

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2025

Bc. Dominika Jansová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Syndrom frontálního laloku a etika: klíčové etické otázky a konflikty mezi základními  
principy lékařské etiky – scoping review

Diplomová práce

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2023/2024

# ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Dominika Jansová**  
Osobní číslo: **Z23299**  
Studijní program: **N0988P360003 Organizace a řízení ve zdravotnictví**  
Téma práce: **Syndrom frontálního laloku a etika: klíčové etické otázky a konflikty mezi základními principy lékařské etiky – scoping review**  
Téma práce anglicky: **Frontal Lobe Syndrome and Ethics: Key Ethical Issues and Conflicts between the Fundamental Principles of Medical Ethics, A Scoping Review**  
Zadávací katedra: **Katedra klinických oborů**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumu dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle vedoucího práce**  
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BEAUCHAMP, Tom L. a CHILDRESS, James Franklin. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN 978-0-19-533570-5.  
MOORE, David a PURI, Basant. *Textbook of Clinical Neuropsychiatry and Behavioral Neuroscience*. 3. London, UK: Hodder Arnold, 2012. ISBN 978-1-44416488-6.  
PAYNE, Jan. *Informovaný konsenzus – poučená dohoda*. Grada, 2019. ISBN 978-80-271-2291-2.  
POLLOCK, Danielle; PETERS, Micah D.J.; KHALIL, Hanan; MCINERNEY, Patricia; ALEXANDER, Lindsay et al. Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. Online. *JBI Evidence Synthesis*. 2023, roč. 21, č. 3, s. 520-532. ISSN 2689-8381. <https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123>.  
PTÁČEK, Radek; BARTŮŇEK, Petr et al. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing a.s., 2014. ISBN: 978-80-2479-597-3.

Vedoucí diplomové práce: **doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2023**  
Termín odevzdání diplomové práce: **23. dubna 2025**

**doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA** v.r.  
děkan

LS.

**Mgr. Zuzana Červenková, Ph.D.** v.r.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 13. března 2025

## PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Syndrom frontálního laloku a etika: klíčové etické otázky a konflikty mezi základními principy lékařské etiky – scoping review jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 10.4.2025

Dominika Jansová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Touto cestou bych ráda poděkovala svému vedoucímu diplomové práce, panu doc. RNDr. ThLic. Karlu Sládkovi, Ph.D., MBA, za jeho odborné a vstřícné vedení, cenné rady a inspirativní podněty, které výrazně přispěly k formování této práce.

## **ANOTACE**

Tato diplomová práce analyzuje etické aspekty syndromu frontálního laloku prostřednictvím rámce čtyř základních principů lékařské etiky (autonomie, beneficence, non-maleficence a spravedlnost). Podrobně se zaměřuje na konflikty mezi těmito principy v různých oblastech, zejména v kontextu klinické péče, genetického testování a experimentální léčby, z nichž poslední zahrnuje tematiku využívání neurotechnologií v léčbě a účast pacientů ve výzkumných studiích. Hlavním cílem práce bylo vytvoření souhrnného přehledu nejčastěji diskutovaných etických problémů v souvislosti s péčí o pacienty s poškozením frontálních funkcí mozku. Dalším účelem byla identifikace konfliktů mezi základními principy lékařské etiky, které v kontextu těchto problémů vznikají. Metodologicky je práce koncipována jako scoping review, což umožnilo systematické zmapování relevantní literatury věnující se této problematice.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Bioetika, etické konflikty v neurologii, neuroetika, principy lékařské etiky, scoping review, syndrom frontálního laloku

## **TITLE**

Frontal Lobe Syndrome and Ethics: Key Ethical Issues and Conflicts between the Fundamental Principles of Medical Ethics, A Scoping Review

## **ANNOTATION**

This thesis analyzes the ethical aspects of frontal lobe syndrome through the framework of the four fundamental principles of medical ethics (autonomy, beneficence, non-maleficence and justice). It focuses in detail on the conflicts between these principles in various areas of care, specifically clinical, genetic and experimental, with the latter encompassing the use of neurotechnologies in treatment and the participation of patients in research studies. The main objective of this thesis was to provide a comprehensive overview of the most frequently discussed issues related to the care of patients with frontal lobe dysfunction. Another goal was to identify conflict between the fundamental principles of medical ethics that arise in the context of these issues. Methodologically, this thesis is designed as a scoping review, allowing for a systematic mapping of relevant literature on this topic.

