

Univerzita Karlova
1. lékařská fakulta

Studijní program: Psychologie
Studijní obor: lékařská psychologie a psychopatologie



UNIVERZITA KARLOVA
1. lékařská fakulta

MUDr. Adam Houska

Autonomie v závěru života

Autonomy at the end of life

Disertační práce

Školitel: PhDr. Martin Loučka, PhD

Praha, 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracoval samostatně a že jsem řádně uvedl a citoval všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu. Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 31. 10. 2023

Adam Houska

Identifikační záznam:

HOUSKA, Adam. Autonomie v závěru života [Autonomy at the end of life]. Praha, 2023. 123 stran, 0 příloh. Disertační práce (PhD.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Psychiatrická klinika. Školitel: PhDr. Martin Loučka, PhD.

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 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

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 v závěru života

Obsah

1. Úvod	8
2. Autonomie v závěru života	11
2.1. Principialistický koncept autonomie	13
2.2. Autonomie osoby podle Frankfurta a Dworkina	15
2.3. Relační autonomie	16
2.4. Fenomenologické pojetí autonomie.....	17
2.5. Aplikace jednotlivých koncepcí	19
3. Preference pacientů a rozhodovací proces	21
3.1. Klasický koncept sdíleného rozhodování.....	21
3.2. Sdílené rozhodování u pokročilého nevyléčitelného onemocnění	22
3.3. Informační potřeby pacientů s pokročilým onemocněním	24
3.4. Potřeby participace na rozhodování	25
3.5. Komunikace ve zlomových bodech průběhu nemoci.....	26
3.6. Komunikace a autonomie	28
4. Výzkumná část	31
4.1. Cíle disertační práce.....	31
4.2. Studie IMPAC	31
4.3. Přehled jednotlivých výzkumných prací	32
4.3.1. Patients' autonomy at the end of life: a critical review	32
4.3.2. Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study.....	33
4.3.3. Association Between Quality of Life and Prognostic Awareness in Patients with Advanced Cancer .	34
4.3.4. Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study	35
4.3.5. Optimal participation in decision making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians.....	35
5. Výzkumné práce	37
5.1. Patients' autonomy at the end of life: A critical review	37
5.2. Which aspects of care are considered important by patients with advanced disease, their relatives and physicians? A cross-sectional study	49
5.3. Association Between Quality of Life and Prognostic Awareness in Patients with Advanced Cancer	68
5.4. Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study	77

5.5. <i>Optimal participation in decision making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians</i>	86
6. Diskuze	95
6.1. <i>Autonomie a důstojnost</i>	95
6.2. <i>Autonomie a kvalita života</i>	98
6.3. <i>Autonomie a prognostické uvědomění</i>	100
6.4. <i>Autonomie a rozhodování</i>	102
7. Závěr	105
Bibliografie:	107

1. Úvod

Autonomie jedince je v naší společnosti považována za důležitou hodnotu. Je obvykle spojována se svobodou volby, s nezávislostí a s právem na sebeurčení. Společnost se snaží tuto hodnotu chránit, a to zejména u těch skupin lidí, které jsou nejvíce ohroženy její ztrátou. Lidé trpící nevyhléditelným 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. Jako příklad tohoto vlivu uvádíme tuto disertační práci krátkou kazuistikou z praxe, na které ukazujeme některé aspekty autonomie pacientů v závěru života v realitě našeho zdravotnictví.

Sedím v roli lékaře v ambulanci paliativní medicíny a proti mně sedí dva muži, staršímu je okolo sedmdesáti let, mladšímu okolo čtyřiceti, oba pláčou. Marta, dcera toho staršího a manželka toho mladšího, 37letá žena, která se již několik let léčí s nádorem děložního hrdla, v posledních týdnech trpí velmi silnými, až paralyzujícími bolestmi břicha. Odmítá však léky na bolest, protože se bojí, že jí léky utlumí, nebude schopna sama dojít na onkologii a nebude tak moci pokračovat v onkologické léčbě. Má dvě malé děti, bolest musí vydržet, aby mohla v léčbě pokračovat, protože musí žít. Pro rodinu je pohled na její utrpení už nesnesitelný.

Z lékařské zprávy z onkologie vyplývá, že Marta má pokročilé nádorové onemocnění s metastázami v dutině břišní. Cílem onkologické léčby je prodloužení života. Telefonuji onkoložce, která vede Martinu léčbu, a ptám se, jaká je pravděpodobnost, že léčba pacientce skutečně prodlouží život a o kolik. Lékařka odpovídá, že ona sama chtěla léčbu už před několika týdny ukončit, ale že pacientka velmi stála o to, aby léčba pokračovala. Ptám se na časovou prognózu a lékařka odpovídá, že je spíše překvapená, že je pacientka ještě naživu. Na bolest si prý v onkologické ambulanci nestěžovala.

O několik dní později sedím v ambulanci s Martou a jejím manželem. Ptám se nemocné, co o své nemoci ví. Ví, že onemocnění je nevyhléditelné, ale věří, že léčba zabere a budete moci žít ještě několik let. Ptám se, jestli někdy mluvila s lékaři o časové prognóze či pravděpodobném

vývoji nemoci. Nemluvila. Ptám se, jestli o těchto věcech chce mluvit. Určitě, pokud by přece léčba nevedla k významnému prodloužení života, tak by to utrpení nemělo smysl. Po krátkém rozhovoru se Marta rozhoduje onkologickou léčbu ukončit. Nastavujeme léčbu bolesti, která vede k rychlé úlevě bez výrazných nežádoucích účinků, zajišťujeme domácí péči. Marta po šesti týdnech od našeho prvního setkání umírá doma v péči domácího hospicu v přítomnosti rodiny. Manžel při návštěvě ambulance měsíc po úmrtí hodnotí těchto šest týdnů jako nejlepší čas, co spolu prožili od diagnózy, možná jeden z nejlepších za celý jejich vztah.

Tento případ je výjimečný mladým věkem pacientky a intenzitou bolestí, které zpočátku měla. Případ však je v našich podmínkách běžný či normální v těchto aspektech:

- Pacientka nebyla dostatečně informovaná o tom, co jí léčba může přinést, měla proto přehnaně optimistické očekávání od léčby a na základě tohoto očekávání dělala další rozhodnutí, například trvala na pokračování onkologické léčby a odmítala léčbu bolesti.
- Lékařka měla realistický pohled na další vývoj nemoci, ale obávala se ho s pacientkou sdílet, obávala se, že tyto informace by nemocnou spíše poškodily či traumatizovaly a její situaci by se tak ještě zhoršila.
- Přesto nechala pacientku podílet se na rozhodování, další léčbu jí podávala na její přání, i když sama měla o efektu pochyby.
- Pacientka navíc nesdílela s lékařkou své hlavní obtíže z obavy, že to ovlivní rozhodování o léčbě.

I když pacientka souhlasila s léčbou a všemi lékařskými intervencemi, je otázka, do jaké míry byla její rozhodnutí autonomní a zda měla dostatek informací k tomu, aby se informovaně, svobodně a bez nátlaku rozhodla. V praxi paliativního lékaře se setkávám s podobnými situacemi často. Obecné porozumění termínu autonomie jako schopnosti nezávislé osoby svobodně se rozhodnout na základě racionální reflexe možností naráží (nejen) v situaci závěru života v důsledku pokročilé nevyлéčitelné nemoci na zásadní problémy jako jsou informační nerovnost mezi lékařem a pacientem, existenciální témata, která brání otevřené komunikaci, a velká míra nejistoty jak na straně lékařské vědy, tak na straně nemocného člověka. Hlubší porozumění rozhodovacímu procesu u pacientů v závěru života bylo také identifikováno jako jedno z aktuálních klíčových témat pro výzkum v této oblasti (Riffin et al., 2015; Pillemer et al., 2015)

Předložená disertační práce si klade za cíl navrhnout takový model autonomie, který by lépe odpovídal situaci pacientů v závěru života v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění, než jak to činí současný hlavní proud uvažování o autonomii v rámci principialistického směru bioetiky. A dále prostřednictvím dílčích studií, zaměřených na rozhodovací preference, prognostické uvědomění a důležité faktory v závěru života, tato práce ukazuje důležité souvislosti pro uplatnění autonomie v praxi rozhodování o zdravotní péči v závěru života.

První dvě kapitoly podávají teoretický rozbor konceptu autonomie a procesu rozhodování o zdravotní péči u pacientů v závěru života. V druhé polovině této práce popisujeme výsledky našeho výzkumu.

2. Autonomie v závěru života

Tato kapitola zaměřuje pozornost na koncepce autonomie relevantní pro situaci závěru života v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění a na vliv těchto koncepcí na rozhodování o zdravotní péči. Pokročilým nevléčitelným onemocněním je pro účel této práce myšleno chronické onemocnění, které i přes léčbu zaměřenou na zpomalení či zastavení jeho aktivity postupně progreduje. Jedná se na jedné straně o nádorová onemocnění a na straně druhé o chronická selhání životně důležitých orgánů či o neurodegenerativní onemocnění. Postupná progresa, tedy zvýšená aktivita nemoci, vede ke ztrátě výkonosti a omezení v každodenních činnostech, a tím i ke ztrátě či změně sociálních rolí až do stavu ztráty soběstačnosti a schopnosti základní sebepečce. Poslední rok života těchto nemocných je často spojen s opakovanými akutními zhoršeními celkového stavu v důsledku akutních komplikací nemoci. Tato zhoršení často vyžadují neplánovanou hospitalizaci. Většina chronicky nemocných pacientů je v posledních třech měsících života hospitalizována jednou až třikrát a v průměru stráví z 90 posledních dnů života 20 v nemocnici. 54 % těchto pacientů pak v nemocnici také zemře (Švancara et al., 2016). Právě toto období posledních měsíců života považují pro účely této práce za závěr života v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění.

Princip respektu k autonomii pacientů je legislativním i etickým základem fungování našeho zdravotnictví (Doležal & Doležal, 2020). Nutnost informovaného souhlasu, ať už písemného či ústního, s každým zdravotnickým úkonem je brán jako samozřejmost. Většina lékařských zpráv končí formální větou: Pacient byl informován o diagnóze a léčbě a s navrženým postupem souhlasí. Je ale toto pojetí autonomie založené na plné informovanosti a schopnosti souhlasu či nesouhlasu aplikovatelné na komplexní situaci závěru života? Jaká úskalí, popsaná v úvodní kazuistice, může toto pojetí přinášet? A jak mohou jiná pojetí autonomie změnit způsob uvažování o zapojení pacientů do rozhodování o zdravotní péči, a tak i přístup lékařů či zdravotníků k nim? Otevírají tato pojetí autonomie také nové možnosti, jak autonomii pacientů nejen respektovat, ale také aktivně podpořit?

Hlavním problémem zdravotnických systémů ekonomicky vyspělých zemí je v posledních desetiletích narůstající počet chronicky nemocných lidí (de Regge et al., 2017; Phillips et al., 2004). Medicínský pokrok na technologické a farmaceutické úrovni vede k efektivnějším řešením akutních zdravotních problémů a tím k dlouhodobějšímu přežívání lidí s vícečetnými nevléčitelnými chorobami s chronickým průběhem. V České republice umírá cca 70 % lidí na komplikace pokročilého chronického onemocnění. V posledním roce života je většina

z nich opakovaně akutně hospitalizovaná pro rozvoj komplikace chronického onemocnění (Švancara et al., 2016). Přesto, že takto nemocní lidé dnes čerpají většinu kapacit zdravotních systémů vyspělých zemí (McPhail, 2016), medicína tuto významnou změnu incidence chronických nemocí dosud ne zcela reflektovala a je stále zaměřena spíše na řešení akutních problémů (Phillips et al., 2004).

Technologický vývoj s sebou přináší řadu nových otázek a kontroverzí, z nichž významná část souvisí s otázkami závěru života, umírání a smrti. Medicinalizace umírání a smrti otevírá mimo jiné dvě významné otázky dnešní medicíny a lékařské etiky: na jedné straně je to otázka ukončování či nezahajování život prodlužující léčby u pacientů s pokročilým nevléčitelným onemocněním a na druhé straně jsou to otázky související s lékařsky asistovanou smrtí (lékařsky asistovaná sebevražda, eutanazie), tedy uspíšení smrti na žádost nemocného.

Odpovědi na technologický rozvoj medicíny v druhé polovině dvacátého století ve Spojených státech a v západní Evropě se staly diskuze o posílení respektu k autonomii pacientů s cílem oslabit paternalistický přístup v medicíně (Doležal, 2019). Hlavní nástrojem se stal institut informovaného souhlasu. Odpovědi 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. V úvodu této práce zaměřené na autonomii pacientů v závěru života rozebereme různé koncepty autonomie v kontextu poskytování zdravotní péče a způsob, jakým ovlivňují uvažování o kompetencích pacienta a jeho zapojení do rozhodovacího procesu. Cílem zde není rozebrat do hloubky filosofické základy různých pojetí autonomie. Široký a mnohoznačný pojem autonomie budeme zkoumat na rovině faktuálně deskriptivní (Doležal, 2014) ve snaze ukázat důležité psychologické a sociální aspekty a to, jakým způsobem, často nereflektovaně, ovlivňují klinickou praxi, vztah lékaře a pacienta a způsob rozhodování o zdravotní péči v situaci závěru života v důsledku pokročilé nevléčitelné nemoci. Vyjasnění těchto konceptů zvyšuje povědomí o tom, v jak komplexní situaci se lidé s pokročilým nevléčitelným onemocněním nacházejí a jak složitá rozhodnutí před nimi stojí. Úvahy o autonomii tak rozšiřují diskuzi nejen o tom, kdo by měl rozhodnutí v konkrétních situacích udělat, ale i to, jaké volby se v těchto situacích nabízejí. Specifická situace lidí s pokročilým nevléčitelným onemocněním, fyzické obtíže, změna sociálních rolí a závislost na druhých, narušení životních plánů a blízkost smrti jsou významné faktory, které je třeba brát v diskuzi o autonomii v potaz.

