

**Univerzita Karlova**  
**1. lékařská fakulta**  
Autoreferát disertační práce



UNIVERZITA KARLOVA  
1. lékařská fakulta

# **Autonomie v závěru života**

MUDr. Adam Houska  
2023

**Doktorské studijní programy v biomedicině**  
*Univerzita Karlova a Akademie věd České republiky*

Obor: Lékařská psychologie a psychopatologie

Předseda oborové rady: Prof. MUDr. Jiří Raboch, DrSc.

Školící pracoviště: Centrum paliativní péče, z.ú.

Školitel: PhDr. Martin Loučka, PhD.

Disertační práce bude nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněna k nahlížení veřejnosti v tištěné podobě na Oddělení pro vědeckou činnost a zahraniční styky Děkanátu 1. lékařské fakulty

# Obsah

<b>Souhrn .....</b>	<b>4</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>5</b>
<b>Autonomie pacientů v závěru života .....</b>	<b>6</b>
<b>1. Úvod .....</b>	<b>6</b>
<b>2. Teoretická část - Autonomie v závěru života .....</b>	<b>6</b>
<b>3. Výzkumná část .....</b>	<b>9</b>
3.1. Cíle disertační práce .....	9
3.2. Studie IMPAC .....	10
3.3. Přehled jednotlivých výzkumných prací .....	11
3.3.1. Patients' autonomy at the end of life: a critical review .....	11
3.3.2. Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study .....	12
3.3.3. Association Between Quality of Life and Prognostic Awareness in Patients with Advanced Cancer. 12	
3.3.4. Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study .....	13
3.3.5. Optimal participation in decision making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians .....	14
<b>4. Diskuze .....</b>	<b>15</b>
4.1. Teoretický strukturální model autonomie .....	15
4.2. Autonomie a kvalita života .....	16
4.3. Autonomie a prognostické uvědomění .....	17
4.4. Autonomie a rozhodování .....	19
<b>5. Závěr .....</b>	<b>20</b>
<b>6. Bibliografie .....</b>	<b>22</b>
<b>7. Seznam publikací .....</b>	<b>26</b>

## Souhrn

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 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 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 v důsledku pokročilého nevyлéčitelného 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 nevyлéčitelným onemocněním a upozorňuje na potřebu takového pojetí autonomie pacientů, které tato specifika reflektuje.

V teoretickém úvodu práce je kromě principialismu nastíněno několik dalších 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 nevyлéčitelného onemocnění.

Ve výzkumné části prezentujeme 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, lepší prognostické uvědomění nemusí být spojeno s větším emocionálním distresem, a při rozhodování o zdravotní péči pacienti preferují sdílené rozhodování.

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

## Abstract

Respect for patient autonomy stands as a fundamental principle within contemporary bioethics and medical ethics. Alongside principles of beneficence, non-maleficence, and justice, it constitutes a foundational element of the principlist approach in bioethics, which has profoundly shaped bioethical considerations and clinical practice since the 1970s. Within this theoretical framework, autonomous action necessitates intentionality, information, and freedom, wherein it remains unaffected by undesirable influences. However, this conceptualization of autonomy, rooted in rational reflection of possibilities and subsequent free decisions by independent individuals, often faces critique for its perceived individualistic nature and overemphasis on rational choice. Within the realm of healthcare, the principle of informed consent has emerged as an ethical and legal instrument to fortify patient autonomy, emanating from this theoretical foundation. Nonetheless, the context of patients facing end of life due to advanced incurable diseases exposes the limitations of this autonomy concept and, by extension, the institution of informed consent.

The theoretical introduction of this thesis delineates various conceptions of autonomy beyond principlism, particularly those grounded in phenomenological and feminist theoretical underpinnings. These alternative conceptions shed light on crucial aspects pertinent to the context of advanced incurable diseases. The subsequent research component presents five studies. The initial study proposes an alternative structural model suitable for patients at the end of life, drawing on George Agich's phenomenologically based concept of actual autonomy. Subsequent studies delve into specific facets of these patients' life situations, encompassing factors they deem important, prognostic awareness, and the preferences of involved parties in decision-making concerning healthcare actions.

This thesis advocates an alternative theoretical model of autonomy that encapsulates the unique circumstances of the end of life. Our data reveal that patients in this context seek comprehensive information, including unfavorable news. Their prognostic awareness remains rather stable throughout their illness trajectory and may not necessarily correlate with heightened emotional distress. Additionally, when determining their healthcare choices, patients at the end of life express a preference for shared decision-making.

Key words: autonomy, decision-making, end of life, communication, quality of life, prognostic awareness, cancer,

# Autonomie pacientů v závěru života

## 1. Úvod

Autonomie jedince je v naší společnosti považována za důležitou hodnotu. Je obvykle spojována se svobodou volby, s nezávislostí a právem na sebeurčení. Společnost se snaží tuto hodnotu chránit, a to zejména u těch skupin lidí, které jsou nejvíce ohroženy její ztrátou. Lidé trpící nevyлéčitelným onemocněním, které nevyhnutelně vede ke smrti, jsou takto ohroženou skupinou jednak z důvodu ztráty soběstačnosti a vzrůstající závislosti na ostatních, jednak z důvodu existenciální nejistoty způsobené konfrontací s vlastní konečností. Potřeba vyvážit přínos moderní medicíny založené zejména na technologickém rozvoji důrazem na jedinečnost každé lidské bytosti, vedla ve druhé polovině 20. století v bioetice k rozvoji těch směrů, které usilují o podporu autonomie jedince a vytvářejí nástroje, které tuto podporu mají zajistit. To, jaký koncept autonomie ve společnosti převládá, a jak o autonomii uvažujeme a mluvíme, významně ovlivňuje klinickou praxi.

## 2. Teoretická část - Autonomie v závěru života

V teoretické části práce zaměřujeme pozornost na koncepce autonomie relevantní pro situaci závěru života v důsledku pokročilého nevyлéčitelného onemocnění a na vliv těchto koncepcí na rozhodování o zdravotní péči. Poslední rok života těchto nemocných je často spojen s opakovanými akutními zhoršeními celkového stavu v důsledku akutních komplikací nemoci. Většina chronicky nemocných pacientů je v posledních třech měsících života z důvodu akutního zhoršení stavu jednou až třikrát neplánovaně hospitalizována a v průměru stráví z devadesáti posledních dnů života dvacet v nemocnici. 54 % těchto pacientů pak v nemocnici také zemře (Švancara et al., 2016).

Odpovědí na technologický rozvoj medicíny v druhé polovině dvacátého století ve Spojených státech a v západní Evropě bylo posílení respektu k autonomii pacientů s cílem oslabit paternalistický přístup v medicíně (Doležal, 2019). Hlavní nástrojem se stal institut informovaného souhlasu. Odpovědí na medicinalizaci umírání, a utrpení obecně, které technologizovaná medicína přináší lidem v závěru života, je rozvoj paliativní péče jako pokus o překonání čistě biologického přístupu k člověku a rozšíření péče o psycho-socio-spirituální dimenzi.

Zásadním myšlenkovým proudem, který významně formuje bioetické diskuze od konce 70. let, je principlialismus vycházející z prací Thomase Beauchamp a Jamese Childresse (Beauchamp & Childress, 2008). Autoři definují čtyři základní normativní principy, které předkládají jako obecný rámec k ospravedlnění morálních soudů v pluralistické sekulární společnosti - princip respektu k autonomii, princip beneficence, princip non-maleficence a princip spravedlnosti.