## **KEYWORDS**

Bioethics, ethical conflicts in neurology, frontal lobe syndrome, neuroethics, principles of medical ethics, scoping review

# OBSAH

Úvod.....	2
1 Cíle a metody práce.....	4
2 Teoretická část.....	5
3 Syndrom frontálního laloku: klinické aspekty jako východiska pro etickou reflexi .....	6
4 Základní principy lékařské etiky .....	14
5 Projevy syndromu frontálního laloku jako zdroj etických výzev .....	19
6 Etické aspekty klinické, genetické a experimentální péče u syndromu frontálního laloku .....	25
7 Charakteristika metody scoping review .....	36
Výzkumná část.....	39
8 Metodika výzkumné části.....	39
9 Výzkumná otázka .....	39
10 Extrakce a analýza dat.....	48
11 Prezentace výsledků .....	49
12 Dílčí výzkumná otázka č. 1 .....	56
13 Dílčí výzkumná otázka č.2 .....	89
14 Dílčí výzkumná otázka č. 3 .....	104
15 Dílčí výzkumná otázka č. 4.....	115
16 Diskuze.....	124
17 Závěr.....	140
18 Přílohy .....	142
Použitá literatura .....	160

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1: Poranění frontálního laloku „ <i>Modern-day Phinias Gage</i> “, a) CT rekonstrukce, b) T1 MRI rekonstrukce (de Freitas et al., 2022).....	6
Obrázek 2 Ventromediální (červeně), orbitofrontální (zeleně) a dorsolaterální (modře) prefrontální oblast (Preedy et al., 2020).....	9
Obrázek 3 Schematické znázornění okruhů bazálních ganglií (motorický, asociační, limbický) ( <i>Put – putamen, GPe – globus pallidus externus, GPi – globus pallidus internus, STN – nucleus subthalamicus, Cn – nucleus caudatus</i> ) (Krack et al., 2010).....	11
Obrázek 4 Schéma metodiky tvorby scoping review vytvořené v softwaru draw.io (přejato od Whitehorn, 2020, upraveno autorkou).....	41
Obrázek 5 Rozdělení studií dle zkoumaných oblastí péče.....	52
Obrázek 6 Geografická lokalizace zařazených studií (vytvořeno autorkou v aplikaci Tableau Public)	53
Obrázek 7 Bublinový graf zobrazující množství důkazů v jednotlivých státech (vytvořeno autorkou v aplikaci Tableau Public).....	54
Obrázek 8 Grafické znázornění zastoupení primární a sekundární metodiky v zařazených studiích. ....	55
Obrázek 9 Rozložení studií podle let publikace.....	55
Obrázek 10 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 1.....	57
Obrázek 11 Postup při hodnocení kapacity pacienta dle Moberg (2006), vytvořeno autorkou pomocí nástroje draw.io.....	61
Obrázek 12 5 Step SHARE Approach (Khan et al., 2018), vytvořeno autorkou pomocí nástroje draw.io.....	74
Obrázek 13 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č.2.....	89
Obrázek 14 Rámec pro kategorizaci genetických testů dle Burke et al. (2001) v kontextu onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku (upraveno autorkou).....	90
Obrázek 15 Schéma postupu při doporučování genetického testování u neurodegenerativních onemocnění dle Koriath et al (2021), upraveno autorkou. (BvFTD Behaviorální varianta frontotemporální demence, FTD-PPA frontotemporální demence u primární progresivní afázie, HD Huntingtonova nemoc, ALS-FTSD frontotemporální spektrum postižení u amyotrofické laterální sklerózy).....	91
Obrázek 16 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 3.....	104
Obrázek 17 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 4.....	115
Obrázek 18 Návrh postupu při získávání souhlasu s účastí ve výzkumu v případě pacientů s kognitivní poruchou (Sacco et al., 2021, upraveno autorkou).....	117