2.1. Principlalistický koncept autonomie

Zásadní myšlenkový proud, který významně formuje bioetické diskuze a diskuze o roli autonomie v medicíně od konce 70. let, navrhli ve své knize *The Principles of Biomedical Ethics* Tom Beauchamp a James Childress (Beauchamp & Childress, 2008). Tito autoři definují čtyři základní normativní principy, které předkládají jako obecný rámec k ospravedlnění morálních soudů v pluralistické sekulární společnosti. Jedná se o princip respektu k autonomii, princip beneficence, princip non-maleficence a princip spravedlnosti. Přestože jsou tyto principy často chápány jako nástroj či algoritmus k řešení eticky konfliktních situací, jejich autoři zdůrazňují, že mají sloužit spíše jako rámec pro diskusi nad eticky složitými případy. Kritika principlalismu se v zásadě zaměřuje jednak na teoretický či filosofický základ jednotlivých principů a jednak na problematiku vzájemného vztahu jednotlivých principů. Filosofický základ čtyř principů není jednotný (teoretický základ principu respektu k autonomii je nastíněn níže), autoři naopak vyzdvihují jako klad rozličný původ jednotlivých principů, pramenící z různých etických teorií. Tyto teorie jsou zdrojem morální normativity a čtyři principy jsou z nich deduktivně odvozeny. Z principů jsou poté odvozena morální pravidla a ta jsou základem pro konkrétní morální soudy v jednotlivých případech. Kritici poukazují na to, že právě rozdílný teoretický základ jednotlivých principů vede k tomu, že mezi nimi nelze najít systematický vztah (Walter & Ross, 2014). Podle Beauchampa a Childresse mají čtyři principy zásadně ne-hierarchický vztah. Není mezi nimi žádný, který by měl vyšší hodnotu, a mohl by tak samostatně sloužit jako základní princip, ze kterého by bylo možné dedukcí odvodit morální soudy či rozřešit spory mezi principy. Sporné situace v medicíně nastávají právě ve chvílích, kdy jsou dva principy ve sporu. Nejčastěji je to situace, kdy se pacient na základě principu respektu k autonomii domáhá léčby či intervence, která by mu z pohledu lékaře uškodila – princip respektu k autonomii je zde ve sporu s principem non-maleficence, nebo pacient naopak odmítá léčbu či intervenci, která by z pohledu lékaře významně pomohla – princip respektu k autonomii je zde ve sporu s principem beneficence. I přesto, že autoři hierarchii principů odmítají, je princip respektu k autonomii v klinické praxi svým způsobem ústřední. Právě z něj je totiž odvozen institut informovaného souhlasu, tedy eticko-legislativní nástroj, který v mnoha zemích vyžaduje vyjádření souhlasu pacienta s jednotlivými úkony poskytování zdravotní péče a bez tohoto souhlasu není možné zdravotní péči až na výjimky poskytovat.

Princip respektu k autonomii vychází u Beauchampa a Childresse z definice autonomie jednání. Autoři sice definují charakteristiky autonomní osoby – autonomní osoba je svobodná a nezávislá, nepodléhá kontrole z vnějšku a je sama sobě zdrojem hodnot a přesvědčení – poukazují ale na to, že pro vztah lékaře s pacientem a rozhodování s tím spojená by taková definice kladla na pacienty příliš velký nárok a v praxi by nebyla využitelná. Jinými slovy zdůrazňují, že i ne zcela autonomní osoba může autonomně jednat, tedy dělat autonomní rozhodnutí. Svoje úvahy o autonomii tak soustředí na charakteristiky konkrétního jednání, nikoliv na charakteristiky konkrétní osoby a její autonomii jako takovou. Aby jednání bylo v konkrétním případě autonomní, musí splňovat následující podmínky (Beauchamp & Childres, 2008, s. 101): jednání musí být intencionální (tedy vycházející ze záměru, který jednání předchází, ne jednání pouze náhodné), s porozuměním (rozhodující osoba musí mít dostatek informací a rozumět následkům svého rozhodnutí) a bez ovládajících vlivů. Tyto vlivy mohou být vnější, jako jsou přesvědčování, nátlak či manipulace, nebo vnitřní, například závislost, deprese či úzkost. Autonomní jednání je v této koncepci definováno negativně: jako autonomní je označeno jen takové jednání, které je svobodné a nezávislé na vnějších či vnitřních ovládajících vlivech. Podmínka intencionality je absolutní, nabývá binárních hodnot, kdežto podmínky informovanosti a porozumění a ovládajících vlivů mohou být vždy naplněny jen do určitého stupně. Dostatečnost jejich naplnění záleží na konkrétních specifikách daného rozhodování. Principialismus tedy nabízí negativní pojetí autonomie ve smyslu liberálního pojetí negativní svobody s důrazem na individuální svobodu nezávislého jedince a jeho snahu vzdorovat ovládajícím autoritám. Toto pojetí autonomie je také základem většinového porozumění institutu informovaného souhlasu. Pokud je pacient dostatečně informován lékařem (pasivní příjem informací) a je chráněn před ovládajícími vlivy okolí (opět pasivní role), je jeho souhlas považován za autonomní. I když autoři zastávající principialismus zároveň nabádají lékaře, aby povzbuzovali pacienty, aby byli při rozhodování aktivní, jejich důraz kladený na předcházení nedostatečné informovanosti a ochrany před ovládajícími vlivy staví pacienty do tradičně pasivní pozice.

Všeobecné paradigmatické přijetí tohoto pojetí autonomie v lékařské etice a implementace informovaného souhlasu jako nástroje k posilování autonomie pacientů ale vedlo ke 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 ve velmi komplexních situacích závěru života v důsledku pokročilé nevléčitelné nemoci.

Walkerová (Walker, 2008) ve své kritice tohoto konceptu autonomie poukazuje na tři důležité charakteristiky autonomního jednání, které autonomie ve výše popsaném konceptu nenaplnuje. Adekvátní koncept autonomie by měl být schopen:

- a) identifikovat ne-autonomní rozhodnutí,
- b) vysvětlit, jaké charakteristiky zakládají autonomii jednotlivých rozhodnutí
- c) podat vysvětlení, proč bychom měli autonomii respektovat.

Walkerová ukazuje, že i rozhodnutí, která splňují všechny tři podmínky stanovené Beauchampem a Childressem, nemusejí být vždy autonomní v tom smyslu, že jsou v souladu s dlouhodobými cíli a hodnotami rozhodující osoby, ale že i když byly učiněny intencionálně, s porozuměním a bez ovládajících vlivů, mohly vzniknout na základě krátkodobé touhy či přechodného přesvědčení. Walkerová zde poukazuje na to, že vnitřní ovládající vlivy nejsou u Beauchampa a Childresse podrobněji diskutovány. Nelze tak jasně říci, které vnitřní motivace k rozhodnutí je možné považovat za zdroj autonomního rozhodnutí a které nikoliv. Walkerová argumentuje, že tento problém není možné vyřešit při užším zaměření na autonomii jednání či rozhodování, ale že k objasnění vnitřních motivů při rozhodování je třeba vycházet z konceptu autonomie osoby. Autonomní osoba nejen vybírá z nabídky možností, ale hlavně aktivně určuje směřování svého života na základě svých vlastních hodnot. Dostatek informací a nepřítomnost nátlaku či manipulace pak není dostačující podmínkou. Je třeba hledat, co stojí za konkrétními rozhodnutími, a také na základě čeho osoba přebírá iniciativu. Právě nestabilita preferencí a motivací ke konkrétním rozhodnutím a jejich vztah k dlouhodobým hodnotám jednotlivých osob jsou, jak bude podrobně popsáno níže, pro rozhodování v situaci pokročilé nevy léčitelné nemoci důležité.

2.2. Autonomie osoby podle Frankfurta a Dworkina

Nejvýznamnější teorií založenou na pozitivním pojetí autonomie osoby je teorie vycházející z prací Harry Frankfurta a Geralda Dworkina (Dworkin, 2017), zvaná též hierarchická teorie autonomie či split-teorie autonomie. Tato teorie vychází z přesvědčení, že lidé jsou schopni na základě racionální sebe-reflexe nahlédnout a zhodnotit nejen své aktuální preference a touhy (first order desires – touhy prvního řádu, nebo také first order volitions – vůle prvního řádu), ale také motivace k těmto touhám, tedy preference a touhy druhého řádu (second order desires – touhy druhého řádu, nebo také second order volitions – vůle prvního řádu). Pouze pokud jsou preference či touhy prvního řádu kriticky zhodnoceny a schváleny či odmítnuty aplikací

preferencí či tuh druhého řádu, jedná se o autonomní či autentické rozhodnutí. Tato schopnost kriticky reflektovat nižší preference a touhy a měnit je na základě vyšších preferencí a tuh umožňuje osobě definovat svoji podstatu, dává smysl a souvislost jejímu životu a také umožňuje převzít zodpovědnost za své činy (Dworkin, 2015). Přes četné námitky, které podrobně rozebírá Friedman (Friedman, 1986) a Doležal (Doležal, 2014), tato koncepce výrazně rozšiřuje pojem autonomie a její důraz na kritickou reflexi preferencí a tužeb dává zdravotníkům možnost podporou této reflexe posílit také autonomii pacientů.

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. Ta mimo jiné rozšiřuje úvahy o autonomii o sociální či vztahovou rovinu, ve které jsou lidé či pacienti již vždy situováni, a od které nelze jednoduše abstrahovat. Tato kritika dále poukazuje na další aspekty nereflektovaných mocenských vztahů, které mohou hrát při rozhodování o zdravotní péči významnou roli. Zásadní vliv této kritiky označují některé autorky jako relační či vztahový obrat v bioetice. Pokusíme se stručně poukázat na ty aspekty této kritiky, které jsou významné pro situaci lidí s pokročilým nevléčitelným onemocněním.

2.3. Relační autonomie

Relační pojetí autonomie klade zásadní důraz na sociální vazby každého jedince a jejich určující význam pro sebe-porozumění. Sociální vztahy také zásadním způsobem ovlivňují volby, které člověk činí, včetně obtížných rozhodnutí týkajících se zdravotní péče. Kritika je dále zaměřena na přeceňování racionálních faktorů při rozhodování, které ve svých důsledcích může vést až k zúžení pojmu autonomie na rozhodovací kapacitu.

Empirické studie zaměřené na rozhodování pacientů s pokročilou nemocí ukazují (van Wijngaarden et al., 2016; Rosenfeld et al., 2000) na tři důležité aspekty. Za prvé racionální argumenty jsou pro rozhodování důležité, ale ne dostatečné, emocionální faktory hrají při rozhodování významnou roli. Za druhé inkonzistence či ambivalence (Fried et al., 2007; Ohnsorge et al., 2012) v preferencích nemocných je častým jevem. A za třetí pro pacienty je důležité, aby do rozhodování byli zapojeni jejich blízcí. Zejména první dva aspekty vedou v individualistickém pojetí autonomie k pochybnostem o kompetenci pacienta

k autonomnímu rozhodování. Relační pojetí autonomie naopak hledá způsob, jak tyto neracionální aspekty autonomie integrovat s cílem dosáhnout autentičtějších rozhodnutí.

Proti třem podmínkám autonomního jednání definovaných Beauchampem a Childressem (jednání musí být intencionální, s porozuměním a bez ovládajících vlivů) staví Catriona Mackenzie (Mackenzie, 2019) tři dimenze relačního pojetí autonomie. Sebeurčení (self-determination) zahrnuje vnější podmínky autonomie, na jedné straně svobodu od vnějších vlivů a omezení, na druhé straně příležitosti k volbě, zejména příznivé sociální prostředí. Pod pojmem sebe-ovládání (self-governance) jsou myšleny vnitřní podmínky autonomie – kompetenční podmínky (kognitivní kapacita, vnímavost) na jedné straně a podmínky autenticity na straně druhé (identifikace s vlastní vůlí, neodcizení se sociálnímu kontextu). Třetí dimenzí je sebeautorizace (self-authorization), která odkazuje k normativní autoritě nezbytné k udržování kontroly nad vlastním životem, kterou zajišťují odpovědnost, sebehodnotící postoje a společenské uznání. Tato dimenze zdůrazňuje, jaký význam má v tomto konceptu autonomie jedinec jako legitimní zdroj autority pro vlastní rozhodování, ale zároveň ukazuje, že takové postoje k sobě samému mohou být udržovány jedině v rámci sociální interakce. Velmi zjednodušeně lze říct, že zásadní kritika individualistického modelu autonomie ve svém důrazu na sociální zakotvenost a interdependenci autonomii jednotlivce nepodkopává, ale v důrazu na jeho aktivní zapojení do rozhodování založeném na sociálně podložené legitimitě vlastní autority nově zakládá (Donchin, 2001).