Princip respektu k autonomii vychází u Beauchampa a Childresse z definice autonomie jednání. Aby jednání bylo v konkrétním případě autonomní, musí splňovat následující podmínky (Beauchamp & Childress, 2008, s. 101): jednání musí být intencionální, s porozuměním a bez ovládajících vlivů. Principlialismus tedy nabízí negativní pojetí autonomie ve smyslu liberálního pojetí negativní svobody s důrazem na individuální svobodu nezávislého jedince a jeho snahu vzdorovat ovládajícím autoritám. Všeobecné paradigmatické přijetí tohoto pojetí autonomie v lékařské etice a implementace informovaného souhlasu jako nástroje k posilování autonomie pacientů ale vedlo k zúženému chápání pojmu autonomie a mělo tak zásadní dopad i na způsob komunikace mezi lékaři a pacienty během rozhodovacího procesu. Jeho nedostatky se pak zásadně projevují při rozhodování v komplexních situacích závěru života.

Kritici principlialismu (Walker, 2008) poukazují na to, že i rozhodnutí, která splňují výše zmíněné tři podmínky, nemusejí být vždy autonomní v tom smyslu, že jsou v souladu s dlouhodobými cíli a hodnotami rozhodující osoby. Nejvýznamnější teorie založená na pozitivním pojetí autonomie osoby (Dworkin, 2017) vychází z přesvědčení, že lidé jsou schopni na základě racionální sebe-reflexe nahlédnout a zhodnotit nejen své aktuální preference a touhy (touhy prvního řádu), ale také motivace k těmto touhám, tedy preference a touhy druhého řádu. Pouze pokud jsou touhy prvního řádu kriticky zhodnoceny a schváleny či odmítnuty aplikací tuh druhého řádu, jedná se o autonomní či autentické rozhodnutí.

Nezávislost rozhodujícího individua a schopnost racionální reflexe mohou však být, a často jsou, v důsledku pokročilé nevléčitelné nemoci výrazně omezeny. Právě na aspekty autonomie takto znevýhodněných osob je zaměřena feministická kritika výše zmíněných konceptů autonomie rozšiřující úvahy o autonomii o sociální či vztahovou rovinu. Empirické studie zaměřené na rozhodování pacientů s pokročilou nemocí ukazují (van Wijngaarden et al., 2016; Rosenfeld et al., 2000), že významnou roli při rozhodování hrají emocionální faktory a preference těchto pacientů jsou často inkonzistentní či ambivalentní (Fried et al., 2007; Ohnsorge et al., 2012).

Fenomenologické koncepce vycházejí z analýzy vnímání a konstituce subjektu poukazující na hlubší před-reflektivní struktury autonomie, na kterých jsou kognitivně reflektované schopnosti autonomie založeny (Toombs, 1995). George Agich (Agich, 1993) v návaznosti na fenomenologickou analýzu ukazuje, že pro autonomii je v pravém slova smyslu zakládající před-reflektivní zkušenost světa, zkušenost primárně vtělená, afektivní a intencionální, která je ze své podstaty smysluplná. Její smysl je dán přímo, nevzniká až reflexí této zkušenosti. Agichova fenomenologicky založená koncepce autonomie právě svým zkoumáním před-reflektivních forem autonomie a s ní spojené smysluplnosti otevírá nové možnosti uvažování o podpoře autonomie nejen u pacientů s kognitivním deficitem, ale obecněji u pacientů, u kterých dochází v důsledku nemoci k narušení výše zmíněného před-reflektivně vnímané smysluplné jednoty těla a světa.

Výše popsaná pojetí autonomie umožňují promýšlet otázku autonomie i u pacientů v principialistickém pojetí považovaných za neautonomní, a uvažovat o způsobech posílení a podpory autonomie těchto pacientů.

Pokročilé nevléčitelné onemocnění s sebou přináší určitá specifika, která problematizují jak koncept informovaného souhlasu, tak koncept sdíleného rozhodování (Elwyn et al., 2012; Charles et al., 1997). V komplexní situaci závěru života (Epstein & Gramling, 2012) je klinická evidence často nedostačující a dlouhodobé medicínské cíle a k nim vedoucí intervence obtížně stanovitelné. Míra nejistoty zde neumožňuje plnou informovanost, budoucnost je spojena s existenciálním ohrožením, emoce ovlivňují pacientovu schopnost porozumět závažnosti celé situace i jeho preference (Derry et al., 2019). Spíš než o lineární proces sdíleného rozhodování jde o opakující se a dynamický proces konstrukce preferencí, které jsou často provizorní, situačně podmíněné a dočasné (Epstein & Gramling, 2012).

Zásadní otázkou při sdíleném rozhodování v kontextu pokročilého, život ohrožujícího nevléčitelného onemocnění je otázka informování o časové prognóze. Výzkumy na jedné straně ukazují, že většina pacientů si přeje být co nejkomplexněji informována (Jenkins et al., 2001; Harding et al., 2008; Danesh et al., 2013; Schattner & Tal, 2002) o své nemoci včetně předpokládaného dalšího vývoje a časové prognózy. Na druhé straně lékaři často rozhovor o časové prognóze odkládají (Fallowfield et al., 2002) z obavy z velké emocionální reakce či z obav, že sdělením informace pacienta poškodí.



Data dále ukazují, že většina pacientů v závěru si přeje být do rozhodování o zdravotní péči více zapojena, ale jen malá část skutečně tuto možnost dostane (Tariman et al., 2010; Bélanger et al., 2011).

Koncept rozhovorů o cílech péče („goals of care conversations“) vychází z výše zmíněných specifik pokročilého nevléčitelného onemocnění (prognostická nejistota, emotivní zátěž, existenciální distres, konstrukce preferencí) a nabízí komunikační nástroje, které posilují smysluplnou participaci pacientů v rámci sdíleného rozhodování (Neitzke et al., 2018).

Komunikační nástroje je ale třeba chápat jako techniky, jejichž využití je ovlivněno krom jiného také tím, jak lékaři rozumí pojmu autonomii pacientů. To názorně ukazuje studie Dzengové (Dzeng, 2018). Ta na analýze rozhovorů o resuscitaci v závěru života ukázala, jak lékaři, kteří autonomii chápali jako schopnost nezávislé osoby svobodně se rozhodnout na základě racionální reflexe jasně definovaných možností a zároveň jí považovali za zásadní princip, volili při rozhovorech častěji silně manipulační techniky s cílem ovlivnit rozhodování pacientů podle svých vlastních nevyřčených preferencí a hodnot. Dzengová aplikací teorie komunikativní akce Jürgena Habermase na rozhodovací procesy a komunikaci v situaci závěru života dokládá, jaký vliv má medicinalizace každodenního žitého světa a komunikační strategie lékařů, které z této medikacinalizace vycházejí, na participaci pacientů a jejich rozhodování o zdravotní péči na konci života.

### 3. Výzkumná část

#### 3.1. Cíle disertační práce

Cíle této práce jsou:

1) vytvoření teoretického strukturálního modelu autonomie pacientů v závěru života založeného na empirických výzkumech toho, co tito pacienti považují za důležité.

Disertační práce dále zkoumá dílčí aspekty autonomie a rozhodování v závěru života a rozdílů perspektiv pacientů, jejich blízkých a lékařů. Tyto studie mají následující cíle:

2) prozkoumat, co považují pacienti s pokročilou nevléčitelnou nemocí za důležité a jak se liší jejich pohled a pohled jejich blízkých a lékařů;

- 3) zjistit, jaký je vztah mezi kvalitou života a prognostickým uvědoměním pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním
- 4) zjistit, jak se jejich prognostické uvědomění vyvíjí v průběhu posledních měsíců života;
- 5) prozkoumat, jak důležitou roli by při rozhodování v závěru života měli hrát pacienti, jejich blízcí a lékaři, a jak se vzájemně liší pohledy jednotlivých účastníků tohoto procesu na tuto otázku.