Tabulka 1 Přehled anatomických oblastí, kognitivních funkcí a vznikajících syndromů (Scott et al., 2011, upraveno autorkou) .....	9
Tabulka 2 Příčiny graduálního a subakutního rozvoje syndromu frontálního laloku (Moore et al., 2012, upraveno autorkou) .....	13
Tabulka 3 Vyhledávací kritéria pro vzorec PCC v anglickém jazyce.....	41
Tabulka 4 Prvky vyhledávací strategie .....	41
Tabulka 5 Zařazovací kritéria .....	42
Tabulka 6 Vyřazovací kritéria.....	43
Tabulka 7 Klíčová slova pro kategorii „Population“ v anglickém jazyce .....	44
Tabulka 8 Klíčová slova pro kategorii „Concept“ v anglickém jazyce .....	45
Tabulka 9 Klíčová slova pro kategorii „Context“ v anglickém jazyce .....	45
Tabulka 10 MeSH Terms relevantní pro téma scoping review dle kritérií PCC .....	47
Tabulka 11 Přehled zařazených článků.....	49
Tabulka 12 Podmínky pro uznání plné autonomie dle jednotlivých autorů.....	60
Tabulka 13 Nástroje využívané pro testování rozhodovací kapacity.....	64
Tabulka 14 Praktická doporučení pro komunikaci při sdělování špatných zpráv dle Storstein, 2011 ...	76
Tabulka 15 Konflikty mezi principy autonomie a beneficence v kontextu klinické péče .....	85
Tabulka 16 Konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence v kontextu klinické péče.....	88
Tabulka 17 Konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění.....	101
Tabulka 18 Konflikty mezi principy beneficence a non-maleficence v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění.....	102
Tabulka 19 Konflikty mezi principy autonomie a spravedlnosti v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění.....	103
Tabulka 20 Konflikty mezi etickými principy non-maleficence a spravedlnosti v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění .....	103
Tabulka 21 Rámec podmínek pro zhodnocení narušení mentální integrity dle Ienca et al. (2017) (Zohny et al., 2023).....	105
Tabulka 22 Způsoby podpory autonomie pacienta pomocí neurotechnologií .....	111
Tabulka 23 Konflikty mezi principy beneficence a autonomie v kontextu využívání neurotechnologií. ....	112
Tabulka 24 Konflikty mezi principy beneficence a spravedlnosti v kontextu využívání neurotechnologií. ....	113
Tabulka 25 Konflikty mezi principy beneficence a non-maleficence v kontextu využívání neurotechnologií.....	114
Tabulka 26 Konflikty mezi etickými principy autonomie a non-maleficence v kontextu využívání neurotechnologií.....	114

Tabulka 27 Konflikt mezi etickými principy spravedlnosti a non-maleficence v kontextu využívání neuroteχνologií.....	114
Tabulka 28 Nástroje pro hodnocení schopnosti podat informovaný souhlas v kontextu vědeckého výzkumu.....	118
Tabulka 29 Sedm požadavků etického výzkumu za účasti lidských subjektů dle Emanuel et al. (2000) (Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019) .....	119
Tabulka 30 Konflikt mezi etickými principy autonomie a non-maleficence v kontextu výzkumu .....	121
Tabulka 31 Konflikt mezi etickými principy autonomie a beneficence v kontextu výzkumu.....	121
Tabulka 32 Konflikty mezi etickými principy beneficence a non-maleficence v kontextu výzkumu.	122
Tabulka 33 Konflikt mezi etickými principy spravedlnosti a non-maleficence v kontextu výzkumu.	123
Tabulka 34 Konflikt mezi etickými principy autonomie a spravedlnosti v kontextu výzkumu .....	123

## SEZNAM ZKRATEK

3D-CAM Diagnostic Interview for Confusion Assessment Method

4AT 4 „A“s Test

AAC Augmentative and alternative communication

ABCDE Advance preparation, Build therapeutic environment, Communicate well, Deal with patient and family reactions, Encourage and validate emotions