Cílem podpory autonomie je v tomto pojetí identifikovat, které vztahy a sociální vazby jsou smysluplné a podporují sebe-poznávání, sebe-realizaci a autentické rozhodování, a tyto vztahy podporovat, a které vztahy naopak sebe-realizaci a autentickému rozhodování brání, a ty nepodporovat.

2.4. Fenomenologické pojetí autonomie

Vedle relačního pojetí autonomie je pro pochopení situace nemocných s pokročilým nevyлéčitelným onemocněním důležité brát v úvahu také koncepce vycházející z fenomenologické analýzy vnímání a konstituce subjektu. Tyto koncepce ukazují hlubší před-reflexivní struktury autonomie, na kterých jsou kognitivně reflektované schopnosti autonomie založeny.

Fenomenologie vychází z poznatku, že reflektivnímu sebeuvědomění jedince předchází před-reflektivní zkušenost se světem, která je primárně tělesná či afektivní a je vždy ze své podstaty smysluplná. Porozumění této smysluplnosti není kognitivním aktem, ale je součástí intencionálního obsahu tělesného prožitku. Tato tělesná angažovanost (praktická inteligence, practical coping) jedince představuje stálý proud tělesné činnosti reagující na okolní svět a zajišťuje pocit jednoty a celistvosti těla (Toombs, 1995). Tento před-reflektivně zakoušený pocit jednoty je normativně významný – při jeho dosažení pocítujeme uspokojení, naopak při jeho narušení v případě nemoci, zranění či bolesti dochází k hluboce desorientujícím pocitům a touze po nápravě a obnovení jednoty. Jednota je žádoucí, a tedy motivační k jednání na před-reflexivní úrovni.

Z fenomenologického pohledu tato analýza ukazuje, jak před-reflektivní tělesná intencionalita ustavuje sebeuvědomění, které je základem reflektivního sebeuvědomění a tedy schopnosti autonomie v klasickém smyslu slova. Výkon autonomie jako reflexe hodnot a tužeb a racionální volby je nutně závislý na schopnosti tělesné a afektivní intencionální zkušenosti na před-reflektivní úrovni. Podrobnější rozbor fenomenologie nemoci (Svenaesus, 2000; Toombs, 1987) je nad rámec tohoto textu, pro úvahy o autonomii pacientů s pokročilým onemocněním je však důležité popsat význam tohoto pojetí v teorii aktuální autonomie od George Agicha. Agich (Agich, 1990) vychází ze zkušenosti s prací se seniory v zařízení dlouhodobé péče, kteří mají často v důsledku nemoci či stáří narušenu rozhodovací kapacitu a z pohledu principialistického pojetí autonomie by byli často považováni za nekompetentní či neschopné vést racionální reflexi svých tužeb a tedy učinit autonomní rozhodnutí. Agich ale 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. Agichův koncept aktuální autonomie je postaven na této fenomenologické před-reflexivní zkušenosti smysluplného světa a na vývojových a sociálních aspektech určujících konkrétní osobu (Agich, 1990, s. 132). To, kdo jsem, není danost, kterou reflektivně nahlížím, ale vývojový proces, stále nezodpovězená otázka, a paradigmatické okamžiky zlomových bodů trajektorie nemoci často vedou k přehodnocení hodnot a postojů, které se v klidných dobách zdály v rámci deliberativní sebereflexe být pevné. Autonomie založená v každodenních činnostech a zvycích může být smysluplným základem pro přehodnocení postojů v době nejistoty. Nástroje podporující nezávislost, informovanost a svobodné rozhodování se v tu chvíli mívají účinkem a ukazují tak na své limity. To se ukazuje

zejména u pacientů s demencí či jiným kognitivním deficitem, u kterých je velká míra závislosti na druhých na jedné straně a ztráta rozhodovacích schopností či kapacit na straně druhé. Koncept aktuální autonomie na příkladu lidí s kognitivním deficitem ukazuje hlubší vrstvy konstituující identitu osobnosti založené právě na každodenní před-reflektivní a spontánní interakci se světem. Základem identity je před-reflektivní vnímání těla a jeho pohybu, kterým jedinci tvarují a přetvářejí smysl světa (Agich, 1990, s. 134). Právě pohyb je často významným projevem u osob dezorientovaných či zmatených, které cítí nedostatek a zároveň nevědí čeho, reagují čistě na potřebu a vydávají se do akce bez schopnosti racionální rozvahy. I když nerozumíme jejich intenci, tyto aktivity často vykazují racionální znaky (Wood & Gubrium, 1997). Interpretace pohybu jako projevu autonomie a ne jako bezúčelné nebezpečné aktivity, vyžadující restrikcí, umožňuje zcela nový pohled na agitované seniory s demencí a také jiný přístup k motoricky neklidným pacientům. To, že fyzické či farmakologické prostředky k omezení pohybu motoricky neklidných pacientů jsou spojeny s výrazným utrpením, ukazují studie popisující zkušenosti pacientů s reverzibilní příčinou dezorientace a agitovanosti u přechodných delirantních stavů (Reuben et al., 2000). Agichova fenomenologicky založená koncepce autonomie právě svým zkoumáním před-reflektivních forem autonomie a s ní spojené smysluplnosti otevírá nové možnosti uvažování o podpoře autonomie a smysluplnosti nejen u pacientů s kognitivním deficitem ale obecněji u pacientů, u kterých dochází v důsledku nemoci či postižení k narušení výše zmíněného před-reflektivně vnímané smysluplné jednoty těla a světa.

2.5. Aplikace jednotlivých koncepcí

Popis jednotlivých koncepcí nemá ambici podat vyčerpávající výklad jejich teoretických základů či plnou šíři argumentů, které je ospravedlňují, jde spíše o to sledovat, jaký význam má vývoj těchto koncepcí na pozadí vývoje medicíny a zdravotních služeb pro rozhodování o zdravotní péči, a to zejména ve specifické situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění. Principialistické pojetí se svým důrazem na racionální stránku rozhodování a schopnost reflexe vlastních preferencí reaguje na paternalistické pojetí vztahu lékaře a pacienta a usiluje o překlonek kontroly nad rozhodovacím procesem ze strany lékaře na stranu pacienta. K tomu určený nástroj, informovaný souhlas, však v praxi toto rozvolnění paternalistického vztahu nenaplnuje, protože lékař je na jedné straně tím, kdo hodnotí, zda je pacient kompetentní k autonomnímu rozhodování, a na druhé straně je rozhodnutí často závislé na

informacích, které lékař pacientovi předá. V situaci pokročilé nevy léčitelné nemoci navíc hraje roli různě velká míra nejistoty (Epstein & Gramling, 2012) a silná emocionální zátěž (Halpern, 2010), která možnost informovaného souhlasu dále problematizuje. Rozdělení motivací a tužeb na dvě úrovně a poukaz na nutnost vztahovat momentální motivace či tužby k dlouhodobým postojům s cílem dosáhnout autentického rozhodnutí částečně odpovídá situaci při rozhodování u pokročilé nemoci (ambivalence a nestálost preferencí a snaha vztáhnout je k dlouhodobým hodnotám či předcházejícím zkušenostem). Svým důrazem na schopnost vyčerpávající racionální reflexe těchto pochodů však i split-level teorie autonomie významně redukuje zkušenost nemocných. Relační pojetí naopak otevírá reflexi této zkušenosti dvěma novými směry, a to jednak poukazem na význam vztahů pro autonomii a popřením přísného individualismu předcházejících koncepcí, a jednak poukazem na vliv emocí na prožívání nemoci a rozhodování s tím spojená. Důraz na význam vztahů a emocí umožňuje vystoupit z klasického rámce rozhodování pacientů za oblast přínosů a rizik jednotlivých medicínských intervencí a rozšiřuje pole preferencí o psychosociální rovinu. Zároveň upozorňuje na riziko a možný negativní vliv sociálních či rodinných norem a jejich vliv na sebevědomí a sebedůvěru při rozhodování (Stoljar, 2011). Fenomenologický rozbor jde ve své kritice racionalistických pojetí ještě dále a snaží se ukázat hlubší před-reflektivní základ autonomie. Toto pojetí umožňuje promýšlet otázky autonomie i u pacientů v jiných pojetích považovaných za neautonomní, a i zde uvažovat o způsobech posílení a podpory jejich autonomie.

3. Preference pacientů a rozhodovací proces

3.1. Klasický koncept sdíleného rozhodování

I přes výše popsané kritické a rozšiřující pohledy je v současné lékařské etice stále dominantním pojetím autonomie principialistický koncept respektu k autonomii, který je pevně spjat s informovaným souhlasem či nesouhlasem, a tedy s rozhodováním o medicínských intervencích. Pokročilé nevyléčitelné onemocnění ale s sebou přináší určitá specifika, která problematizují jak koncept informovaného souhlasu, tak koncept sdíleného rozhodování. Koncept sdíleného rozhodování, který je považován za preferovaný způsob participace pacientů na rozhodování o zdravotní péči (Elwyn et al., 2012), byl původně navržen Cathy Charlesovou v článku publikovaném v roce 1997 (Charles et al., 1997) a byl definován jako alternativní způsob rozhodování oproti paternalistickému, tedy převážně lékařskému, způsobu rozhodování na jedné straně, a způsobu kladoucím zodpovědnost na informovaného pacienta na straně druhé. Charlesová blíže specifikuje tyto tři modely rozhodovacího procesu:

1. Paternalistický model je založený na tom, že pacient nezasahuje do rozhodování a plně se podřizuje rozhodnutí lékaře, přičemž respektuje jeho autoritu a medicínské vědomosti a zkušenosti. Tento model je považován za eticky nevhodný právě proto, že porušuje princip respektu k autonomii pacienta. Pouze v situaci neodkladného rozhodování u kritických stavů nebo v situaci, kdy se pacient sám dožaduje tohoto přístupu a je si vědom jeho alternativ, je možné tento model uplatnit. I přesto je i v současnosti tento model praktikovaný, a to tím způsobem, že lékař poskytuje pacientovi jen selektivní informace a tím ho přivede k podpisu či vyslovení informovaného souhlasu s lékařem navrženou a preferovanou intervencí (Emanuel & Emanuel, 1992).
2. „Informovaný model“ („informed model“ podle Charlesové) naopak představuje situaci, ve které je zásadní zodpovědností lékaře informovat pacienta o různých léčebných možnostech natolik, aby on sám pak mohl udělat rozhodnutí, které nejlépe odpovídá jeho preferencím. Tok informací je jednosměrný od lékaře k pacientovi a zodpovědnost a také kontrola nad rozhodnutím je zcela na straně pacienta. Potřeba změny modelu vycházela z výzkumů konce devadesátých let, které ukazovaly, že ačkoliv naprostá většina pacientů chce být informována o svém zdravotním stavu a

léčebných možnostech (Deber, 1994), stran optimální míry jejich zapojení do rozhodování o zdravotní péči panovala mezi pacienty větší diverzita (Degner & Sloan, 1992). Důvody této diskrepance jsou rozličné. Může se jednat o osobnostní nastavení či společenské představy o tom, jak má takové rozhodování vypadat. Někteří pacienti mohou mít obavy, že lékaři budou vnímat jejich zapojení jako znevažování role lékaře. Pro některé pacienty jsou informace spíše důležité jako ujištění o expertíze lékaře než že by tím vyjadřovali potřebu rozhodovat sami za sebe.

3. Model sdíleného rozhodování je založen na hledání konsenzuálního řešení dvou či více stran. Charlesová popisuje čtyři základní kroky tohoto modelu:

a) do rozhodování se zapojují minimálně dva účastníci, tedy lékař a pacient, v případě zástupného rozhodování osoba k tomu určená (dále v textu označované jako dyáda lékař-pacient), eventuálně ještě osoba blízká pacientovi (dále v textu označovaná jako triáda lékař-pacient-osoba blízká);

b) sdílení informací oběma směry – pacient získává od lékaře informace o léčebných možnostech, lékař získává informace o preferencích a hodnotách pacienta, které jsou důležité k rozhodování;

c) vyjádření preferencí týkajících se léčebných možností;

d) nalezení oboustranně přijatelného rozhodnutí ohledně dalšího postupu, tedy konsenzuální řešení. Nejedná se tedy nutně o plnou shodu, ale o řešení, které je akceptovatelné pro obě strany a obě strany jsou připraveny za něj nést zodpovědnost.

V tomto bodě tedy spočívá hlavní změna od předcházejících modelů – nalezení oboustranně přijatelného řešení a sdílená zodpovědnost.