### 3.2. Studie IMPAC

Tato disertační práce byla vypracována v rámci výzkumného projektu IMPAC - Integrative Model of Prognostic Awareness in Patients with Advanced Cancer (IMPAC study), který byl realizován v letech 2017 – 2019 v Centru paliativní péče, hlavním řešitelem byl PhDr. Martin Loučka, Ph.D. Projekt byl podpořen Grantovou agenturou České republiky (číslo grantu 1726722Y). Tento projekt byl zaměřen na výzkum pacientů s pokročilým onemocněním a zkoumal, co tito pacienti považují za důležité, jaké mají prognostické porozumění a jakým způsobem by si přáli být zapojeni do rozhodování o zdravotní péči. Projekt měl tři fáze. V první fázi jsme prostřednictvím semistrukturovaných rozhovorů a ohniskových skupin zkoumali, co pacienti s pokročilým nádorovým onemocněním, jejich blízcí a také zdravotníci považují za důležité. V rámci druhé fáze jsme sestavili dotazník obsahující základní důležité faktory, které vyplynuly z rozhovorů první fáze. Tento dotazník zaměřený na důležitost jednotlivých faktorů a také na preference týkající se participace na rozhodování hodnotili pacienti, příbuzní a zdravotníci. Následně jsme srovnávali tyto tři perspektivy. Ve třetí fázi jsme vytvořili kohortu pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním a během následujících devíti měsíců jsme tyto pacienty, jejich blízké a jejich lékaře podrobili opakovaně strukturovanému rozhovoru zaměřenému na prognostické uvědomění, informační a rozhodovací potřeby a kvalitu života. Součástí této disertační práce jsou dílčí výstupy projektu IMPAC zaměřené na participaci v rozhodování o zdravotní péči, na faktory důležité pro pacienty s pokročilým onemocněním, na vliv prognostického uvědomění na kvalitu života a změny prognostického uvědomění v posledních měsících života.

### 3.3. Přehled jednotlivých výzkumných prací

Tyto výzkumné práce byly kromě jedné publikovány jako samostatné články v impaktovaných časopisech a jsou součástí této disertační práce ve formě časopiseckých publikací. Práce *Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study* (Jaké aspekty péče považují pacienti s pokročilým onemocněním za důležité? Průřezová studie) byla v době dokončení této disertační práce v recenzním řízení v impaktovaném časopisu a je součástí disertační práce ve formě textu připraveného k publikaci. Autor této disertační práce je prvním autorem dvou těchto publikací a spoluautorem zbývajících třech publikací.

#### 3.3.1. Patients' autonomy at the end of life: a critical review

Cíl: Cílem této přehledové práce *Patients' autonomy at the end of life: a critical review* (*Autonomie pacientů v závěru života: kritické přezkoumání*) bylo vytvoření teoretického strukturálního modelu autonomie založeného na systematické literární rešerši výzkumů preferencí pacientů v závěru života.

Metodika: V této přehledové studii jsme využili systematickou strategii k syntéze dat z kvalitativních i kvantitativních studií zkoumajících pohled pacientů na to, co je důležité v závěru života, a jaké faktory souvisejí s autonomií. Systematicky jsem prohledali databáze EMBASE (OVID), MEDLINE (OVID), Academic Search Complete (EBSCO), CINAHL (EBSCO) a PsycINFO (EBSCO) se zaměřením na studie publikované mezi lety 1990 a prosincem 2015, poskytující primární data od pacientů s pokročilým onemocněním.

Výsledky: Z celkových 5540 prozkoumaných článků splnilo kritéria pro zařazení 19 kvalitativních a 8 kvantitativních studií. Analýza těchto dat pomocí "integrative review metod" ukázala dvě strukturální domény autonomie pacientů v závěru života – 1. "zůstat normální" a 2, "převzít zodpovědnost". Tyto dvě domény jsou blíže specifikovány 13 a 8 základními prvky, které vytváří konceptuální strukturu autonomie u těchto pacientů.

Závěr: Náš model ukazuje, že udržení či podpora autonomie v závěru života není jen otázkou volby a autonomního rozhodování o léčbě a péči, ale že podpora autonomie spočívá také v podpoře pacientů v každodenních činnostech, v podpoře činností, které jsou prospěšné pro ostatní (předávat zkušenost, obdarovávat, pomáhat ostatním), a v aktivní přípravě na umírání.

Studie byla publikována v časopise Journal of Pain and Symptom Management (IF 3,077) a měla do vydání této práce 27 citací.

3.3.2. Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study.

Cíl: Publikace *Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study* (Jaké aspekty péče považují pacienti s pokročilým onemocněním za důležité? Průřezová studie) zkoumá, co pacienti s pokročilou nemocí považují za důležité, a srovnává jejich perspektivu s perspektivou jejich blízkých a jejich lékařů.

Metodika: Na základě kvalitativních dat z první fáze studie IMPAC jsme sestavili seznam 40 faktorů, které pacienti, příbuzní a lékaři považovali za důležité. Důležitost těchto faktorů na škále od 1 do 5 poté hodnotilo 170 pacientů s pokročilým onemocněním, 108 příbuzných a 113 lékařů. K analýze rozložení odpovědí byla použita popisná statistika. Význam rozdílů mezi skupinami respondentů byl hodnocen Levenovým a Bonferonniho testem ( $p < .05$ ). Vliv ostatních nezávislých proměnných byl sledován prostřednictvím regresních modelů.

Výsledky: Srovnání perspektiv těchto tří skupin ukázalo, že většinu faktorů hodnotily všechny tři skupiny obdobně. Byly zjištěny významné rozdíly ( $p < .05$ ) ve skóre mezi skupinami v položkách týkajících se informačních potřeb, pocitu energie a pocitu užitečnosti, kde pacienti přikládali těmto aspektům větší důležitost ve srovnání s jejich příbuznými a lékaři.

Nejvýznamnější rozdíl jsme zaznamenali ve faktoru „aby mi lékař říkal i nepříznivé zprávy“. Tento faktor hodnotili pacienti jako významně důležitější, než ho hodnotili příbuzní a lékaři.

Závěr: I přesto, že na většině faktorů panuje mezi skupinami shoda, výzkum poukázal na některé aspekty péče, jejichž důležitost může být ze strany lékařů a příbuzných podceňována. Tyto diskrepance mohou mít významný vliv na komunikační strategie, které zdravotníci volí a na schopnost pacienta realizovat svou autonomii v rozhodování.

Studie byla v době vydání této práce v recenzním řízení časopisu Plos One.

3.3.3. Association Between Quality of Life and Prognostic Awareness in Patients with Advanced Cancer

Cíl: Cílem publikace *Association between quality of life and prognostic awareness in patients with advanced cancer* (Vztah mezi kvalitou života prognostickým uvědoměním u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním) bylo prozkoumat vztah mezi prognostickým uvědoměním a kvalitou života u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním.

Metodika: Do této průřezové studie bylo zařazeno 129 pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním s odhadovanou prognózou do 12 měsíců určenou ošetřujícím onkologem pomocí otázky na překvapení (surprise question). Data byla získána od pacientů vybraných onkologických oddělení pomocí strukturovaného rozhovoru zaměřeného na kvalitu života (s využitím standardizovaného dotazníku IPOS a), na prognostické uvědomění, na informační potřeby a demografické údaje.

Výsledky: Pouze 16 % pacientů mělo úplné prognostické uvědomění a 57 % částečné. Úplné uvědomění bylo statisticky významně spojeno ( $p=0,02$ ) s nižší kvalitou života u pacientů s úplným prognostickým uvědoměním ( $M=37,1$ ;  $10,4$ ) a s částečným prognostickým uvědoměním ( $M=31,9$ ;  $9,1$ ) ve srovnání s pacienty, které prognostické uvědomění neměli ( $M=30$ ;  $7,4$ ). Podrobná analýza ukázala, že signifikantní rozdíl mezi skupinami byl zjištěn pouze u podškál fyzických příznaků ( $p=0,002$ ), nikoli u emocionálních a komunikačních podškál.

Závěr: Prognostické uvědomění bylo v naší studii spojeno s horší kvalitou života na úrovni tělesných symptomů, ale na emoční a komunikační aspekty kvality života neměla míra prognostického uvědomění vliv. Z toho vyplývá, že prognostické uvědomění nemusí být spojeno s větším emocionálním distresem, jak se část lékařů domnívá.