ACE Aid to Capacity Evaluation

AHRQ Agency for Healthcare and Quality

ALS-FTD Frontotemporální spektrum u amyotrofické laterální sklerózy

aSCRs Anticipační reakce kožní vodivosti

BCI Brain-computer interface

BvFTD Behaviorální varianta frontotemporální demence

CAM Confusion Assessment Method

CCTI Capacity to Consent to Treatment Interview

CIOMS Council for International Organizations of Medical Sciences

CNS Centrální nervový systém

CT Počítačová tomografie

CTE Chronická traumatická encefalopatie

DALY Disability-adjusted life years

DLPFC Dorsolaterální prefrontální kůra

EC Exclusion Criteria

EMQ Everyday Memory Questionnaire

EXIT Executive Interview

FAB Frontal Assessment Battery

FL Frontální lalok

FLE Frontal lobe epilepsy

FLS Frontal lobe syndrome

fMRI Funkční magnetická resonance

FTD Frontotemporální demence

FvAN Frontální varianta Alzheimerovy nemoci

FXTAS Syndrom fragilního chromozomu X s tremorem/ataxií

GDPR General Data Protection Regulation

GRADE Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

HCAI Hopemont Capacity Assessment Interview

HCAT Hopemont Capacity Assessment Test

HD Huntington disease

HIPPA Health Insurance Portability and Accountability Act

IC Inclusion Criteria

IGT Iowa Gambling Task

ICH-GCP Guideline for Good Clinical Practice

JB1 Joanna Briggs Institute

MacCAT MacArthur Competence Assessment Tool

MacCAT-CR MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research

MacCAT-T MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment

MEDLINE Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

MeSH Medical Subject Headings

MH Main Headings

MRI Magnetická resonance

NCBI National Center for Biotechnology Information

NLM National Library of Medicine

NvPPA Nonfluentní agramatická varianta primární progresivní afázie

OECD Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

OPD Organická porucha osobnosti

OTDL Observed Tasks of Daily Living

PAIN-AD Škála bolesti u pokročilé demence

PCC Patient-centered Care

PCC Population, Concept, Context

PET Pozitronová emisní tomografie

PFC Prefrontální kortex

PPA Primární progresivní afázie

PT Publication Type

QUALY Quality-adjusted life years

REM Reciprocal Engagement Model

SCRs Supplementary Concept Records

SDM Shared Decision Making

SFL Syndrom frontálního laloku

SIB-R Scales of Independent Behavior – Revised

SLE Systémový lupus erythematoses

SOSS Sense of Self Scale

SPECT Jednofotonová emisní výpočetní tomografie

SPIKES Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion, Strategy and Summary

TBI Traumatic Brain Injury

ToM Theory of Mind

UBACC University of California Brief Assessment of Capacity to Consent

VD Vaskulární demence

Vm(PFC) Ventromediální prefrontální kortex

WHO World Health Organization

## ÚVOD

Syndrom frontálního laloku (SFL) představuje soubor klinických symptomů spojených s lézí této neuroanatomické oblasti. V literatuře se lze setkat také s pojmem *dysexekutivní syndrom*, který staví do popředí poruchy exekutivních funkcí a upozorňuje na fakt, že tyto příznaky mohou vzniknout také vlivem poškození složitých neuronálních sítí, nikoli pouze fokální lézí frontálního kortexu. Syndrom frontálního laloku je společným znakem širokého spektra onemocnění a lézí, včetně frontotemporální demence nebo Huntingtonovy nemoci, traumatických poranění mozku či cévních poruch typu vaskulární demence (Scott et al., 2011). Nejedná se tedy o jednotnou symptomatologii, ale o souhrn různých behaviorálních a kognitivních změn, přičemž příčinou této variability může být specifická etiologie jeho vzniku nebo lokalizace léze. Například neurodegenerativní procesy u behaviorální varianty frontotemporální demence mohou vést k emoční dysregulaci a nevhodnému sociálnímu chování, zatímco léze prefrontálního kortexu v důsledku iktu mohou vyvolat deficity kognitivních funkcí (Gazzaley, 2018).

Frontální laloky zahrnují oblasti mozku anteriorně od *sulcus centralis* a tvoří přibližně třetinu lidského neokortexu. Díky své funkční variabilitě se podílí na širokém spektru procesů, včetně kognitivních funkcí, regulace chování a motorických dovedností. Porucha funkce frontálních oblastí mozku je spojena s řadou kognitivních, behaviorálních, emocionálních deficitů, ale také sociálních problémů, které generují specifické etické problémy mnohdy přesahující rovinu samotného jedince (Scott et al., 2011).