3.2. Sdílené rozhodování u pokročilého nevléčitelného onemocnění

Takto definovaný proces sdíleného rozhodování klade důraz na obousměrný tok informací a rozhodování nejen na základě medicínské evidence ale také na osobních preferencích pacienta. Předpokládá ale, že ze strany lékařů jsou léčebné možnosti jasně dané, podložené evidencí, a jejich očekávané výsledky předvídatelné. Ze strany pacienta předpokládá předem dané a formulovatelné preference. V procesu rozhodování jde pak o sdílení těchto vstupních informací a jejich využití ke společnému rozhodnutí. Epstein (Epstein & Gramling, 2012)

však poukazuje na to, že v situaci pokročilé nevyléčitelné nemoci se nelze spolehnout ani na jeden z těchto předpokladů. S odkazem na Lindbloma (Migone & Howlett, 2016) ukazuje, že v medicíně lze situace rozdělit na jednoduché, komplikované a komplexní. Jednoduché i komplikované situace mají předem jasné dosažitelné cíle a evidenci podložený postup, jak těchto cílů dosáhnout, včetně např. pravděpodobnosti úspěchu. Jednoduché situace vyžadují menší míru expertízy a klinické zkušenosti, často stačí dodržení jednoduchých léčebných doporučení (např. léčba nekomplikované močové infekce). Komplikované situace pak od lékaře vyžadují velkou míru expertízy a zkušeností, která mu umožňuje předvídat další průběh nemoci a potenciální přínosy a rizika léčby, a podle toho adekvátní léčebný postup nastavit (např. léčba nádorového onemocnění). Na rozdíl od jednoduchých a komplikovaných situací je hlavním znakem komplexních situací vysoká míra nejistoty. Klinická evidence je často nedostačující, budoucí vývoj obtížně odhadnutelný a dlouhodobé medicínské cíle a k nim vedoucí intervence je obtížné stanovit. Komplexní situace je i z medicínského pohledu individuálně specifická a obtížně se zde aplikují obecná doporučení. Často lze stanovit pouze krátkodobé či přechodné medicínské cíle, stav nemocného se často vyvíjí jen s omezenou mírou předvídatelnosti. Často je třeba dělat provizorní a podmíněná rozhodnutí a jejich efekt průběžně vyhodnocovat. Míra nejistoty neumožňuje plnou informovanost. Taková situace představuje pro pacienty často novou zkušenost. Další vývoj je obtížně odhadnutelný, budoucnost je spojena s existenciálním ohrožením, úzkost a další silné emoce tak ovlivňují pacientovu schopnost porozumět závažnosti celé situace i jeho preference (Derry et al., 2019). Ty jsou v těchto situacích často nestabilní, proměnné či provizorní a také více závislé na způsobu předání informací, jejich rámování, na autoritě lékaře a dalších faktorech (Epstein & Peters, 2009). Spíše než že by lékař zjišťoval předem dané preference pacienta ohledně jednotlivých rozhodnutí týkajících se dalšího postupu a medicínských intervencí, je jeho rolí asistovat či pomáhat pacientovi preference v pro něj nové a velmi nejisté situaci nově formulovat. Nejedná se tedy o jednoduchý lineární proces sdíleného rozhodování navržený Charlesovou, v komplexních situacích jde spíše o opakující se a dynamický proces konstrukce preferencí, které jsou často provizorní, situačně podmíněné a dočasné. Podpora při konstrukci preferencí vyžaduje zapojení otázek týkajících se širšího kontextu pacientova života, zapojení nejen racionální, ale také intuitivní neanalytické mentální procesy (Norman et al., 2007), a také zapojení rodiny či blízkých pacienta.

3.3. Informační potřeby pacientů s pokročilým onemocněním

Zásadní otázkou při sdíleném rozhodování v kontextu pokročilého, život ohrožujícího nevléčitelného onemocnění je otázka informování o časové prognóze, tedy informace o očekávané délce přežití konkrétního pacienta. Konfrontace s vlastní konečností v nedaleké budoucnosti je psychologicky náročným aktem a souvisí s fenoménem prognostického uvědomění. 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, vezmou mu naději, která mu nyní dodává sílu, nebo tak činí na žádost rodiny pacienta o prognóze neinformovat. Sami lékaři při těchto rozhovorech prožívají nepříjemné emoce, které je od rozhovorů odrazují (Baile et al., 2002; Christakis & Iwashyna, 1998). Důležitým faktorem je i prognostická nejistota, kterou lékaři tváří v tvář konkrétnímu pacientovi mají (Curtis, 2000). I když už lékaři rozhovor o prognóze iniciují nebo reagují na prognostickou otázku ze strany pacienta, často s ním sdílejí jen omezené množství informací nebo prezentují optimističtější odhad, než ve skutečnosti mají (Miyaji, 1993). Na druhé straně jsou si lékaři vědomi toho, že nedostatečné informace či porozumění prognóze může u pacientů ovlivnit rozhodování o další léčbě a při nedostatečném prognostickém uvědomění mohou volit velmi zatěžující léčbu, kterou by jinak považovali za neúčelnou (Tattersall et al., 2001). Četné studie pacientů s různými nevléčitelnými nemocemi a z různých kulturních prostředí ale ukazují, že naprostá většina pacientů si přeje být co nejkomplexněji informována o své nemoci (Jenkins et al., 2001; Harding et al., 2008; Danesh et al., 2013; Schattner & Tal, 2002) včetně předpokládaného dalšího vývoje a časové prognózy. Lékaři a příbuzní tento fakt často podceňují a naopak přeceňují své schopnosti odhadnout informační preference pacientů (Tang et al., 2014; Bélanger et al., 2011). Pacienti ale chtějí slyšet biomedicínské informace včetně statistických odhadů prognózy. Biomedicínské informace jsou důležité nejen pro ty, kdo se chtějí zapojit do rozhodování, ale pro většinu pacientů jsou potvrzením kompetence a erudice jejich lékaře (Wright et al., 2004). Prognostická informace může mít podobu průměrné délky dožití na základě populačních studií, nebo časového intervalu, ve kterém lze očekávat zásadní progresi onemocnění vedoucí ke smrti (týdny až měsíce, dny až týdny), anebo brát v potaz pravděpodobnost dožití konkrétní pro pacienta zásadní události (narození vnoučete, svatba potomka atd.). Lze říci, že alespoň rámcová informovanost o předpokládané časové prognóze, je pro zapojení do rozhodování a plánování péče zcela zásadní.

3.4. Potřeby participace na rozhodování

Systematický přehled studií od Bélangerové z roku 2011 (Bélanger et al., 2011) shrnuje základní data o sdíleném rozhodování u pacientů v paliativní péči. Data ukazují, že více než 65 % pacientů si přeje být aktivně zapojeno do rozhodování o zdravotní péči. Retrospektivní studie analyzované v tomto přehledu ale ukázaly, že jen 30–44 % pacientům byla faktická participace na rozhodování během návštěvy lékaře nabídnuta či vůbec byly během návštěvy prezentovány různé možnosti dalšího postupu, včetně možnosti pokračovat v léčbě prodlužující život, nebo ji ukončit, a změnit cíle léčby z prodloužení života na symptomovou úlevu. Další systematická přehledová práce (Tariman et al., 2010), tentokrát zaměřena obecněji na pacienty s onkologickým onemocněním, potvrzuje významný rozpor mezi preferencemi pacientů podílet se na rozhodování a jejich reálným zapojením v klinické praxi. Data o preferencích pacientů starších sedmdesáti let jsou nekonkluzivní, některé studie ukazují obdobnou preferenci k aktivnímu zapojení jako u mladších pacientů, jiné významně nižší (Elkin et al., 2007; Chiu et al., 2016). Vliv zapojení pacientů do rozhodování na jejich depresivitu a úzkost nebyl jednoznačný, některé studie ukázaly významné zvýšení úzkosti u pacientů participujících na rozhodnutí, jiné ukázaly naopak snížení úzkosti a depresivity (Clayton et al., 2003; Pautex et al., 2008).

Kvalitativní výzkum s využitím analýzy diskurzu zaměřený na rozhovory paliativních týmů s pacienty s pokročilou nemocí dále specifikuje, jak nejistota ohledně dalšího vývoje ovlivňuje participaci pacientů (Bélanger et al., 2016). Nejistota lékařů a nedostatek evidence k jednoznačným doporučením prolamuje vědeckou autoritu lékaře, na jejímž základě pacienti do teď respektovali lékařova doporučení či ponechávali rozhodování na něm. Reflexe nejistoty tak pojmenovává meze medicíny a ukazuje, že pro další rozhodování jsou zásadní nemedicínské oblasti, a to umožňuje nemocným a jejich blízkým se do rozhodování více zapojit. Druhým tematickým okruhem byla v této studii konstrukce preferencí. Výzkum potvrzuje výše zmíněné konstatování, že pacienti v situaci pokročilého onemocnění navíc často ve zlomovém bodě trajektorie nemoci nemají své preference ohledně dalšího postupu předem zformulované, často je to poprvé, kdy jsou konfrontováni s medicínskou nejistotou a potřebou rozšíření rozhodovacího terénu o nemedicínské a hodnotové aspekty. Jejich preference se tedy formují a dále vyvíjejí či proměňují až během rozhovoru a jsou závislé nejen na kontextu a rámování informací, ale také na vztahu k lékaři či na přítomnosti blízkých pacienta. Součástí konstrukce preferencí je hledání zdroje legitimacy pro rozhodování jako

takové i pro konkrétní rozhodnutí. Rozhodování bylo do té doby většinou legitimizováno vědeckou evidencí nebo autoritou lékaře. Ve chvíli, kdy jsou pacienti přizváni k participaci na rozhodování, své preference konstruují na základě svých předešlých zkušeností či zkušeností v rodině. Tato sebeautorizace je významným aspektem relační autonomie (viz kapitola 2.3.).

3.5. Komunikace ve zlomových bodech průběhu nemoci

Jako zlomové body nemoci se označují okamžiky, kdy nemoc přechází z jedné fáze do druhé, například progresse onemocnění z počínajícího do pokročilého stavu či z lokalizovaného do generalizovaného stádia (Boyd & Murray, 2010). Ačkoliv přechod jednotlivých fází je většinou plynulý, pro pacienta je zlomový bod často spojen s kontrolním vyšetřením, které ukáže progresi, nebo s rychlým zhoršením stavu, které přináší nová omezení jeho každodenního života. Přechod do nové pokročilejší fáze nemoci často vede k přehodnocení dosavadních cílů léčby. K nejvýznamnější změně dochází v případě, že onemocnění progreduje z potenciálně vyléčitelné fáze do fáze nevyléčitelné, nebo v případě, kdy u nevyléčitelného onemocnění selhává život prodlužující léčba, lékař uvažuje o jejím ukončení a o přehodnocení cíle léčby z léčby zaměřené na prodloužení života na symptomovou a podpůrnou léčbu (Boyd & Murray, 2010).

Způsob rozhovoru může mít vliv nejen na bezprostřední zpracování informace, psychický stav po jejím sdělení či následné zapojení do rozhodování, ale může také ovlivnit dlouhodobé výsledky, jako je délka přežití či dlouhodobá kvalita života (Temel et al., 2010). Během těchto rozhovorů mají pacienti tři typy potřeb: zaprvé potřebují získat informace o svém stavu a možnostech řešení, za druhé potřebují od lékaře, aby adekvátně reagoval na jejich emoce, a za třetí potřebují lékaři předat informace o sobě a cítit, že byli pochopeni (Thorne et al., 2013; Kirk et al., 2004; Parker et al., 2001). Biomedicínské informace jsou důležité pro lepší porozumění situaci, zapojení do rozhodování a zejména jako ujištění o dostatečné expertíze a zkušenosti lékaře (Evans et al., 2006). Po sdělení závažné zprávy, která v těchto situacích obvykle významným způsobem mění pacientovu životní situaci, často přicházejí silné emoce (Back et al., 2005). Reagovat empaticky, tedy reflektovat a pojmenovat pacientovy emoce, používat empatické výrazy a dát pacientovi dostatečný prostor na vyjádření a zpracování emocí (Sanders et al., 2021) je zásadním krokem k tomu, aby se rozhovor mohl posunout dále (Back & Arnold, 2014). Čím je však nemoc pokročilejší a medicínské možnosti omezenější,

tím je pro pacienty důležitější cítit, že je lékař vnímá jako individuální lidské bytosti a že s ním mohou sdílet své starosti a obavy, které jsou často ne-medicínského charakteru a spíše se týkají psychosociální situace pacienta (Detmar et al., 2000; Bélanger et al., 2011).

Četné výzkumu ukázaly, že intervence paliativního týmu založená na otevřené komunikaci o prognóze a dalším průběhu nemoci a formulace realistických cílů péče na základě preferencí pacientů a přiměřených medicínských intervencí, má významné pozitivní důsledky nejen pro pacienty (Bakitas et al., 2009; Temel et al., 2010), ale i pro zdravotní systém (Křemenová et al., 2022). Pokud jsou tyto rozhovory zahájeny časně, tedy ve chvíli, kdy je časová prognóza v řádu měsíců, pacienti mají následně vyšší kvalitu života, jsou méně depresivní a úzkostní a méně často dostávají agresivní léčbu v závěru života. Častěji také mají možnost zemřít v prostředí, které si sami přáli, což je většinou mimo nemocnici, tedy doma, v domově seniorů, kde žijí, nebo v hospicovém zařízení (Ho et al., 2021). Stran zdravotních systémů výzkumy ukazují, že paliativní intervence vede ke snížení počtu hospitalizací v posledním roce života a snížení nákladů na péči zejména v důsledku racionálnějšího využití nákladných diagnostických a terapeutických metod (Křemenová et al., 2022; Fitzpatrick et al., 2018). Důležitým dodatkem je, že paliativní intervence spojená s těmito pozitivními důsledky nevede ke zkrácení délky života těchto pacientů ve srovnání s obdobně nemocnými pacienty, kteří paliativní intervenci nepodstoupily (Temel et al., 2010).