Studie byla publikována v časopise *Quality of Life research* (IF=3,5) a měla do vydání této práce 7 citací.

#### 3.3.4. Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study

Cíl: Primárním cílem publikace *Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study* (Prognostické uvědomění u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním a jejich pečujících: Longitudinální kohortová studie) bylo měřit změny prognostické uvědomění v průběhu posledních měsíců života za použití stejných metod jako ve studii předcházející.

Metodika: Na začátku bylo do studie zařazeno 137 pacientů s očekávaným dožitím méně než jeden rok a 91 jejich příbuzných. Prognostické uvědomění bylo měřeno na začátku (137 pacientů), a poté po třech (77 pacientů) a šesti měsících (44 pacientů) od začátku studie.

Výsledky: Na začátku studie prognostické uvědomění pacientů odpovídalo výsledkům předcházející studie - 16 % pacientů si plně uvědomovalo svoji prognózu, 57 % si uvědomovalo částečně a 27 % si ji neuvědomovalo. Zásadním zjištěním v této studii je fakt, že prognostické uvědomění se u pacientů v průběhu posledních měsíců života významně neměnilo. Druhým důležitým výsledkem této studie je, že prognostické uvědomění zde nesouviselo s informačními potřebami pacientů, tedy s tím, zda pacienti deklarovali, že je pro ně důležité být o předpokládaném dalším vývoji nemoci informován či nikoliv.

Závěr: Naše data ukazují, že prognostické uvědomění je v průběhu nemoci stabilní. Lékaři by měli klást důraz na efektivní komunikaci o prognóze dle preferencí pacientů již v časných stádiích nevléčitelného onemocnění.

Studie byla publikována v časopise *Psycho-Oncology* (IF 3,955) a měla do vydání této práce 6 citací.

### 3.3.5. Optimal participation in decision making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians

Cíl: Cílem publikace *Optimal participation in decision making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians* (Optimální zapojení do rozhodování u pokročilého chronického onemocnění: pohled pacientů, příbuzných a lékařů) bylo zjistit, jak důležitou roli by při rozhodování o zdravotní péči v závěru života měli hrát pacienti, jejich blízcí a lékaři, a jak se v tomto ohledu liší pohledy jednotlivých účastníků tohoto procesu.

Metodika: Pacienti (n=154) s pokročilým onemocněním, jejich příbuzní (n=95) a lékaři (n=108) byli požádáni, aby ohodnotili důležitost svých rolí při rozhodování o zdravotní péči na stupnici od 0 do 10. Rozdíly mezi skupinami respondentů byly zkoumány pomocí analýzy rozptylu (ANOVA). Byla vytvořena typologie odpovědí pro dvojice a trojice a byla analyzována pomocí popisné statistiky a testu chi-kvadrát.

Výsledky: Lékaři hodnotili důležitost role pacientů při rozhodování významně vyšší [průměr 9,31; 95% interval spolehlivosti (IS): 9,07–9,55] než sami pacienti (průměr 7,85; 95% IS: 7,37–8,32), zatímco pacienti a příbuzní přisoudili vyšší důležitost roli lékařů (průměr 9,29;

95% IS: 8,98–9,59 a průměr 9,20; 95% IS: 8,96–9,45, odpovídajícím způsobem) než sami lékaři (průměr 8,35; 95% IS: 0,06–8,65). Při analýze vztahu pacient-lékař hodnotili pacienti svou roli jako stejně důležitou (44,1 %) nebo důležitější (11,2 %) než roli lékařů. Lékaři (56,5 %) se domnívali, že by pacienti měli hrát důležitější roli. Když byli příbuzní zahrnuti do analýzy, pacienti upřednostňovali buď rovnocennou roli všech tří aktérů (30,2 %) nebo dávali přednost větší roli lékaře a příbuzných (16,8%), zatímco lékaři (54,6%) a příbuzní (29%) dávali přednost větší roli pacienta. Všechny výsledky byly statisticky významné ( $P < 0,05$ ).

Závěry Naše data ukázala, že lékaři a příbuzní preferují aktivní roli pacientů, zatímco pacienti dávají přednost sdílenému rozhodování. Lékaři však podceňovali důležitost zapojení příbuzných ve srovnání s tím, jakou důležitost při rozhodování jim připisují pacienti a příbuzní sami. Výsledky na jedné straně potvrzují, že lékaři se často mýlí v odhadu preferencí pacientů týkajících se participace v rozhodování. Na druhé straně, v souladu s relačním pojetím autonomie výsledky ukazují, jaký význam pacienti i příbuzní přikládají triadickému rozhodování.

Studie byla publikována v časopise *Annals of Palliative Medicine* (IF 1,925) a měla do vydání této práce 2 citace.

## 4. Diskuze

Ambicí této disertační práce je hlouběji pochopit význam autonomie pro pacienty s pokročilým nevléčitelným onemocněním. Za tímto účelem jsme vytvořili nový strukturální model autonomie v závěru života vycházející z podrobné analýzy preferencí pacientů v této životní situaci. Pro hlubší porozumění souvislostí mezi autonomií a dalšími relevantními fenomény života s pokročilou nevléčitelnou nemocí přináší disertace výsledky našeho výzkumu zaměřeného na obecné preference těchto pacientů, jejich prognostické uvědomění a preference stran sdíleného rozhodování.

### 4.1. Teoretický strukturální model autonomie

V diskuzi se zaměříme nejprve na vyjasnění pojmů autonomie a důstojnost, které jsou zejména v kontextu péče v závěru života často zaměňovány. Strukturální model důstojnosti Harveyho Chochinova (Chochinov et al., 2002) popisuje tři kategorie, které důstojnost definují – a) nemocí vyvolané obavy ze ztráty nezávislosti, b) činnosti, které zajišťují



uchování důstojnosti, c) sociální či vztahová stránka důstojnosti – dodržované či porušované hranice soukromí, podpora rodiny, přátel i pečujících. Tento model na základě empirických dat ukazuje, jak důstojnost pacienti vnímají a jaké aspekty nemoci ji ohrožují. To umožňuje ukázat vnímání důstojnosti jako parametru kvality života, který na jedné straně může být negativně ovlivněn nemocí, ale na straně druhé pozitivně ovlivněn „důstojnost udržujícími praktikami“. Srovnání Chochinova modelu důstojnosti s naším modelem autonomie v závěru života (kapitola 3.3.1.) ale ukazuje, že spojujícím prvkem různých definic či různých koncepcí důstojnosti je pojem sebe-hodnoty nebo sebeúcty. Naproti tomu spojujícím prvkem různých koncepcí autonomie je sebe-určení či sebe-realizace ve smyslu autentického a svobodného naplňování vlastní vůle či ve fenomenologickém kontextu smysluplné přizpůsobování se měnícím se podmínkám. Autonomie může být jedním z faktorů posilujících důstojnost, stejně tak důstojnost může být důležitou podmínkou pro realizaci autonomie, oba koncepty je však třeba rozlišovat, neboť jejich zaměňování může vést k omezující či zavádějící definici.