Někteří autoři považují dysfunkci frontálních laloků za příčinu vyloučení jedince ze sociálního a pracovního života, což má zásadní dopad na zdravotní politiku. Současně je tento stav považován za modifikující faktor mezi onemocněním a mírou funkčního postižení u široké škály neurologických diagnóz. Význam ekonomické zátěže spojené s poruchami frontálních funkcí lze ilustrovat na příkladu frontotemporální demence. Několik studií zjistilo, že náklady spojené s frontotemporální demencí jsou přibližně dvojnásobně vyšší než u Alzheimerovy nemoci. Tento fakt souvisí zejména s brzkým nástupem nemoci, kdy u většiny pacientů dojde k jejímu propuknutí v produktivním věku. Většina pacientů je nucena opustit své původní zaměstnání v době, kdy má potenciál dosáhnout nejvyšších příjmů, což výrazně snižuje příjem celé domácnosti. Přispívajícím faktorem je také přítomnost behaviorálních poruch, které mnohdy znamenají nutnost pomoci při každodenních aktivitách. Behaviorální změny jsou navíc spojeny s vysokou psychickou zátěží pečovatелů. Ve studii Galvin et al. (2017) uvedlo 67 % neformálních pečovatелů výrazné zhoršení vlastního zdraví v souvislosti se zátěží, kterou představuje péče o blízkého (Galvin et al, 2017). Problémem je také stigma a diskriminace osob s neurologickým onemocněním vedoucí ke snížení přístupu ke zdravotní péči a sociální izolaci (WHO, 2023). Další zátěž představují neuvážená finanční rozhodnutí objevující se u značné části pacientů vlivem narušené rozhodovací kapacity, nebo zvýšené finanční náklady spojené s právními službami, například v souvislosti s nutností právního opatrovnictví, řešením trestné činnosti v důsledku

behaviorálních změn nebo osobních bankrotů a v extrémních případech i ztráty domova. Všechny tyto problémy poukazují na rozsáhlé socioekonomické dopady SFL, které ovlivňují nejen samotné pacienty, ale také jejich rodinné příslušníky a zdravotní systém jako celek (Galvin et al., 2017).

V globálním kontextu jsou neurologické poruchy výrazným a rostoucím problémem. Onemocnění nervového systému jsou dle WHO hlavní příčinou ztracených let života v důsledku nemoci (*Disability-adjusted life years – DALY*) a druhou nejčastější příčinou úmrtí na světě. Například v roce 2016 byla nejčastějším důvodem DALY cévní mozková příhoda (42,2 %) a demence tvořila 10 % případů. Neurologické poruchy také vedou k markantnímu zvýšení nákladů na zdravotní péči. V roce 2019 byly celkové celosvětové náklady na demenci odhadnuty na 1,3 bilionu amerických dolarů, což odpovídá 1,5 % globálního HDP. Ačkoli jsou některé neurologické poruchy vzácné, jsou odpovědné za vysoký podíl morbidit (WHO, 2023).

Vzhledem k zásadním socioekonomickým dopadům SFL a komplexním etickým otázkám souvisejícím se sníženými rozhodovacími schopnostmi a omezenou autonomií pacientů je nezbytný další výzkum týkající se těchto oblastí mozku. Jeho výsledky by mohly přispět ke zlepšení kvality péče o tyto pacienty a k formulaci jasných etických a právních rámců reflektujících jejich potřeby. Tento výzkum však představuje náročnou výzvu, především z důvodu rozmanitosti funkcí frontálního kortexu a jeho četných spojení s basálními ganglii a thalamem. V posledních letech však dochází k výraznému pokroku ve vědeckém poznání této problematiky, a to díky novým metodám neurovizuální, neurofyziologického a neuropsychologického vyšetření, které poskytly základ pro pochopení vzniku syndromu frontálního laloku, včetně subkortikálních etiologií. Především oblasti prefrontálního kortexu jsou předmětem intenzivního zkoumání, nicméně ani po desítkách let studia nejsou některé jejich funkce zcela objasněny. Hlubší porozumění této problematice by napomohlo nejen vědeckému poznání, ale také vývoji léčby širokého spektra neurologických poruch (Gazzaley, 2018). Výzkumnou prioritou současné doby je rozvoj způsobů včasné diagnostiky neurodegenerativních onemocnění a snaha o objevení účinné léčby, která doposud neexistuje (Galvin et al., 2017).

Syndrom frontálního laloku je z etického hlediska výjimečně náročným tématem, a to zejména z důvodu narušení autonomie, rozhodovací kapacity a související neschopnosti podat informovaný souhlas s léčbou. Dalšími problémy jsou emoční poruchy a sociálně škodlivé chování, které představují vysokou zátěž pro ošetřující personál (Nair et al., 2023). Aplikace čtyř základních principů lékařské etiky může být nápomocná v řešení těchto etických problémů, avšak není výjimkou, že se tyto principy dostávají do konfliktů, kdy je třeba upřednostnit jeden pilíř na úkor druhého.