Koncept rozhovorů o cílech péče (goals of care conversations) vychází z výše zmíněných specifíků pokročilého nevyléčitelného onemocnění (prognostická nejistota, emotivní zátěž, existenciální distres, konstrukce preferencí) a nabízí komunikační nástroje, které posilují smysluplnou participaci pacientů v rámci sdíleného rozhodování. Koncept je postaven na předpokladu, že podmínky dobrého závěru života či dobrého umírání nelze zobecnit. Vycházejí vždy z hodnot a preferencí konkrétního pacienta. Navržené komunikační nástroje pak zkoumají a prohlubují pacientovo porozumění své zdravotní situaci a zároveň zkoumají jeho životní postoje a dlouhodobé cíle. Na tomto základě lékař pomáhá pacientovi formulovat preference ohledně možných medicínských intervencí, které by mohly k daným cílům vést. Společně pak vytvářejí plán péče, který pojmenovává realistické cíle a cesty, jak těchto cílů dosáhnout. To zahrnuje jednak intervence, které by potenciálně mohly vést k dosažení těchto cílů a které nikoliv, a také které z navržených intervencí je pacient ochoten podstoupit (Neitzke et al., 2018). Navržený dlouhodobý plán dále pojmenovává možnosti využití zejména ne-nemocničních zdravotních či sociálních služeb. Nedílnou součástí rozhovorů o cílech péče je zapojení rodiny nebo jiných blízkých osob. Data ukazují, že pokud tyto

rozhovory vůbec neproběhnou nebo proběhnou až ve velmi pokročilém stádiu nemoci, pacienti mají horší kvalitu života (Teno, 2004), více úzkosti (Wright, 2008), více neplánovaných akutních hospitalizací, pacienti jsou méně spokojeni s péčí (Mack et al., 2010) a péče o ně je ekonomicky nákladnější (Zhang et al., 2009). Péče o takové pacienty pak přináší větší riziko syndromu vyhoření u lékařů (Jackson et al., 2008). Přes tyto důkazy o potřebnosti časného vedení rozhovorů o cílech péče, ideálně v klidové fázi nemoci, jsou tyto rozhovory většinou vedeny při akutním zhoršení během následné hospitalizace (Mack et al., 2012). Lékaři uvádějí, že nechtějí mluvit s pacienty, pokud je jejich stav ještě dobrý, a že s rozhovory o prognóze a cílech péče vyčkávají, dokud se neobjeví významné symptomy pokročilé nemoci nebo není ukončena život prodlužující léčba (Mack et al., 2012).

3.6. Komunikace a autonomie

Komunikační nástroje mohou být lékařům dobrým vodítkem v obtížných rozhovorech s pacienty s pokročilým nevléčitelným onemocněním. Jakým způsobem a s jakými výsledky jsou tyto nástroje využity, je však významně ovlivněno osobními postoji lékařů a také kulturou jednotlivých pracovišť (Kamm, 2017). Právě porozumění autonomii pacientů může mít na tyto rozhovory zásadní vliv. Významné rozšíření diskuze o autonomii pacientů a s tím souvisejících komunikačních strategiích v tomto smyslu vychází z teorie komunikativní akce Jürgena Habermase (Dzeng, 2018). Habermas zjednodušeně řečeno popisuje dva typy racionality, které se střetávají právě například v interakci lékaře s pacientem. První typ racionality vychází z kontextuálně založené zkušenosti každodenního života a ze sdíleného porozumění v rámci společnosti, z „žitého světa“, kdežto druhý typ racionality z byrokratického systému, který usiluje o homogenizaci a formalizaci lidských aktivit. Instrumentalizovaná racionalita byrokratických organizací podle Habermase kolonizuje žitý svět každodenní zkušenosti (Dzeng, 2018). Těmto typům racionalit odpovídají způsoby komunikace a řečové akty. V rámci žitého světa je cílem komunikace vzájemné porozumění a hledání konsenzu, účastníci rozhovoru ospravedlňují svoje postoje a posuzují, zda jsou diskutovaná fakta pravdivá, přiměřená, opodstatněná a upřímná, a takto dospívají ke sdílenému rozhodnutí. Z pohledu komunikace se jedná o komunikativní akce. Naproti tomu ve světě systému se instrumentalizovaný jazyk používá k prosazení zájmu jedné strany, z hlediska komunikace jde o strategické akce. Cílem není vzájemné porozumění, ale efektivní prosazení vlastního postoje. Eliot Mishler na základě analýz rozhovorů lékařů s pacienty pak

hovoří o *hlasu žitého světa a hlasu medicíny* (Barnes, 2019). Ukazuje, jaké strategie lékaři používají k prosazení své medicínské agendy. Často nevědomé používání medicínského žargonu a specifické kladení otázek během rozhovoru vede k oddělení porozumění nemoci a léčby od porozumění smyslu nemoci v kontextu každodenního života pacienta. Barry (Barry et al., 2001) v návaznosti na Mishlera ukazuje na svých datech, že čistě strategickou komunikaci zaměřenou na medicínskou stránku věci používají lékaři primárně při řešení akutních tělesných obtíží, a v těchto případech je pro pacienty srozumitelná a funkční. V rozhovorech o psychických obtížích lékaři často přecházejí mezi hlasem medicíny a hlasem žitého světa, usilují o hlubší pochopení pacientových obtíží v širším kontextu jeho života a jeho každodenní zkušenosti, a pacienti tento přístup oceňují. Problematické jsou ale rozhovory u pacientů s chronickými tělesnými obtížemi, tedy u pacientů s chronickým často progredujícím nevléčitelným onemocněním. Zde lékaři v Barryho studii užívali analogicky k rozhovorům o akutních tělesných obtížích „hlas medicíny“ a snahy pacientů o zasazení nemoci do kontextu jejich žitého světa buď ignorovali nebo aktivně blokovali použitím strukturované sekvence otázek, selektivního naslouchání, přerušování pacientů a dalších strategických akcí. Tyto rozhovory byly zpětně pacienty hodnoceny velmi negativně. Výše uvedené komunikační patologie v rozhovorech lékařů s pacienty podrobně popisuje také Elizabeth Dzenková (Dzeng, 2018) v analýze rozhovorů o kardiopulmonální resuscitaci u pokročile nemocných pacientů ve dvou typech amerických a britských nemocnic. Nemocnice prvního typu se profilují a prezentují jako zdravotnická zařízení kladoucí hlavní důraz na autonomii pacientů a jejich zapojení do rozhodování, nemocnice druhého typu pak kladou hlavní důraz na beneficenci, tedy nejlepší prospěch pacientů. Rozhovory lékařů s pokročile nemocnými pacienty o možnostech kardiopulmonální resuscitace ukázaly, že v nemocnicích zaměřených na autonomii pacientů lékaři sice nechávali rozhodnutí na pacientech a snažili se vystupovat neutrálně a neprezentovat před pacienty své doporučení či názor, ve skutečnosti však při popisu resuscitace často nevědomě používali velmi manipulativní komunikační techniky s cílem pacienty přimět k rozhodnutí, které lékaři považovali za dobré pro pacienta. Tyto manipulativní techniky spočívaly zejména v dramatickém až drastickém popisu resuscitace samotné, který v pacientech vzbuzoval silné emoce a ovlivňoval jejich rozhodování na emocionální úrovni. Naopak v nemocnicích zaměřených na beneficenci lékaři vedli tyto rozhovory více otevřeně, používali spíše racionální argumenty pro a proti navrhované intervenci a explicitně s pacienty sdíleli své přesvědčení či doporučení. Dzenková následně ve své práci ukazuje na rozhovorech s lékaři, jak redukcionalistické pojetí autonomie pacientů jako kontroly nad rozhodovacím procesem může vést ze strany lékařů k použití

manipulativních komunikačních technik, a tím naopak k omezení svobodného informovaného a bez nátlaku provedeného rozhodnutí.

4. Výzkumná část

4.1. Cíle disertační práce

Cílem této práce je rozbor vybraných teoretických konceptů autonomie pacientů a vytvoření teoretického strukturálního modelu autonomie pacientů v závěru života založeného na empirických výzkumech toho, co tito pacienti považují za důležité. Takto vytvořený strukturální model umožňuje zasazení rozhodovacího procesu v rámci poskytování zdravotní péče u těchto pacientů do širšího kontextu jejich života. Disertační práce se dále skládá z několika studií, jejichž cílem je zkoumání dílčích aspektů autonomie a rozhodování v závěru života a rozdílů perspektiv pacientů, jejich blízkých a lékařů. Tyto studie blíže zkoumají:

- 1) 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;
- 2) co považují pacienti s pokročilou nevléčitelnou nemocí za důležité a jak se liší jejich pohled a pohled jejich blízkých a lékařů;
- 3) jaký je vztah mezi kvalitou života a prognostickým porozuměním pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním.

4.2. Studie IMPAC

Výzkumná část 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 (kapitola 5.5.), na faktory důležité pro pacienty s pokročilým onemocněním (kapitola 5.2.), na vliv prognostického uvědomění na kvalitu života (kapitola 5.3.) a změny prognostického uvědomění v posledních měsících života (kapitola 5.4.)

4.3. Přehled jednotlivých výzkumných prací

Následující kapitola přináší souhrn jednotlivých výzkumných prací a nastiňuje jejich vzájemné souvislosti. Výzkumné práce byly publikovány jako samostatné články v impaktovaných časopisech a jsou součástí této disertační práce ve formě časopiseckých publikací jako kapitoly 5.1, 5.3., 5.4 a 5.5. Kapitola 5.2. byla v době dokončení této 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.

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

Publikace *Patients' autonomy at the end of life: a critical review (Autonomie pacientů v závěru života: kritické přezkoumání)* předkládá teoretický strukturální model autonomie založený na systematické literární rešerši výzkumů preferencí pacientů v závěru života. Námi navržený model je inspirovaný etickým rámcem vymezujícím autonomii pacientů v dlouhodobé péči, který navrhl George Agich (G. Agich, 2003). Jeho přístup vychází z fenomenologického pojetí autonomie, které je založené na před-reflektivní zkušenosti se světem, a které je podrobněji popsáno v úvodu této práce. Autonomie je zde chápána jako smysluplné uchopení tělesné, emocionální a sociální situace pacientů a role, jakou v této situaci mají. Aplikace tohoto přístupu na každodenní zkušenost pacientů v závěru života

ukázala specifické aspekty autonomie v závěru života. Na základě systematického přehledu kvalitativních a kvantitativních studií zaměřených na preference pacientů v závěru života jsme identifikovali ty preference, které souvisejí s autonomií koncipovanou jako adaptace na nové skutečnosti související s pokročilou nemocí a závěrem života. 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. 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.

Výsledky naší analýzy a na jejich základě vytvořený strukturální model autonomie v závěru života je v závěrečné diskuzi (kapitola 6) zasazen do širšího rámce témat souvisejících s autonomií, jako je vztah autonomie a důstojnosti, přínos našeho modelu ve srovnání s modely autonomie vycházejícími z relačního pojetí a v neposlední řadě s významem pojetí autonomie v diskuzi o eutanazii či asistované sebevraždě.

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

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. 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. Srovnání perspektiv těchto tří skupin ukázalo, že většinu faktorů hodnotily všechny tři skupiny obdobně. 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. Tato diskrepance může mít významný vliv na komunikační

strategie, které zdravotníci volí, a na schopnost pacienta realizovat svou autonomii v rozhodování.

Informovanost pacienta (i o nepříznivých zprávách) je předpokladem pro realizaci autonomních rozhodnutí. Vzhledem k tomu, že se je jedná o první podrobnou studii těchto faktorů na českých pacientech, v závěrečné diskuzi blíže rozebereme výsledky a srovnáme je s výsledky zahraničních studií.

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

V publikaci *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) jsme zkoumali korelaci mezi informačními potřebami pacientů, jejich prognostickým uvědoměním a jejich kvalitou života. V organizaci péče o takto nemocné pacienty je tato otázka velmi důležitá, protože na jedné straně výzkumy ukazují, že zapojení do rozhodování vede u pacientů k lepší kvalitě života, na druhé straně lékaři mají často obavy otevřeně mluvit o prognóze či prozkoumávat prognostické uvědomění pacientů, které je ale důležitou podmínkou pro dobré plánování. V naší studii jsme prognostické uvědomění měřili třemi metodami a kvalitu života dvěma metodami. Data od 129 pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním ukázala, že jen 16 % pacientů si plně uvědomovalo svoji prognózu, 57 % si uvědomovalo částečně a 27 % si ji neuvědomovalo. Výsledky dále ukázaly, že adekvátní prognostické porozumění sice významně korelovalo s nižší kvalitou života měřenou dotazníkem IPOS, na druhé straně detailní analýza ukázala, že tato negativní korelace se týká pouze některých sub-škál dotazníku IPOS. A sice vyšší prognostické uvědomění bylo spojeno pouze s horší kvalitou života na sub-škále hodnotící fyzické symptomy, ale nebylo spojeno s emocionální či komunikační sub-škálou dotazníku IPOS. Z toho vyplývá, že prognostické uvědomění nemusí být spojeno s větším emocionálním distresem, jak se část lékařů domnívá.