#### 4.2. Autonomie a kvalita života

Autonomie pacientů s pokročilým onemocněním úzce souvisí s konceptem kvality života. Ta je důležitá v průběhu celé léčby, v momentě ukončení život prodlužující léčby se ale stává hlavním cílem péče. Naše studie zaměřená na faktory, které považují za důležité pacienti v závěru života, jejich blízcí a jejich lékaři (kapitola 3.3.2.) ukázala velkou míru shody těchto tří skupin účastníků na většinu testovaných faktorů. Tíšení tělesných obtíží zejména v případě bolesti a dušnosti bylo lékaři hodnoceno jako důležitější, než jak ho hodnotili samotní pacienti. Tento výsledek ukazuje obecnější fenomén prioritizace tělesných symptomů lékaři pečujícími o nevléčitelně nemocné. McNamarová ve své přehledové práci (McNamara, 2004) s odkazem na dřívější etnografický výzkum ukazuje, jak právě zúžené pojetí autonomie jako volby a možnosti pro pacienty „mít věci pod kontrolou“ vede opět k prioritizaci tělesných symptomů a medicínských řešení. Lékaři v důsledku takto chápané autonomie mají tendenci považovat tyto obtíže za důležitější a více o nich mluví, protože jsou zároveň schopni nabídnout řešení, tedy doporučit efektivní léčbu. Naopak obtíže, které nemají medicínské řešení, mají lékaři tendenci podceňovat či přehlížet. Dalším důležitým závěrem naší studie je rozdíl v hodnocení faktorů „nebýt přítěží“ a „být užitečný“ pro svému okolí. Tyto faktory považovali lékaři a blízcí za významně méně důležité než pacienti. Být přítěží pro



okolí nebo jen obava z toho, je častým stresorem pacientů s pokročilým onemocněním, a je také doloženým významným faktorem při rozhodování o eutanazii či asistované sebevraždě. Tento fenomén pravděpodobně více souvisí s pocitem ztráty sebe-hodnoty v případě závislosti na druhých. Mírnění tohoto stresu tak mohou zajistit intervence na podporu důstojnosti (Chochinov et al., 2005). Ale i model autonomie založený na smysluplné adaptaci na novou životní situaci způsobenou nemocí umožňuje uvažovat o podpoře pacientů i jiným způsobem, než je získání kontroly nad situací žádostí o eutanazii či asistovanou sebevraždu. Nejen náš model ukazuje (Rodríguez-Prat et al., 2019), že tento faktor může být ovlivněn důrazem a podporou aktivit, které jsou okolí prospěšné, a které pacient ještě zvládne, ať je to předávání zkušeností či darů, aktivní přijetí pomoci a vyjádření vděku nebo urovnání interpersonálních problémů z minulosti. V širším pojetí autonomie, které není postaveno na konání nezávislého svobodného subjektu, je i v případě plné závislosti na druhých prostor pro vyvažování přítěže, která dopadá na okolí, autonomními ale zároveň pro okolí prospěšnými činnostmi. Další faktor, ve kterém byl v naší studii zaznamenán významný rozdíl mezi skupinami respondentů, se týká informovanosti. Pacienti považovali to, aby jim lékař sdělil i nepříznivé informace, za významně důležitější než lékaři a blízcí. Studie ukazují významné regionální odlišnosti v postojích lékařů ke sdělování nepříznivých informací (Bruera et al., 2000), a také, že se lékaři často mýlí, když odhadují, jak chtějí být konkrétní pacienti informováni (Baile et al., 2002; Bélanger et al., 2016). Naše výsledky pak potvrzují již dříve popsany fenomén (El-Jawahri et al., 2013), že informační preference pacientů nekorelují s jejich prognostickým uvědoměním, tedy že vyjádřené přání pacienta být informován o své prognóze neznámá, že tento pacient má lepší prognostické uvědomění než pacient, který si tyto informace nepřeje. Zároveň se ukazuje, že pacienti, kteří své prognóze porozumí na základě symptomů své nemoci mají horší kvalitu života než ti, kteří prognóze porozumí na základě rozhovoru s lékařem (Yun et al., 2010).

#### 4.3. Autonomie a prognostické uvědomění

Naše studie (kapitola 3.3.3.) byla zaměřena na souvislost prognostického uvědomění a kvality života. Prognostické uvědomění jsme měřili pomocí tří různých metod a kvalitu života pomocí validizovaného dotazníku IPOS. Výsledky ukázaly, že adekvátní prognostické uvědomění je spojeno s horší kvalitou života, ale pouze na sub-škále tělesných obtíží, nikoliv v sub-škále emocionální či informační. Srovnání se zahraničními studiemi ukazuje, že

výsledky nejsou konzistentní – některé studie v souladu s našimi výsledky neprokazují významně horší kvalitu života u prognosticky uvědomělých pacientů (Costantini et al., 2015; Lee et al., 2020), jiné naopak ano (El-Jawahri et al., 2013; Greer et al., 2014). K tomuto závěru dospěli také autoři systematického přehledu 36 studií na toto téma (Ng & Ozdemir, 2023), kde si cca 50 % pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním nebylo adekvátně vědomo své prognózy a adekvátní prognostické uvědomění u 48 % pacientů neovlivnilo významně jejich kvalitu života a u 40 % jí zhoršilo. Autoři ale poukazují na to, že výsledky jsou pravděpodobně významně ovlivněny různými často nedostatečně validovanými metodami měření prognostického uvědomění.

Dílní studie zaměřená na vývoj prognostického uvědomění (kapitola 3.3.4.) v posledních měsících života ukázala, že prognostické uvědomění je u většiny pacientů v čase stabilní. Výsledky dále ukázaly, že prognostické uvědomění nesouviselo s informačními potřebami pacientů – to, jak pacienti referovali, že chtějí mít či mají dostatek informací o svém zdravotním stavu, nemělo významný vliv na jejich prognostické uvědomění. Jedním z pravděpodobně důležitých faktorů ovlivňujících prognostické uvědomění v naší studii bylo, že onkologové vedli rozhovor o závěru života jen ve 25 % případů a pouze 10 % pacientů si vybavovalo rozhovor s lékařem o hospicové péči, dříve vysloveném přání či resuscitaci. Studií zaměřených na longitudinální sledování vývoje prognostického uvědomění v čase je velmi málo a jejich výsledky neumožňují formulovat jasné závěry. V Japonské studii (Arai et al., 2021) mělo z 225 pacientů adekvátní prognostické uvědomění 78,7 % pacientů a neadekvátní prognostické uvědomění 21,3 %, tento poměr se při měření po třech a šesti měsících významně nezměnil. K využití kombinace různých metod měření prognostického uvědomění obdobně jako v naší studii přistoupil tým vedený Georgem (George et al., 2020). v jejich souboru vedlo zlepšení prognostického uvědomění často k přechodnému zhoršení psychické pohody a následnému zlepšení, a naopak zhoršení prognostického uvědomění ve smyslu nerealistického očekávání vedlo k přechodnému zlepšení psychické pohody a následnému poklesu. Longitudinální studie z Taiwanu (Tang et al., 2020) na 277 pacientech s pokročilým nádorovým onemocněním ukázala, že k vyššímu prognostickému uvědomění v čase může vést vyšší fyzická závislost na druhých, naopak vyšší symptomová zátěž a větší sociální podpora neměla na prognostické uvědomění významný vliv.

Data ukazují, že prognostické uvědomění je komplexní fenomén, který je ovlivňován a sám ovlivňuje mnoho dalších faktorů v závěru života. Pochopení jejich vzájemného propojení,

příčinných souvislostí a vývoje v čase vyžaduje další výzkum se zaměřením na stanovení standardizovaného nástroje na měření prognostického uvědomění (Ng & Ozdemir, 2023).

#### 4.4. Autonomie a rozhodování

Rozhodování o zdravotní péče a participace pacientů a jejich rodin je tematizováno v poslední studii této práce (kapitola 3.3.5.) a přináší unikátní data z českého prostředí. Naše studie ukázala, že v interakci lékař – pacient by 44 % pacientů preferovalo hrát stejně důležitou roli jako lékař a 11,2 % pacientů by chtěla hrát větší roli než lékař. I když 44,8 % pacientů preferuje hlavní slovo lékaře, neznamená to, že by nechtěli být do rozhodování zapojeni. Na stupnici od 0 do 10 hodnotili svůj vliv na rozhodování v průměru hodnotou 7,85. Na druhou stranu většina lékařů (56 %) v naší studii uvedla, že by hlavní slovo měl mít pacient. V rámci triadického rozhodování, tedy při zapojení pacienta, rodiny a lékaře, pacienti preferovali buď stejnou míru zapojení všech tří stran (30,2 % pacientů) nebo větší vliv lékaře a rodiny (16,2 %). Na druhou stranu lékaři a rodiny upřednostňovali, aby hlavní slovo měli pacienti.