# 1 CÍLE A METODY PRÁCE

## 1.1 Cíl práce

Cílem diplomové práce bylo vytvořit komplexní přehled nejčastěji diskutovaných etických otázek spojených se zdravotní péčí o pacienty vykazující symptomy poškození frontálního laloku mozku. Další cíl zahrnoval identifikaci konfliktů mezi základními etickými principy, které v tomto kontextu vznikají. Hlavním záměrem práce bylo přispět k lepšímu porozumění etickým otázkám souvisejícím s těmito pacienty a jejich sociálním okolím a inspirovat k diskusi o možnostech zlepšení jejich kvality života.

Náplní teoretické části byl popis základního klinického obrazu syndromu frontálního laloku, možných etiologií jeho vzniku a etických implikací v oblastech klinické péče, genetické problematiky a experimentální léčby. Výzkumná část identifikovala specifické etické problémy v jednotlivých oblastech a konflikty mezi etickými principy, které vznikají během jejich řešení.

## 1.2 Metody k dosažení cíle

Teoretická část je založena na analýze odborné literatury z oblasti neurovědních oborů a etiky a je zaměřena na zmapování klíčových teoretických východisek pro výzkumnou část. Zabývá se zejména klinickým obrazem a etiologií syndromu frontálního laloku, dále pak jeho vlivem na kognitivní, emocionální, behaviorální a motorické funkce. Obsahuje popis základních principů lékařské etiky a možností vzniku jejich konfliktů. Součástí teoretické části práce je také stručný popis specifických etických témat v jednotlivých oblastech péče, která jsou předpokladem pro vznik těchto konfliktů.

Pro výzkumnou část byla zvolena metodika scoping review s cílem zmapovat aktuálně diskutované etické problémy v péči o předem definovaný typ neurologických pacientů a identifikovat specifické konflikty mezi principy lékařské etiky, které mohou v těchto případech vzniknout.

Teoretická část práce poskytuje obecný rámec pro základní pochopení problematiky, scoping review identifikuje konkrétní případy v praxi. Kombinace těchto částí přispívá k naplnění hlavního cíle práce spočívajícího ve snaze o hlubší porozumění etickým dilematům v péči o pacienty vykazující symptomy syndromu frontálního laloku.

## 2 TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část poskytuje základní východiska k tématům diskutovaným ve scoping review. Jejím hlavním záměrem je vytvořit teoretický rámec pro pochopení klíčových etických problémů v kontextu syndromu frontálního laloku, a to zejména ve vztahu ke klinické péči, genetickému testování a experimentální léčbě. Klíčovým tématem je klinický obraz syndromu frontálního laloku, neboť symptomatika, jako narušení rozhodovacích schopností, změny osobnosti a disihibice emocí přímo ovlivňuje autonomii pacienta. Tento rozsáhlý zásah do integrity osobnosti, rozhodovacích schopností i emoční regulace člověka je předpokladem pro vznik etických konfliktů, což činí tento syndrom ideálním modelem pro zkoumání z pohledu lékařské etiky.

Etiologie vzniku syndromu frontálního laloku hraje důležitou roli, neboť zásadně ovlivňuje povahu etických problémů. Toto lze ilustrovat na příkladu traumatického poranění mozku (TBI) a Huntingtonovy nemoci (HD). Vznik syndromu frontálního laloku v případě TBI je náhlý a znemožňuje jakoukoli přípravu na složité situace týkající se ztráty autonomie. Oproti tomu přítomnost genetického markeru HD může být zjištěna již před manifestací příznaků, což přináší zcela jiné etické problémy, které vlivem genetické povahy často přesahují rovinu jedince.

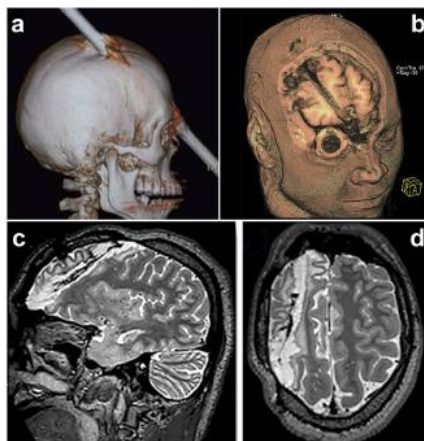
Druhým tematickým celkem je popis základních principů lékařské etiky a možných konfliktů mezi nimi. Tyto základní pilíře byly zvoleny jako hodnotový rámec, neboť umožňují systematické hodnocení etických problémů v různých oblastech péče. Jsou reflektovány také ve výzkumné části, kde tvoří rámec pro analýzu nalezených studií. Problematika konfliktů mezi principy prostupuje celou výzkumnou částí, proto bylo její zařazení do části teoretické nezbytné.