V závěrečné diskuzi se budeme věnovat reflexi výsledků této studie z pohledu souvislosti prognostického uvědomění, kvality život a autonomie pacientů s pokročilým nevléčitelným onemocněním.

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

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. 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. 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.

V závěrečné diskuzi se zaměříme právě na vztah informačních preferencí a prognostického uvědomění a srovnáme naše data s pracemi zkoumajícími změny prognostického uvědomění v čase.

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

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) se zaměřuje na jednu z dílčích otázek autonomie v závěru života tak, jak je koncipována v modelu představeném v první publikaci, a to na způsob rozhodování v otázkách zdravotní péče. Cílem této dílčí studie 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. Na rozdíl od většiny studií, které se zaměřují na rozhodování a testují žádoucí míru zapojení pacientů a zapojení lékaře (dyadické rozhodování), zde se jedná

se o tzv. triadické rozhodování, do kterého jsou zapojeni kromě pacienta a lékaře také blízcí pacienta. Míra participace jednotlivých účastníků byla finálně hodnocena jako aktivní – účastník má větší vliv na rozhodování než ostatní, sdílená – účastník má stejný vliv na rozhodování jako ostatní, a pasivní – účastník má menší vliv na rozhodování než ostatní. 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.

V závěrečné diskuzi podrobněji rozebereme studie zaměřené na participaci v rozhodování u pacientů s pokročilou nemocí, na které odkazujeme v původním textu. Naše výsledky srovnáme i s výsledky studií, které vyšly po publikaci našich výsledků.

5. Výzkumné práce

5.1. Patients' autonomy at the end of life: A critical review

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

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

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

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

6. 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. Model vychází 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 druhá část disertace výsledky našeho vlastního výzkumu zaměřeného na obecné preference těchto pacientů, jejich prognostické uvědomění a preference stran sdíleného rozhodování.

6.1. Autonomie a důstojnost

Diskuze se zaměří nejprve na vyjasnění pojmů autonomie a důstojnost, které jsou zejména v kontextu péče v závěru života často zaměňovány. Základní rozdíly ukážeme na srovnání s empirickým modelem důstojnosti popsany Chochinovem (Chochinov et al., 2002). Dále se zaměříme na pojem kontroly (kontroly nad situací, kontroly nad rozhodováním, ztráty kontroly v závěru života), který je často s pojmem autonomie spojován a někdy používán jako synonymum. Ukážeme, jakým způsobem může i velmi široce a kontextuálně formulovaný koncept kontroly jako jedné z kopingových strategií pacientů v závěru života ovlivňovat rozhodování těchto pacientů. Naopak srovnání našeho modelu s modelem relační autonomie v závěru života, který ve své studii podrobně analyzuje Carlos Gómez-Vírveda (Gómez-Vírveda et al., 2019), ukáže, jak řadu faktorů souvisejících s autonomií, které jsou součástí našeho modelu, relační teorie rozvíjí. Dále popíšeme, jaké negativní aspekty klasických konceptů oba modely kritizují.

Pojem důstojnosti nabývá v bioetice v různých souvislostech různých významů. Zde vycházíme ze Sulmasyho (Sulmasy, 2012) analýzy tohoto pojmu a rozdělení významů do tří kategorií: vnitřní či bezpodmínečná důstojnost lidské bytosti odkazuje k hodnotě člověka, pro kterého je právě být člověkem dostačující podmínkou, a toto pojetí lidské důstojnosti je základem univerzality lidských práv. Získaná důstojnost je hodnota, která je člověku udělena jinými lidskými bytostmi nebo sebou samým na základě tělesných, psychologických či sociálních faktorů, které obdivujeme a považujeme za hodnotné či hodné úcty. Street a

Kissane (Street & Kissane, 2001) označují takto kontextuálně pojatou důstojnost jako důstojnost osobní či dynamickou. Třetí kategorie, kterou Sulmasy nazývá inflorescentní či rozkvétající, je spojena s hodnotou schopnosti lidské bytosti vyjádřit svoji výjimečnost a znamenitost. Ta náleží lidem, kteří svým životem vyjadřují vnitřní důstojnost ve své dokonalosti. Na příkladu využití pojmu důstojnosti v diskuzi o eutanazii či asistované sebevraždě Sulmasy ukazuje, že pojem vnitřní důstojnosti slouží jako argument odpůrcům eutanazie či asistované sebevraždy, kteří poukazují na to, že vnitřní důstojnost lidské bytosti nemůže být ohrožena nemocí, naopak eutanazie či asistovaná sebevražda musí být odmítnuta mimo jiné i proto, že tuto vnitřní důstojnost narušuje. Na druhé straně zastánci eutanazie či asistované sebevraždy poukazují na získanou důstojnost, respektive její ztrátu v důsledku nemoci a eutanazii či asistovanou sebevraždu chápou jako legitimní krok k ukončení nedůstojného života.

Zásadním přínosem k diskuzi o významu důstojnosti pro pacienty v závěru života je analýza Harveyho Chochinova (Chochinov et al., 2002), vycházející z empirických dat přímo od těchto pacientů a navrhuje konceptuální model důstojnosti v závěru života. V tomto modelu jsou popsány tři kategorie, které koncept důstojnosti definují. Zaprvé jsou to nemocí vyvolané obavy ze ztráty nezávislosti v důsledku úbytku kognitivních kapacit či fyzických sil na jedné straně a obavy z tělesných či psychických symptomů nemoci na straně druhé. Druhou kategorií jsou činnosti, které zajišťují uchování důstojnosti – na jedné straně jde o činnosti nebo schopnosti využívané již před vznikem nemoci související s dlouhodobým osobnostním nastavením (kontinuita sebe sama, zachování rolí, udržení hrdosti, naděje, autonomie/kontrola, odolnost) a na druhé straně o činnosti nebo schopnosti zapojené v důsledku nemoci (důraz na současný okamžik, udržení normálnosti, hledání spirituální podpory). Třetí kategorií je sociální či vztahová stránka důstojnosti – dodržované či porušované hranice soukromí, podpora rodiny, přátel i pečujících, přístup okolí důstojnost podporující nebo naopak důstojnost narušující/podkopávající, obavy z toho být zátěží pro ostatní a obavy o osud pozůstalých po smrti pacienta. Tento model tak základě empirických dat ukazuje, jak vnímají pacienti získanou důstojnost (podle Sulmasyho kategorizace) a jaké aspekty nemoci či psychosociální faktory jí ohrožují. To mu umožňuje ukázat vnímání důstojnosti jako parametr kvality života, který na jedné straně může být negativně ovlivněn nemocí, ale na straně druhé pozitivně ovlivněn „důstojnost udržujícími praktikami“. Definice důstojnosti zejména v kontextu závěru života, jak upozorňuje Streetová ve své diskurzivní analýze (Street & Kissane, 2001), však není pevně stanovena. Rodríguez-Pratová (Rodríguez-

Prat et al., 2016) ve svém systematickém přehledu zkoumala na základě analýzy studií zaměřených na zkušenosti pacientů v závěru života vztah důstojnosti, autonomie a kontroly. Popisuje zde tři důležité aspekty důstojnosti – důstojnost vnímaná skrze ztrátu funkční zdatnosti, důstojnost jako identita a důstojnost vnímaná skrze autonomii ve smyslu kontroly nad procesem umírání. Srovnání Chochinovova modelu důstojnosti s naším model autonomie v závěru života (viz kapitola 5.1.) 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. Jak ukazuje srovnání těchto modelů, 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.

Ve prospěch potřeby komplexního pojetí autonomie v závěru života hovoří analýza belgických autorů (Gómez-Virseda et al., 2019) zaměřená na relační pojetí autonomie a jeho aplikaci u pacientů v závěru života. Tato analýza shrnuje čtyři tematické okruhy, které jsou kritické k současnému hlavnímu proudu individualistického pojetí autonomie. První kritika je zaměřena na tendenci zaměňovat autonomii za kognitivní kapacitu a klást přehnaný důraz na racionální faktory při rozhodování. Z tohoto pojetí autonomie poté vyplývá přehnaný důraz na předání technických informací lékařem při rozhodování ve složité situaci pokročilé nemoci. Druhá kritika hovoří o potřebě vnímat autonomii jako relační, tedy určenou či výrazně ovlivněnou vztahy k ostatním lidem. Přehnaný důraz na individuální volbu a ochranu před vnějším nátlakem vede k izolaci pacientů a k pocitům přehnané odpovědnosti či nekompetence při individuálním rozhodování. Relační pojetí naopak dává prostor sdílenému rozhodování a také sdílené odpovědnosti za případná rozhodnutí. Třetí kritika míří na pojetí autonomie jako binární hodnoty. To v praxi vede ke zjednodušeným rozhodnutím o tom, zda pacient má, nebo nemá rozhodovací kapacitu, a je-li tedy kompetentní, resp. autonomní k rozhodování o zdravotní péči. V situaci pokročilé nemoci je však adekvátnější vnímat rozhodovací kapacitu a potažmo autonomii k rozhodování jako kolísající, proměnlivou a na kontextu závislou, a na základě toho ji průběžně adekvátně hodnotit. S tím úzce souvisí poslední kritika, která zdůrazňuje, že autonomie v závěru života se neprojevuje v jasných neměnných argumenty podložených volbách, ale jde spíše o dynamický interaktivní proces s vysokou mírou nejistoty a nutností formulace a ověřování provizorních cílů (Epstein & Gramling, 2012). Tento relační model odkazuje také k aktuální autonomii George Agicha. Na

rozdíl od námi navrženého modelu však více akcentuje socio-kulturní faktory a přenáší tak etickou debatu z prostoru rozhovoru lékaře s pacientem na širší socio-politické pole. Upozorňuje mimo jiné na to, jak mohou individualisticky zaměřené koncepty autonomie k nárůstu sociální lhostejnosti a individuálního narcisismu (Meulenbergs & Schotsmans, 2001).

6.2. Autonomie a kvalita života

Nyní diskuzi zaměříme na důležité a s autonomií související aspekty života pacientů s pokročilým nevléčitelným onemocněním. Autonomie pacientů s pokročilým onemocněním úzce souvisí s konceptem kvality života, která je definována jako subjektivní pocit celkové životní spokojenosti na úrovni tělesné, psychické, sociální a spirituální (Megari, 2013). Ač se kvalita života skrze metody jejího měření stává ve zdravotnictví obecně sledovaným parametrem, její význam stoupá u nevléčitelně nemocných. Zde vývoj nemoci nezvratně směřuje do stádia, kdy již život prodlužující léčba nepřináší významný benefit a při rozhodování o ukončení této léčby může být právě kvalita života významným parametrem. Kvalita života je důležitá v průběhu celé léčby, v momentě ukončení život prodlužující léčby se ale stává hlavním cílem péče. Z tohoto důvodu jsou jednotlivé aspekty kvality života u pokročilého nevléčitelného onemocnění a možnosti jejich měření dlouhodobě cílem vědeckého zkoumání. Naše studie (viz kapitola 5.2.), která je součástí projektu IMPAC, zaměřená na faktory, které považují za důležité pacienti s pokročilým nevléčitelným onemocněním, jejich blízcí a jejich lékaři ukázala velkou míru shody těchto tří skupin účastníků na většinu testovaných faktorů. Mezi faktory nejvýše hodnocené všemi třemi skupinami respondentů patřily ty, které se týkají tišení tělesných symptomů nemoci, ale také potřeba pacientů být vnímány jako lidská bytost s komplexními potřebami, být pravdivě a otevřeně informován či nebýt zátěží pro své okolí. Tišení 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 tendenci podceňovat či přehlížet. Dalším důležitým závěrem naší studie je rozdíl v hodnocení faktoru „nebýt přítěží pro své okolí“ a „být užitečný svému okolí“.

Tento faktor považovali lékaři a blízcí za významně méně důležitý 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 a mírnění tohoto stresu tak mohou zajistit intervence na podporu důstojnosti (Chochinov et al., 2005). Ale i model autonomie v závěru života 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, existuje i v případě plné závislosti na druhých prostor pro vyvažování přítěže, která dopadá na okolí, autonomními a 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. Jak ukazuje studie Bruery (Bruera et al., 2000), postoje lékařů ke sdělování nepříznivých informací jsou regionálně odlišné – zatímco lékaři v Kanadě uváděli, že nepříznivou zprávu týkající se jejich nevléčitelné nemoci chce znát 60 % jejich pacientů, ve francouzsky mluvících zemích Evropy to bylo pouze 26 %. A další studie ukazují (Baile et al., 2002; Bélanger et al., 2016), že se lékaři často mýlí, když odhadují, jak chtějí být pacienti informováni. Na druhou stranu naše výsledky 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 neznamena, 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).

6.3. Autonomie a prognostické uvědomění

Prozkoumat prognostické uvědomění a jeho vývoj v čase, a to, jak souvisí prognostické uvědomění s informačními potřebami a s kvalitou života pacientů s pokročilým onemocněním bylo cílem dvou dílčích studií v rámci projektu IMPAC.