Ve srovnání s obdobně zaměřenými studiemi ze zahraničí vyplývá, že čeští pacienti skutečně méně často upřednostňují aktivní roli, ve smyslu mít hlavní slovo při rozhodování. Ve studii Nolanové (Nolan et al., 1997) v rámci dyadické interakce lékař pacient preferovalo pasivní roli (ve smyslu hlavní slovo má lékař) 15 % pacientů ve srovnání se 44,7 % v naší studii, a 34 % pacientů preferovalo aktivní roli ve srovnání s 11,2 % pacientů v naší studii. Pacienti inklinovali k aktivnější roli i ve studii Yennurajalingama (Yennurajalingam et al., 2017) – 25 % vs 11,2 % v naší studii. Důvody těchto rozdílů budou jistě multidimenzionální, jedním z nich může být delší historie paternalistického přístupu ve srovnání se zeměmi západního světa (Murgic et al., 2015).

V retrospektivní studii LeBlanca (LeBlanc et al., 2017) 46 % pacientů a 41 % příbuzných uvedlo, že rozhodování bylo plně určeno hlasem lékaře, zatímco lékaři to takto vnímali jen 17 %. Navazující studie (Tulsky et al., 2022) od stejného vědeckého týmu zpětně analyzovala 70 triadických rozhovorů a hodnotila, nakolik se jednotliví účastníci zpětně shodují na domluveném cíli péče (úplné vyléčení vs. prodloužení života vs. zlepšení kvality života). Ze 70 trojic se pouze ve 40 % všichni tři shodli na stejném cíli, v 50 % trojic se shodli dva členové a v 10 % každý člen odcházel ze schůzky s jiným cílem.

Důležitým závěrem těchto studií je jednak poznatek, že očekávání a představy o tom, kdo by měl mít jakou roli při rozhodování, jsou u různých účastníků různé, ale také, jak vyplývá ze studie Jamese Tulsyho (Tulsky et al., 2022), že i zpětné hodnocení toho, jak rozhodování proběhlo stran zapojení jednotlivých účastníků, může být různé.

## 5. Závěr

Konceptuální pojetí autonomie ve společnosti, která právě na autonomii klade velký důraz, zásadním způsobem ovlivňuje to, jak se o autonomii mluví a jakým způsobem tomuto pojmu rozumí zdravotníci a pacienti. Zásadním přínosem našeho modelu ve srovnání s výše popsanými koncepčními modely je důraz na založení autonomie na smysluplném přizpůsobování se měnícím se podmínkám v průběhu nevléčitelné nemoci. Toto pojetí otevírá nové možnosti podpory pacientů i jejich blízkých a překračuje dvojice protikladů jako je nezávislost – závislost, kompetence – nekompetence, souhlas – nesouhlas, které často vedou k pocitu bezvýchodnosti a bezradnosti. Koncept autonomie založený na rozhodování nezávislého, plně informovaného a čistě racionálně uvažujícího jedince je v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění problematický zejména ze dvou důvodů. Prvním důvodem, jak jsme popsali v teoretické části, je fakt, že situace pokročilého nevléčitelného onemocnění je natolik komplexní, že další vývoj nemoci a efekt léčby nelze s jistotou předpovědět, medicínská evidence je velmi často nedostatečná a pacient nemůže být plně informován, vždy zůstává velká míra nejistoty. V těchto situacích nelze udělat dobré rozhodnutí čistě na základě medicínských faktů. Pro dobré rozhodnutí jsou zásadní nemedicínské faktory vycházející z hodnot a charakteristik konkrétního pacienta, které buď on nebo jeho blízcí formulují jako své preference. S tím úzce souvisí druhý důvod, proč je tradiční koncept autonomie a z něj vycházející informovaný souhlas jako autonomii posilující nástroj pro tyto situace nedostatečný. Pokročilé nevléčitelné onemocnění většinou provázené progresivním zhoršováním celkového stavu a vysokou frekvencí akutních komplikací ovlivňuje radikálně každodenní život, zároveň ale klesá míra, jakou jsou medicínské intervence schopné průběh onemocnění ovlivnit. Lékaři v této situaci vidí, že medicínské intervence nepomáhají nebo jen dílčím způsobem, a zároveň nevědí, jak pacientům jinak pomoci. Ale pacienti se medicínským řešením upínají, protože jim dříve pomohly a lékaři na ně vždy působí dojmem, že si vědí rady. To vede k tomu, že lékaři prioritizují medicínsky řešitelné faktory nemoci a ostatní obtíže podceňují či zcela ignorují. Pacienti se pak k medicínským intervencím upínají, protože nevidí jiné východisko. Domníváme se, že tato zoufalá ale velmi častá situace, je klasickým pojetí autonomie ne-li způsobena, tedy

minimálně akcentována. Spíš než k posílení postavení pacientů vede k dekontextualizaci nemoci z jejich osobního a sociálního života, což jejich pozici spíše oslabuje. Naproti tomu širší pojetí autonomie, založené nejen na důrazu na relační charakter autonomie, ale také vycházející z pochopení nemoci z pohledu pacienta, by umožnilo lékařům lépe stanovit, kde jsou hranice jejich působení a jejich zodpovědnosti v péči o pacienty s pokročilým nevléčitelným onemocněním a těmto pacientům by na druhé straně umožnilo právě smysluplnější adaptaci na změny způsobené jejich nemocí, pochopení možností a hranic medicínských intervencí. Z pohledu společnosti by tato uvědomění umožnila lépe pojmenovat potřeby nemocných a rozvíjet adekvátní služby, ať už psychologické, sociální či komunitní.

## 6. Bibliografie

- Agich, George J. 1993. *Autonomy and Long-Term Care*. Oxford University Press, USA.
- Arai, Daisuke, Takashi Sato, Ichiro Nakachi, Daisuke Fujisawa, Mika Takeuchi, Yasunori Sato, Ichiro Kawada, et al. 2021. “Longitudinal Assessment of Prognostic Understanding in Patients with Advanced Lung Cancer and Its Association with Their Psychological Distress.” *Oncologist* 26 (12): e2265–73. <https://doi.org/10.1002/onco.13973>.
- Baile, Walter F., Renato Lenzi, Patricia A. Parker, Robert Buckman, and Lorenzo Cohen. 2002. “Oncologists’ Attitudes toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study.” *Journal of Clinical Oncology* 20 (8): 2189–96. <https://doi.org/10.1200/jco.2002.08.004>.
- Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. 2008. *Principles of Biomedical Ethics, 6th ed.* Oxford University Press, USA.
- Bélanger, Emmanuelle, Charo Rodríguez, and Danielle Groleau. 2011. “Shared Decision-Making in Palliative Care: A Systematic Mixed Studies Review Using Narrative Synthesis.” *Palliative Medicine* 25 (3): 242–61. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>.
- Bélanger, Emmanuelle, Charo Rodríguez, Danielle Groleau, France Légaré, Mary Ellen Macdonald, and Robert Marchand. 2016. “Patient Participation in Palliative Care Decisions: An Ethnographic Discourse Analysis.” *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 11 (1): 32438. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438>.
- Bruera, Eduardo, Catherine M. Neumann, Claudia Mazzocato, F. Stiefel, and Raúl Sala. 2000. “Attitudes and Beliefs of Palliative Care Physicians Regarding Communication with Terminally Ill Cancer Patients.” *Palliative Medicine* 14 (4): 287–98. <https://doi.org/10.1191/026921600674582192>.
- Charles, Cathy, Amiram Gafni, and Timothy J. Whelan. 1997. “Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes at Least Two to Tango).” *Social Science & Medicine* 44 (5): 681–92. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3).
- Chochinov, Harvey Max, Thomas F. Hack, Thomas Hassard, Linda J. Kristjanson, Susan McClement, and Mike Harlos. 2005. “Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life.” *Journal of Clinical Oncology* 23 (24): 5520–25. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.08.391>.
- Chochinov, Harvey Max, Thomas F. Hack, Susan McClement, Linda J. Kristjanson, and Mike Harlos. 2002. “Dignity in the Terminally Ill: A Developing Empirical Model.” *Social Science & Medicine* 54 (3): 433–43. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3).
- Christakis, Nicholas A., and Theodore J. Iwashyna. 1998. “Attitude and Self-Reported Practice Regarding Prognostication in a National Sample of Internists.” *Archives of Internal Medicine* 158 (21): 2389. <https://doi.org/10.1001/archinte.158.21.2389>.
- Costantini, Anna, Luigi Grassi, Angelo Picardi, Serena Brunetti, Rosangela Caruso, Maria Giulia Nanni, L. Reggiani Bonetti, Rossana De Feudis, Sandro Barni, and Paolo Marchetti. 2015. “Awareness of Cancer, Satisfaction with Care, Emotional Distress, and Adjustment to Illness: An Italian Multicenter Study.” *Psycho-Oncology* 24 (9): 1088–96. <https://doi.org/10.1002/pon.3768>.
- Curtis, J. Randall, Donald L. Patrick, Ellen Caldwell, and Ann C. Collier. 2000. “Why Don’t Patients and Physicians Talk about End-of-Life Care?: Barriers to Communication for Patients with Acquired Immunodeficiency Syndrome and Their Primary Care