Za účelem specifikace těchto obecných témat byly zahrnuty předpoklady etických problémů a konfliktů principů ve zkoumaných oblastech. Tato část poskytuje rámec pro analýzu konkrétních typů péče, neboť reflektuje tematické okruhy, které byly zkoumány ve výzkumné části.

Teoretická část obsahuje také stručný popis metody scoping review, která byla zvolena za účelem systematického zmapování etických problémů a identifikace klíčových témat v dostupné literatuře. Díky této metodě je možné pokrýt širokou problematiku a propojit poznatky z několika oblastí, což odpovídá komplexní povaze etických výzev spojených se syndromem frontálního laloku.

### 3 SYNDROM FRONTÁLNÍHO LALOKU: KLINICKÉ ASPEKTY JAKO VÝCHODISKA PRO ETICKOU REFLEXI

První poznatky o funkcích frontálního laloku mozku pocházejí již ze 14. století, a to díky práci italského chirurga Lanfranc de Milan a jeho popisům případů vojáků, u kterých vedlo poranění této oblasti k „omezení intelektuálních schopností“. V 17. století poskytl švýcarský lékař Felix Platter podobný klinický obraz pacienta s nádorem frontálního laloku mozku (Salloway et al., 2008). Nejznámější kazuistikou se však stal případ Phineas Gage z 19. století. Jednalo se o bezproblémového stavebního dělníka, který utrpěl pracovní úraz, při němž došlo k poranění orbitofrontální oblasti železnou tyčí. Gage incident přežil, avšak došlo u něho k výrazné změně osobnosti s vysokým stupněm agresivity a impulzivity. Tyto změny byly vnímány jako společensky nepřijatelné a vedly k jeho vyloučení z pracovního procesu a sociální izolaci (Barrash et al., 2018). Podobný případ, přezdívaný „*Modern-day Phineas Gage*“ byl popsán v roce 2012 (viz. Obrázek 1).



**Obrázek 1: Poranění frontálního laloku „*Modern-day Phinias Gage*“, a) CT rekonstrukce, b) T1 MRI rekonstrukce (de Freitas et al., 2022)**

Frontální kortex je v rámci ontogeneze jednou z nejdéle se vyvíjejících oblastí neokortexu. Řídí pohyb kosterních svalů, oční pohyby, řeč, logické uvažování a organizaci širokého spektra kognitivních funkcí. Anatomicky se dělí do několika oblastí zastávajících specifické funkce. Primární motorický kortex je odpovědný za vykonávání elementárních pohybů kosterního svalstva, premotorický kortex řídí složitější pohyby vykonávané za určitým cílem a prefrontální kůra odpovídá za řeč, racionální myšlení, plánování a organizaci chování v čase (Fuster, 1999).

#### 3.1 Klinický obraz syndromu frontálního laloku

Klinický obraz poškození frontálního laloku mozku je vzhledem k jeho anatomické i funkční složitosti vysoce variabilní. Objevují se různorodé behaviorální, kognitivní či motorické příznaky závislé na lokalizaci, rozsahu a etiologii léze. Porucha kortexu často nevzniká izolovaně, současně může dojít k přerušení spojení s jinými kortikálními a subkortikálními strukturami, což zvyšuje závažnost

příznaků (Reber a Tranel, 2019). Konkrétní klinický obraz je specifický vůči přesné lokalizaci léze (Reber a Tranel, 2019; Kokaçya a Ortanca, 2020).

### **3.1.1 Prefrontální syndromy**

Navzdory vysoké složitosti prefrontálních sítí je lze rozdělit do tří kategorií, z nichž každá je spojena s konkrétním frontálně-subkortikálním okruhem: *mediofrontální*, *dorsolaterální* a *orbitofrontální okruh* (Reber a Tranel, 2019) (viz. Obrázek 2).