První ze studií (viz kapitola 5.3.) byla zaměřena na souvislost prognostického uvědomění a kvality života. Prognostické uvědomění jsme měřili pomocí tří různých metod a kvalitu života pomocí validizovaného dotazníku IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale). 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 uvědoměných 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 studií na toto téma (Ng & Ozdemir, 2023). Analýza výsledků 36 studií na toto téma ukázala, že cca 50 % pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním si není adekvátně vědomo své prognózy a že 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.

Naše studie zaměřená na vývoj prognostického uvědomění u onkologických pacientů v posledních měsících života (viz kapitola 5.4.) ukázala, že prognostické uvědomění je u většiny pacientů v čase spíše stabilní. Během tří měření v odstupu tří a šesti měsíců od prvotního měření se prognostické uvědomění u pacientů významně neměnilo, a to ani u pacientů, kteří v průběhu studie zemřeli či nepokračovali ve studii z jiného důvodu. 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 ač se jednalo o pacienty s pokročilým onemocněním, u kterých by lékaře nepřekvapilo, kdyby zemřeli během následujících měsíců, onkologové vedli s pacienty 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 za zařazení 225 pacientů v nově diagnostikovaným pokročilým tumorem plic adekvátní prognostické uvědomění 78,7 % pacientů a neadekvátní prognostické uvědomění 21,3 % pacientů. Tento poměr se při měření po třech a šesti měsících významně nezměnil, ale dlouhodobě adekvátní prognostické uvědomění udrželo cca 69 % a neadekvátní cca 10 % pacientů, u zbylých cca 20 % docházelo během 6 měsíců ke změnám. Stabilní adekvátní prognostické uvědomění bylo častější u žen a korelovalo s vyšší mírou symptomů nádorového onemocnění a horší psychickou pohodou. I zde lze výrazně rozdílně výsledky přičítat kromě kulturních rozdílů také metodě měření prognostického uvědomění, kde v této studii použili otázku „Jak to vypadá nyní s vaší nemocí?“ se dvěma možnostmi odpovědi: a, onemocnění je úplně vyléčitelné, b, úplně vyléčení bude složité. Takto položená otázky by pravděpodobně i u pacientů v naší studii vedla k výrazně vyšší míře prognostického uvědomění. K využití kombinace různých metod měření prognostického uvědomění obdobně jako v naší studii přistoupil tým vedený Georgem (George et al., 2020), primárním cílem jejich longitudinální studie ale bylo zkoumat vliv míry prognostického uvědomění před a po návštěvě onkologa na psychickou pohodu. Výsledky ukázaly, že zlepšení prognostického uvědomění často vedlo 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) srovnávala u 277 pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním vývoj jejich emocionální připravenosti na smrt („death preparedness“) hodnocená otázkami na strach ze smrti, reflexi životních zklamání, finanční obavy, obavy o rodinu a další, a vývoj prognostického uvědomění, definovaného jako kognitivní připravenost na smrt a měřeného trojstupňovou škálou: onemocnění je a, vyléčitelné, b, nevyléčitelné ale stabilizované, c, nevyléčitelné a smrt je blízko. Mezi faktory, které korelovaly s vyšší emocionální připraveností během patřily mužské pohlaví, vyšší věk a lepší finanční situace. V průběhu času emocionální připravenost nejvýznamněji negativně ovlivňovala míra tělesných symptomů a pozitivně míra sociální podpory. Prognostické uvědomění bylo naopak vyšší u žen a u pacientů s vyšším vzděláním. V průběhu času pak k vyššímu prognostickému uvědomění vedla vyšší fyzická závislost na druhých, vyšší symptomová zátěž, vyšší emocionální připravenost 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 vývoj v čase vyžaduje další výzkum se zaměřením na stanovení standardizovaného nástroje na měření prognostického uvědomění (Ng & Ozdemir, 2023)

Pro úvahy o vztahu prognostického uvědomění a autonomie je důležitým faktorem také způsob, jakým pacienti k prognostickému uvědomění dospěli. Již zmíněná Yunova studie ukázala (Yun et al., 2010), že pacienti, kteří se svoji prognostickou situací dověděli z rozhovoru s lékařem, měli lepší kvalitu života, méně symptomů a nižší emocionální distres než ti, kteří si ji uvědomili na základě zhoršujícího se stavu. Studie zaměřená na efekt časně zahájené paliativní péče u pacientů s pokročilým nádorem plic ukázala (Temel et al., 2011), že pacienti, kteří měli možnost kromě standardní onkologické péče také podstoupit rozhovor či intervenci paliativního lékaře, měli významně vyšší prognostické uvědomění. U těchto pacientů prognostické uvědomění také významně ovlivnilo jejich rozhodování. Tito pacienti se dříve rozhodli ukončit paliativní chemoterapii, zatímco prognosticky neuvědomělí pacienti často podstupovali tuto léčbu až do konce života.

6.4. Autonomie a rozhodování

Rozhodování o zdravotní péči a participace pacientů a jejich rodin je tematizováno v poslední studii této práce a přináší unikátní data z českého prostředí. Sdílené rozhodování či jistá míra participace na rozhodování o důležitých aspektech poskytování zdravotní péče je ve většině zemí západního světa považováno za standard. Naplnění tohoto standardu má různé podoby a přináší s sebou obzvláště v komplexní situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění různé obtíže, ale potřeba zapojení je nezpochybnitelná. V České republice existuje v tomto ohledu výrazný nesoulad mezi právním ukotvením participace pacientů při rozhodování o zdravotní péči a realitou klinické praxe. Zákon jednoznačně definuje rozhodovací proces na principu informovaného souhlasu či nesouhlasu, a tedy říká, že pacient, či v případě jeho nedostatečné rozhodovací kapacity jeho zástupce, dává souhlas nebo nesouhlas s každým zdravotnickým úkonem. Podmínkou svobodného rozhodnutí je pak dostatečná informovanost ze strany lékaře. V praxi se však nezdá, že se setkáváme s neznalostí zákona podpořenou pevným přesvědčením lékařů, že naši pacienti preferují pasivní roli a do rozhodování zapojení být nechťejí. Naše studie (viz kapitola 5.5.) tak přináší důležitá data, která takové předsudky

korigují. Zároveň zkoumá nejen zapojení pacientů, ale i jejich blízkých ve smyslu takzvaného triadického rozhodování a přináší srovnání tří perspektiv na tento proces – perspektivy pacientů, perspektivy příbuzných a perspektivy lékařů. Triadický model rozhodování v souladu s důrazem na vliv interpersonálních vztahů na autonomii v rámci relačních pojetí autonomie ukazuje důležitost všech tří aktérů v rámci rozhodovacího procesu. Naše data ukázala, že v interakci lékař – pacient, tedy v rámci dyadického rozhodování, by si 44 % pacientů preferovalo hrát stejně důležitou roli jako lékař a 11,2 % pacientů by chtělo 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 druhé straně 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 druhé straně 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).

Zajímavé srovnání přináší studie LeBlanca (LeBlanc et al., 2017), která hodnotila účast jednotlivých aktérů na triadickém rozhodování retrospektivně. Zde 46 % pacientů a 41 % příbuzných uvedlo, že rozhodování bylo plně určeno hlasem lékaře, zatímco lékaři to takto vnímali jen ze 17 %. Navazující studie (Tulsky et al., 2022) od stejného vědeckého týmu zpětně analyzovala 70 triadických rozhovorů a hodnotila, nakolik se jednotliví účastníci zpětně shodují 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.

7. 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. Tyto protiklady však mají význam jen ve velmi specifických situacích často spojených s rozhodováním o zdravotní péči. Jde o situace typu volby konkrétní léčebné modality (např. chirurgická nebo radiační léčba), ukončování život prodlužující léčby a přechodu na léčbu symptomovou, nebo rozvaha o intenzitě péče v případě náhlé komplikace u pokročile nemocného pacienta. V těchto situacích je často třeba udělat jednoznačné rozhodnutí a výše zmíněné dvojice protikladů mohou pomoci. Je třeba posoudit, zda je pacient kompetentní vyslovit souhlas či nesouhlas s navrženým řešením, zda je jeho souhlas založený na dostatečné informovanosti, a také reflektovat riziko manipulace v důsledku nerovného mocenského postavení lékaře vůči pacientovi. Koncept autonomie, založený na rozhodování nezávislého, plně informovaného a čistě racionálně uvažujícího jedince, je však v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění problematický zejména ze dvou důvodů. Prvním důvodem, jak jsme popsali výše (kapitola 2.1.), je fakt, že situace pokročilého nevléčitelného onemocnění je natolik komplexní, že další vývoj a efekt léčby nelze s jistotou předpovědět, medicínská evidence je velmi často nedostatečná a pacient nemůže být plně informován, vždy zůstává velká míra nejistoty. Důležitá rozhodnutí ohledně léčby a péče je jistě třeba udělat a jistě je žádoucí, aby byl do těchto rozhodování pacient zapojen. Zároveň je ale třeba reflektovat, že situace je jiná, než když se rozhoduje o léčbě akutního onemocnění jinak zdravého pacienta. Míra evidence je nižší, předvídatelnost vývoje stavu také a důležitost nemedicínských faktorů pro rozhodování je zásadní. 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. Jednodušší zdravotní situace, jako akutní

onemocnění či úraz, jen dílčím způsobem zasahují do každodenního života nemocného člověka, vyžadují časově omezenou intervenci a on se poté vrací zpět ke své každodennosti bez následků či s následky. Chronické, ale dlouhodobě stabilizované onemocnění pak sice často vyžaduje dlouhodobou intervenci (pravidelné užívání léků, pravidelné vyšetření), může významněji ovlivňovat každodenní život, ale ne všeobjímajícím způsobem. Naopak pokročilé nevléčitelné onemocnění, většinou provázené progresivním zhoršováním celkového stavu a vysokou frekvencí akutních komplikací, každodenní život ovlivňuje radikálně, 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 k medicínským řešením upínají, protože jim dříve pomohla a lékaři na ně vždy působí dojmem, že si vědí rady. To vede k tomu, že lékaři prioritizují medicínsky řešitelné faktory nemoci, což jsou většinou tělesné příznaky nemoci nebo intervence zaměřené na korekci biomedicínsky měřitelných tělesných parametrů (laboratorní hodnoty atd.) 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, kterou také ilustruje úvodní kazuistika této práce, je klasickým pojetím autonomie ne-li způsobena, tedy minimálně akcentována. Přenesení jejího významu z kontextu rozhodování o medicínských intervencích na celou životní situaci lidí s pokročilým nevléčitelným onemocněním je neadekvátní a v adaptaci na nové životní situace způsobené nemocí pacientům nepomáhá. Spíše než k posílení jejich postavení 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. “

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>.

Back, Anthony L., and Robert M. Arnold. 2014. ““Yes It’s Sad, But What Should I Do??:

Moving from Empathy to Action in Discussing Goals of Care.” *Journal of Palliative*

Medicine 17 (2): 141–44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0197>.

Back, Anthony L., Robert M. Arnold, Walter F. Baile, James A. Tulsky, and Kelly Fryer-

Edwards. 2005. “Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology.” *CA: A*

Cancer Journal for Clinicians 55 (3): 164–77.

<https://doi.org/10.3322/canjclin.55.3.164>.

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>.

Bakitas, Marie, Kathleen Doyle Lyons, Mark T. Hegel, Stefan Balan, Frances C. Brokaw,

Janette L. Seville, Jay G. Hull, et al. 2009. “Effects of a Palliative Care Intervention on

Clinical Outcomes in Patients with Advanced Cancer.” *JAMA* 302 (7): 741.

<https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198>.

- Barnes, Rebecca. 2019. "Conversation Analysis of Communication in Medical Care: Description and Beyond." *Research on Language and Social Interaction* 52 (3): 300–315. <https://doi.org/10.1080/08351813.2019.1631056>.
- Barry, Christopher, Fiona Stevenson, Nicky Britten, Nick Barber, and Colin Bradley. 2001. "Giving Voice to the Lifeworld. More Humane, More Effective Medical Care? A Qualitative Study of Doctor–Patient Communication in General Practice." *Social Science & Medicine* 53 (4): 487–505. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00351-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00351-8).
- 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>.
- Boyd, Kirsty, and Scott A Murray. 2010. "Recognising and Managing Key Transitions in End of Life Care." *BMJ* 341 (sep16 2): c4863. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4863>.
- 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).
- Chiu, Catherine, Mariko Feuz, Ryan D. McMahan, Yinghui Miao, and Rebecca L. Sudore. 2016. "'Doctor, Make My Decisions': Decision Control Preferences, Advance Care Planning, and Satisfaction with Communication among Diverse Older Adults." *Journal of Pain and Symptom Management* 51 (1): 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.018>.
- 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>.
- Clayton, Josephine M., Phyllis Butow, Martin H. N. Tattersall, Richard Chye, Michael Noel, Jan Maree Davis, and Paul Glare. 2003. "Asking Questions Can Help: Development and Preliminary Evaluation of a Question Prompt List for Palliative Care Patients." *British Journal of Cancer* 89 (11): 2069–77. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601380>.
- 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>.
- De Regge, Melissa, Kaat De Pourcq, B.R. Meijboom, Jeroen Trybou, Éric Mortier, and Kristof Eeckloo. 2017. “The Role of Hospitals in Bridging the Care Continuum: A Systematic Review of Coordination of Care and Follow-up for Adults with Chronic Conditions.” *BMC Health Services Research* 17 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2500-0>.
- Deber, Raisa. 1994. “Physicians in Health Care Management: 7. The Patient-Physician Partnership: Changing Roles and the Desire for Information.” *PubMed* 151 (2): 171–76. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8039062>.
- Degner, Lesley F., and Jeffrey A. Sloan. 1992. “Decision Making during Serious Illness: What Role Do Patients Really Want to Play?” *Journal of Clinical Epidemiology* 45 (9): 941–50. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90110-9](https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90110-9).
- 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.
<http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/download/202/163>.
- Donchin, Anne. 2001. “Understanding Autonomy Relationally: Toward a Reconfiguration of Bioethical Principles.” *Journal of Medicine and Philosophy* 26 (4): 365–86.
<https://doi.org/10.1076/jmep.26.4.365.3012>.
- Dworkin, Gerald. 2015. “The Nature of Autonomy.” *Nordic Journal of Studies in Educational Policy* 2015 (2): 28479. <https://doi.org/10.3402/nstep.v1.28479>.
- 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>.
- Elkin, Elena B., Susie H.M. Kim, Ephraim S. Casper, David W. Kissane, and Deborah Schrag. 2007. "Desire for Information and Involvement in Treatment Decisions: Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions." *Journal of Clinical Oncology* 25 (33): 5275–80. <https://doi.org/10.1200/jco.2007.11.1922>.
- 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>.
- Emanuel, Ezekiel J., and Linda L. Emanuel. 1992. "Four Models of the Physician-Patient Relationship." *JAMA* 267 (16): 2221. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>.
- 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>.
- Epstein, Ronald M., and Ellen Peters. 2009. "Beyond Information." *JAMA* 302 (2): 195. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.984>.