- Clinicians.” *Archives of Internal Medicine* 160 (11): 1690–96.  
<https://doi.org/10.1001/archinte.160.11.1690>.
- Danesh, Melissa, Jeffrey Belkora, Shelley Volz, and Hope S. Rugo. 2013. “Informational Needs of Patients with Metastatic Breast Cancer: What Questions Do They Ask, and Are Physicians Answering Them?” *Journal of Cancer Education* 29 (1): 175–80.  
<https://doi.org/10.1007/s13187-013-0566-x>.
- Derry, Heather M., M. Carrington Reid, and Holly G. Prigerson. 2019. “Advanced Cancer Patients’ Understanding of Prognostic Information: Applying Insights from Psychological Research.” *Cancer Medicine* 8 (9): 4081–88.  
<https://doi.org/10.1002/cam4.2331>.
- Detmar, Symone, Neil K. Aaronson, Lieke Wever, Martin Müller, and J. H. Schornagel. 2000. “How Are You Feeling? Who Wants To Know? Patients’ and Oncologists’ Preferences for Discussing Health-Related Quality-of-Life Issues.” *Journal of Clinical Oncology* 18 (18): 3295–3301. <https://doi.org/10.1200/jco.2000.18.18.3295>.
- Doležal, Adam. 2014. “Kritická Analýza Autonomie v Bioetice.” *Filosofický Časopis* 62 (6): 877–93.
- Doležal, Adam. 2019a. “Pojetí Autonomie v Moderní Bioetice a Jeho Dopady Na Teorii Informovaného Souhlasu. The Concept of Autonomy in Modern Bioethics and Its Impacts on the Theory of Informed Consent.” *Časopis Zdravotnického Práva a Bioetiky* 9 (1): 1–26.  
<http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/download/178/149>.
- Doležal, Tomáš, and Adam Doležal. 2020. “Právní Aspekty Rozhodování o Zdravotní Péči v Závěru Života Člověka. Legal Aspects of End-of-Life Decisions.” *Časopis Zdravotnického Práva a Bioetiky* 10 (2): 105–27.
- Dworkin, Gerald. 2017. “Autonomy.” In *A Companion to Contemporary Political Philosophy*, 439–51. Blackwell Publishing Ltd.  
<https://doi.org/10.1002/9781405177245.ch18>.
- Dzeng, Elizabeth. 2018. “Habermasian Communication Pathologies in Do-Not-Resuscitate Discussions at the End of Life: Manipulation as an Unintended Consequence of an Ideology of Patient Autonomy.” *Sociology of Health and Illness* 41 (2): 325–42.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12825>.
- El-Jawahri, Areej, Lara Traeger, Elyse R. Park, Joseph A. Greer, William F. Pirl, Inga T. Lennes, Vicki A. Jackson, Emily R. Gallagher, and Jennifer S. Temel. 2013. “Associations among Prognostic Understanding, Quality of Life, and Mood in Patients with Advanced Cancer.” *Cancer* 120 (2): 278–85. <https://doi.org/10.1002/ncr.28369>.
- Elwyn, Glyn, Dominick L. Frosch, Richard Thomson, Natalie Joseph-Williams, Amy Lloyd, Paul Kinnersley, Emma Cording, et al. 2012. “Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice.” *Journal of General Internal Medicine* 27 (10): 1361–67.  
<https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>.
- Epstein, Ronald M., and Robert Gramling. 2012. “What Is Shared in Shared Decision Making? Complex Decisions When the Evidence Is Unclear.” *Medical Care Research and Review* 70 (1\_suppl): 94S–112S. <https://doi.org/10.1177/1077558712459216>.
- Fallowfield, Lesley, Valerie Jenkins, and H Beveridge. 2002. “Truth May Hurt but Deceit Hurts More: Communication in Palliative Care.” *Palliative Medicine* 16 (4): 297–303.  
<https://doi.org/10.1191/0269216302pm575oa>.
- Fried, Terri R., John R. O’Leary, Peter Van Ness, and Liana Fraenkel. 2007. “Inconsistency Over Time in the Preferences of Older Persons with Advanced Illness for Life-Sustaining Treatment.” *Journal of the American Geriatrics Society* 55 (7): 1007–14.  
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x>.

- George, Login S., Paul K. Maciejewski, Andrew S. Epstein, Megan Johnson Shen, and Holly G. Prigerson. 2020. "Advanced Cancer Patients' Changes in Accurate Prognostic Understanding and Their Psychological Well-Being." *Journal of Pain and Symptom Management* 59 (5): 983–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.366>.
- Harding, Richard, Lucy E Selman, Teresa Beynon, Fiona Hodson, Elaine Coady, Caroline Read, Michael T. Walton, Louise Gibbs, and Irene J Higginson. 2008. "Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patients." *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (2): 149–56. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.09.012>.
- Jenkins, Va, Lesley Fallowfield, and Jacky Saul. 2001. "Information Needs of Patients with Cancer: Results from a Large Study in UK Cancer Centres." *British Journal of Cancer* 84 (1): 48–51. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1573>.
- LeBlanc, Thomas W., Nick Bloom, Steven Wolf, Sarah G. Lowman, Kathryn I. Pollak, Karen E. Steinhauser, Dan Ariely, and James A. Tulsky. 2017. "Triadic Treatment Decision-Making in Advanced Cancer: A Pilot Study of the Roles and Perceptions of Patients, Caregivers, and Oncologists." *Supportive Care in Cancer* 26 (4): 1197–1205. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3942-y>.
- Lee, Hanna, Hae-Jin Ko, A-Sol Kim, Sung-Min Kim, Hana Moon, and Heung-Jin Choi. 2020. "Effect of Prognosis Awareness on the Survival and Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Cohort Study." *Korean Journal of Family Medicine* 41 (2): 91–97. <https://doi.org/10.4082/kjfm.18.0113>.
- McNamara, Beverley. 2004. "Good Enough Death: Autonomy and Choice in Australian Palliative Care." *Social Science & Medicine* 58 (5): 929–38. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.042>.
- Murčić, Lucija, Philip C. Hébert, Slavica Sović, and Gordana Pavleković. 2015. "Paternalism and Autonomy: Views of Patients and Providers in a Transitional (Post-Communist) Country." *BMC Medical Ethics* 16 (1). <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0059-z>.
- Neitzke, Gerald, H. Burchardi, Gunnar Duttge, Christiane S. Hartog, R. Erchinger, P. Gretenkort, Andrej Michalsen, et al. 2018. "Limits to the Appropriateness of Intensive Care." *Medizinische Klinik* 114 (1): 46–52. <https://doi.org/10.1007/s00063-018-0514-y>.
- Ng, Sean, and Semra Özdemir. 2023. "The Associations between Prognostic Awareness and Health-Related Quality of Life among Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review." *Palliative Medicine* 37 (6): 808–23. <https://doi.org/10.1177/02692163231165325>.
- Nolan, Marie T., and Mark Bruder. 1997. "Patients' Attitudes toward Advance Directives and End-of-Life Treatment Decisions." *Nursing Outlook* 45 (5): 204–8. [https://doi.org/10.1016/s0029-6554\(97\)90066-x](https://doi.org/10.1016/s0029-6554(97)90066-x).
- Norman, Geoff, Meredith Young, and Lee R. Brooks. 2007. "Non-Analytical Models of Clinical Reasoning: The Role of Experience." *Medical Education* 0 (0): 071116225013001-???. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2007.02914.x>.
- Ohnsorge, Kathrin, Heike Gudat, Guy Widdershoven, and Christoph Rehmman-Sutter. 2012. "'Ambivalence' at the End of Life." *Nursing Ethics* 19 (5): 629–41. <https://doi.org/10.1177/0969733011436206>.
- Rodríguez-Prat, Andrea, Albert Balaguer, Iris Crespo, and Cristina Monforte-Royo. 2019. "Feeling like a Burden to Others and the Wish to Hasten Death in Patients with Advanced Illness: A Systematic Review." *Bioethics* 33 (4): 411–20. <https://doi.org/10.1111/bioe.12562>.



