci stabilní a nemusí být spojeno s větším emocionálním distresem a při rozhodování o zdravotní péči preferují sdílené rozhodování.

Klíčová slova: autonomie, rozhodování, závěr života, komunikace, kvalita života, prognostické uvědomění, onkologické onemocnění