- Evans, W. G., James A. Tulsky, Anthony L. Back, and Robert M. Arnold. 2006. "Communication at Times of Transitions." *The Cancer Journal* 12 (5): 417–24. <https://doi.org/10.1097/00130404-200609000-00010>.
- 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>.
- Fitzpatrick, James, Matthew Mavissakalian, Tisha Luciani, Yaqian Xu, and Amber Mazurek. 2018. "Economic Impact of Early Inpatient Palliative Care Intervention in a Community Hospital Setting." *Journal of Palliative Medicine* 21 (7): 933–39. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0416>.
- 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>.
- Friedman, Marilyn. 1986. "Autonomy and the split-level self." *Southern Journal of Philosophy* 24 (1): 19–35. <https://doi.org/10.1111/j.2041-6962.1986.tb00434.x>.
- George, Logan 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>.
- Gómez-Virseda, Carlos, Yves De Maeseneer, and Chris Gastmans. 2019. "Relational Autonomy: What Does It Mean and How Is It Used in End-of-Life Care? A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature." *BMC Medical Ethics* 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>.

- Greer, Joseph A., William F. Pirl, Vicki A. Jackson, Alona Muzikansky, Inga T. Lennes, Emily R. Gallagher, Holly G. Prigerson, and Jennifer S. Temel. 2014. "Perceptions of Health Status and Survival in Patients with Metastatic Lung Cancer." *Journal of Pain and Symptom Management* 48 (4): 548–57.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.016>.
- Halpern, Jodi. 2010. "When concretizes emotion-belief complexes derail decision making capacity." *Bioethics* 26 (2): 108–16. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01817.x>.
- 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>.
- Ho, Julia, Nur Syafiqah Marzuki, Nur Syuhadah Monica Meseng, Viknaswary Kaneisan, Yin Khek Lum, Eunice Wan Wen Pui, and Hayati Yaakup. 2021. "Symptom Prevalence and Place of Death Preference in Advanced Cancer Patients: Factors Associated with the Achievement of Home Death." *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 39 (7): 762–71. <https://doi.org/10.1177/10499091211048767>.
- Jackson, Vicki A., Jennifer W. Mack, Robin K. Matsuyama, Mathew D. Lakoma, Amy Sullivan, Robert M. Arnold, Jane C. Weeks, and Susan D. Block. 2008. "A Qualitative Study of Oncologists' Approaches to End-of-Life Care." *Journal of Palliative Medicine* 11 (6): 893–906. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.2480>.
- 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>.

- Kamm, F. M. 2017. "Advanced and End of Life Care: Cautionary Suggestions." *Journal of Medical Ethics* 43 (9): 577–86. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103980>.
- Kirk, Patricia L., Ingrid Kirk, and Linda J. Kristjanson. 2004. "What Do Patients Receiving Palliative Care for Cancer and Their Families Want to Be Told? A Canadian and Australian Qualitative Study." *BMJ* 328 (7452): 1343. <https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>.
- Křemenová, Zuzana, Jan Švancara, Petra Králová, Martin Moravec, Katerina Hanouskova, and Mayara Knizek-Bonatto. 2022. "Does a Hospital Palliative Care Team Have the Potential to Reduce the Cost of a Terminal Hospitalization? A Retrospective Case-Control Study in a Czech Tertiary University Hospital." *Journal of Palliative Medicine* 25 (7): 1088–94. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0529>.
- 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>.
- Mack, Jennifer W., Angel M. Cronin, Nathan Taback, Haiden A. Huskamp, Nancy L. Keating, Jennifer L. Malin, Craig C. Earle, and Jane C. Weeks. 2012. "End-of-Life Care Discussions among Patients with Advanced Cancer." *Annals of Internal Medicine* 156 (3): 204. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008>.

- Mack, Jennifer W., Jane C. Weeks, Alexi A. Wright, Susan D. Block, and Holly G. Prigerson. 2010. "End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent with Preferences." *Journal of Clinical Oncology* 28 (7): 1203–8. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.25.4672>.
- Mackenzie, Catriona. 2019. "Feminist Innovation in Philosophy: Relational Autonomy and Social Justice." *Womens Studies International Forum* 72 (January): 144–51. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>.
- 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>.
- McPhail, Steven. 2016. "Multimorbidity in Chronic Disease: Impact on Health Care Resources and Costs." *Risk Management and Healthcare Policy* Volume 9 (July): 143–56. <https://doi.org/10.2147/rmhp.s97248>.
- Megari, Kalliopi. 2013. "Quality of Life in Chronic Disease Patients." *Health Psychology Research* 1 (3): 27. <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>.
- Meulenbergs, Tom, and Paul Schotsmans. 2001. "THE SANCTITY OF AUTONOMY?" *Bijdragen* 62 (3): 280–303. <https://doi.org/10.2143/bij.62.3.778>.
- Migone, Andrea, and Michael Howlett. 2016. *Charles E. Lindblom, "The Science of Muddling Through."* *Oxford University Press EBooks*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199646135.013.33>.
- Miyaji, Naoko T. 1993. "The Power of Compassion: Truth-Telling among American Doctors in the Care of Dying Patients." *Social Science & Medicine* 36 (3): 249–64. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90008-r](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90008-r).

- Murgić, 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>.
- Parker, Patricia A., Walter F. Baile, Carl De Moor, Renato Lenzi, Andrzej P. Kudelka, and Lorenzo Cohen. 2001. "Breaking Bad News about Cancer: Patients' Preferences for Communication." *Journal of Clinical Oncology* 19 (7): 2049–56. <https://doi.org/10.1200/jco.2001.19.7.2049>.

- Pautex, Sophie, François Herrmann, and Gilbert Zulian. 2008. "Role of Advance Directives in Palliative Care Units: A Prospective Study." *Palliative Medicine* 22 (7): 835–41. <https://doi.org/10.1177/0269216308094336>.
- Phillips, Christopher, Scott M. Wright, David E. Kern, Ramesh M. Singa, Sasha Shepperd, and Haya R. Rubin. 2004. "Comprehensive Discharge Planning with Postdischarge Support for Older Patients with Congestive Heart Failure." *JAMA* 291 (11): 1358. <https://doi.org/10.1001/jama.291.11.1358>.
- Pillemer, Karl, Emily K. Chen, Catherine Riffin, Holly G. Prigerson, and M. Carrington Reid. 2015. "Practice-Based Research Priorities for Palliative Care: Results from a Research-to-Practice Consensus Workshop." *American Journal of Public Health* 105 (11): 2237–44. <https://doi.org/10.2105/ajph.2015.302675>.
- Reuben, David B., Sharon K. Inouye, Sidney T. Bogardus, Dorothy I. Baker, Linda Leo-Summers, and Leo M. Cooney. 2000. "MODELS OF GERIATRICS PRACTICE; The Hospital Elder Life Program: A Model of Care to Prevent Cognitive and Functional Decline in Older Hospitalized Patients." *Journal of the American Geriatrics Society* 48 (12): 1697–1706. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03885.x>.
- Riffin, Catherine, Karl Pillemer, Emily K. Chen, Marcus Warmington, Ronald D. Adelman, and M. Carrington Reid. 2015. "Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach." *American Journal of Public Health* 105 (1): e15–21. <https://doi.org/10.2105/ajph.2014.302282>.
- 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>.

- Rodríguez-Prat, Andrea, Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Xavier Escribano, and Albert Balaguer. 2016. "Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control At the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography." *PLOS ONE* 11 (3): e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>.
- 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>.
- Sanders, Justin, Manisha Dubey, Judith A. Hall, Hannah Z. Catzen, Danielle Blanch-Hartigan, and Rachel Schwartz. 2021. "What Is Empathy? Oncology Patient Perspectives on Empathic Clinician Behaviors." *Cancer* 127 (22): 4258–65. <https://doi.org/10.1002/cncr.33834>.
- 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).
- Stoljar, Natalie. 2011. "Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy." *Journal of Medicine and Philosophy* 36 (4): 375–84. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhr029>.
- Street, Annette, and David W. Kissane. 2001. "Constructions of Dignity in End-of-Life Care." *Journal of Palliative Care* 17 (2): 93–101. <https://doi.org/10.1177/082585970101700205>.
- Sulmasy, Daniel P. 2012. "The Varieties of Human Dignity: A Logical and Conceptual Analysis." *Medicine Health Care and Philosophy* 16 (4): 937–44. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9400-1>.
- Svenaesus, Fredrik. 2000. "Das Unheimliche – Towards a Phenomenology of Illness." *Medicine Health Care and Philosophy* 3 (1): 3–16. <https://doi.org/10.1023/a:1009943524301>.

- 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>.
- Tattersall, Martin H. N., Melina Gattellari, Katie Voigt, and Phyllis Butow. 2001. “Retraction Note: When the Treatment Goal Is Not Cure: Are Patients Informed Adequately?” *Supportive Care in Cancer* 10 (4): 314–21. <https://doi.org/10.1007/s005200100291>.
- Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Sonal Admane, Emily R. Gallagher, Vicki A. Jackson, Thomas J. Lynch, Inga T. Lennes, C. Dahlin, and William F. Pirl. 2011. “Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care.”

- Journal of Clinical Oncology* 29 (17): 2319–26.
<https://doi.org/10.1200/jco.2010.32.4459>.
- 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>.
- Teno, Joan M., Brian Clarridge, Virginia Casey, Leslie Welch, Terrie Wetle, Renée Shield, and Vincent Mor. 2004. “Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care.” *JAMA* 291 (1): 88. <https://doi.org/10.1001/jama.291.1.88>.
- Thorne, Sally, T. Gregory Hislop, Charmaine Kim-Sing, Valerie Oglov, John L. Oliffe, and Kelli Stajduhar. 2013. “Changing Communication Needs and Preferences across the Cancer Care Trajectory: Insights from the Patient Perspective.” *Supportive Care in Cancer* 22 (4): 1009–15. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2056-4>.
- Toombs, S. Kay. 1987. “The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship.” *Journal of Medicine and Philosophy* 12 (3): 219–40. <https://doi.org/10.1093/jmp/12.3.219>.
- Toombs, S. Kay. 1995. “The Lived Experience of Disability.” *Human Studies* 18 (1): 9–23. <https://doi.org/10.1007/bf01322837>.
- Tulsky, James A., Karen E. Steinhauser, 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>.
- Walter, Jennifer K., and Lainie Friedman Ross. 2014. "Relational Autonomy: Moving beyond the Limits of Isolated Individualism." *Pediatrics* 133 (Supplement_1): S16–23. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608d>.
- Wood, Juanita B., and Jaber F. Gubrium. 1977. "Living and Dying at Murray Manor." *Contemporary Sociology*, March. <https://doi.org/10.2307/2065797>.
- Wright, Alexi A., Baohui Zhang, Avik Ray, Jennifer W. Mack, E. D. Trice, Tracy A. Balboni, Susan L. Mitchell, et al. 2008. "Associations between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment." *JAMA* 300 (14): 1665. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.
- Wright, Emma Burkitt, Christopher Holcombe, and Peter Salmon. 2004. "Doctors' Communication of Trust, Care, and Respect in Breast Cancer: Qualitative Study." *BMJ* 328 (7444): 864. <https://doi.org/10.1136/bmj.38046.771308.7c>.
- 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>.

Zhang, Baohui, Alexi A. Wright, Haiden A. Huskamp, Matthew Nilsson, Matthew L.

Maciejewski, Craig C. Earle, Susan D. Block, Paul K. Maciejewski, and Holly G.

Prigerson. 2009. “Health Care Costs in the Last Week of Life.” *Archives of Internal Medicine* 169 (5): 480. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.587>.