- Rosenfeld, Kenneth, Neil S. Wenger, and Marjorie Kagawa-Singer. 2000. "End-of-Life Decision Making." *Journal of General Internal Medicine* 15 (9): 620–25. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.06289.x>.
- Schattner, Ami, and Merav Tal. 2002. "Truth Telling and Patient Autonomy: The Patient's Point of View." *The American Journal of Medicine* 113 (1): 66–69. [https://doi.org/10.1016/s0002-9343\(02\)01127-0](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(02)01127-0).
- Švancara J., Sláma O., Kabelka L., Jarkovský J., Klika P., Loučka M., Komenda M., Dušek L. Národní datová základna paliativní péče [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2023-10-01]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz>
- Tang, Siew Tzuh, Wen-Chi Chou, Ching-Hua Hsieh, Wen-Cheng Chang, Jen-Shi Chen, and Fur-Hsing Wen. 2020. "Terminally Ill Cancer Patients' Emotional Preparedness for Death Is Distinct from Their Accurate Prognostic Awareness." *Journal of Pain and Symptom Management* 60 (4): 774–781.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.021>.
- Tang, Siew Tzuh, Tsang Wu Liu, Li Ni Liu, Chang Fang Chiu, Ruey Kuen Hsieh, and Chun Ming Tsai. 2014. "Physician–Patient End-of-Life Care Discussions: Correlates and Associations with End-of-Life Care Preferences of Cancer Patients—a Cross-Sectional Survey Study." *Palliative Medicine* 28 (10): 1222–30. <https://doi.org/10.1177/0269216314540974>.
- Tariman, Joseph D., Donna L. Berry, Barbara B. Cochrane, Ardith Z. Doorenbos, and Karen G. Schepp. 2010. "Preferred and Actual Participation Roles during Health Care Decision Making in Persons with Cancer: A Systematic Review." *Annals of Oncology* 21 (6): 1145–51. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp534>.
- Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance Dahlin, et al. 2010. "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer." *The New England Journal of Medicine* 363 (8): 733–42. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1000678>.
- Tulsky, James A., Karen E. Steinhauer, Thomas W. LeBlanc, Nick Bloom, Pauline Lyna, Jennie Riley, and Kathryn I. Pollak. 2022. "Triadic Agreement about Advanced Cancer Treatment Decisions: Perceptions among Patients, Families, and Oncologists." *Patient Education and Counseling* 105 (4): 982–86. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.08.001>.
- Van Wijngaarden, Els, Carlo Leget, and Anne Goossensen. 2016. "Caught between Intending and Doing: Older People Ideating on a Self-Chosen Death: Table 1." *BMJ Open* 6 (1): e009895. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009895>.
- Walker, Rebecca. 2008. "Medical Ethics Needs a New View of Autonomy." *Journal of Medicine and Philosophy* 33 (6): 594–608. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhn033>.
- Yennurajalingam, Sriram, Luís Fernando Rodrigues, Omar Shamieh, Colombe Tricou, Marilène Filbet, Kyaw Naing, Akhileshwaran Ramaswamy, et al. 2017. "Decisional Control Preferences among Patients with Advanced Cancer: An International Multicenter Cross-Sectional Survey." *Palliative Medicine* 32 (4): 870–80. <https://doi.org/10.1177/0269216317747442>.
- Yun, Young Ho, Yong Chol Kwon, Myung Kyung Lee, Woojin Lee, Kyung Hae Jung, Young Rok, Samyong Kim, Dae Seog Heo, Jong Soo Choi, and Soo-Jin Park. 2010. "Experiences and Attitudes of Patients with Terminal Cancer and Their Family Caregivers toward the Disclosure of Terminal Illness." *Journal of Clinical Oncology* 28 (11): 1950–57. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.22.9658>.

## 7. Seznam publikací

1. publikace *in extenso*, které jsou podkladem disertace
  - a) s impact factorem (uvést hodnotu IF)

Vlčková, Karolína, Kristýna Poláková, Anna Tučková, Adam Houska, and Martin Loučka. 2022. "Association between Prognostic Awareness and Quality of Life in Patients with Advanced Cancer." *Quality of Life Research* 31 (8): 2367–74. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03097-z>.  
**IF= 3.5**

Houska, Adam, Anna Tučková, Karolína Vlčková, Kristýna Poláková, and Martin Loučka. 2021. "Optimal Participation in Decision-Making in Advanced Chronic Disease: Perspectives of Patients, Relatives and Physicians." *Annals of Palliative Medicine* 10 (4): 3951–59. <https://doi.org/10.21037/apm-20-2368>.  
**IF= 1.925**

Loučka, Martin, Karolína Vlčková, Anna Tučková, Kristýna Poláková, Adam Houska, Martin Matějů, and Zuzana Donátová. 2021. "Prognostic Awareness in Advanced Cancer Patients and Their Caregivers: A Longitudinal Cohort Study." *Psycho-Oncology* 30 (9): 1449–56. <https://doi.org/10.1002/pon.5704>.  
**IF= 3,955**

Houska, Adam, and Martin Loučka. 2019. "Patients' Autonomy At the End of Life: A Critical Review." *Journal of Pain and Symptom Management* 57 (4): 835–45. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>.  
**IF= 3,077**

2. publikace *in extenso* bez vztahu k tématu disertace
  - a) s IF (uvést hodnotu IF)

Vlčková, Karolína, Kristýna Poláková, Anna Tučková, Adam Houska, and Martin Loučka. 2021. "Views of Patients with Advanced Disease and Their Relatives on Participation in Palliative Care Research." *BMC Palliative Care* 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00779-2>.  
**IF= 3,113**

- b) bez IF

Houska, Adam. 2022. "Rodinná setkání a posilování rozhodovacích kompetencí pacientů a jejich blízkých." *Paliativní medicína 3.1*: 32-33.

Houska, Adam. 2021. „Symptomatická léčba dušnosti (nejen) u covid-19.“ *Paliativní medicína*, 2(1).

Houska, Adam, and Radka Bužgová. 2021. "Situační zpráva: paliativní týmy v nemocnicích v době z covid nemocnic." *Paliativní medicína 2.1*.

Houska, Adam and Martin Loučka. Informovaný souhlas v paliativní péči. In: Ptáček, Radek, Petr Bartůněk, and Jan Mach. *Informovaný souhlas*. Praha: Galén, 2017. s. 238-244.