#### **3.1.1.1 Mediofrontální (cingulátový) syndrom (akineticko-apatický typ)**

Léze v oblasti přední cingulární kůry nebo mediální části frontálního laloku je příčinou spektra poruch motivace a chování. Typickým projevem je apatie s omezenou aktivitou, řečí a gestikulací. Závažnější formou je abulie provázená psychomotorickým zpomalením a útlumem kognice. Apatie a abulie však neznamenají úplnou absenci afektu. V některých případech naopak dochází k intenzivním návalům hněvu nebo euforie (Reber a Tranel, 2019). Dále se objevuje letargie, akineze a absence spontánního projevu, kdy pacient působí lhostejně i k bolestivým podnětům (Scott et al., 2011). Z tohoto důvodu je mediofrontální syndrom připodobňován ke klinické depresi, avšak odlišuje se absencí negativních myšlenek a stresu. V případech bilaterální léze se může objevit akinetický mutismus, tedy úplné vymizení řeči a motorického projevu. Vědomí pacienta je zachováno, přesto nekomunikuje s okolím, není schopen sebeobsluhy a postrádá kontrolu nad vyprazdňováním. Absence pohybu u akinetického mutismu je na rozdíl od *locked-in-syndromu* způsobena abulií a v mnoha případech může dojít k výraznému zlepšení stavu (Reber a Tranel., 2019).

Pacienti s mediofrontálním syndromem postrádají náhled na své chování a mohou vykazovat sníženou úroveň bdělosti. Často setrvávají ve velmi nepohodlných polohách bez snahy o její změnu a postrádají zájem o hygienu. V některých případech jsou popisovány konfabulace, nikoli však s přímým záměrem oklamat examinatora. S tím souvisejí také poruchy epizodické paměti a vznik anterográdní amnézie. Z pohledu sociálního lze pozorovat lhostejnost vůči blízkým osobám, emoční otupělost a omezenou reaktivitu. Motorickým deficitem může být paréza dolní končetiny kontralaterálně ke straně léze. V případě postižení *corpus callosum* a dominantní hemisféry se objevuje *alien hand* syndrom, kdy dochází ke ztrátě volní kontroly nad končetinou, která následně interaguje s okolím mimo volní kontrolu pacienta (Scott et al., 2011).

#### **3.1.1.2 Dorsolaterální prefrontální syndrom (dysexekutivní typ)**

Porucha dorsolaterálního okruhu se projevuje především narušením exekutivních funkcí, které jsou definovány jako vyšší kognitivní funkce a patří mezi ně například plánování, pozornost a cílené chování. Jedinec postrádá schopnost zvolit si cíl, naplánovat kroky k jeho dosažení a flexibilně přizpůsobovat své chování na základě zpětné vazby. Často dochází k vynaložení velkého množství neefektivního úsilí k dosažení jednoduchého cíle a perseveračnímu chování. Jednostranné poškození této oblasti také zhoršuje schopnost verbálního vyjadřování a sémantické plynulosti (Reber a Tranel,

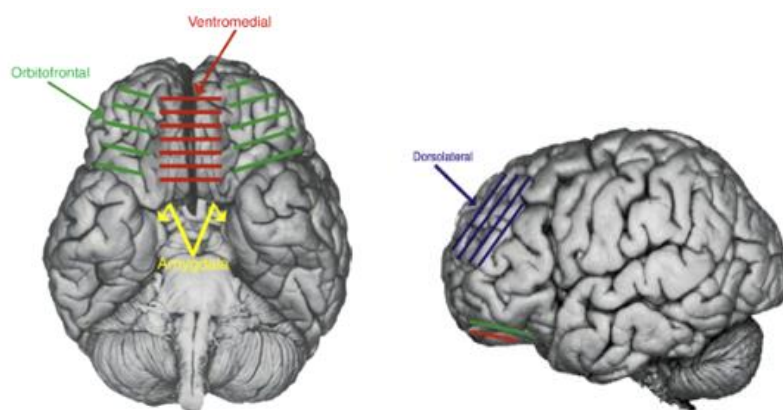
2019). Objevují se problémy s přepínáním pozornosti a logickým uvažováním při řešení problémů. Souvisejícím příznakem jsou poruchy paměti ve smyslu obtíží se zapamatováním časových posloupností událostí. Tento deficit může být částečně způsoben sekundárně, tedy nedostatkem motivace a pozornosti, avšak převážně se jedná o poruchu primární, způsobenou selháním prefrontálních mechanismů pracovní paměti (Reber a Tranel, 2019).

Sebereflexe a náhled na vlastní zdravotní stav je velmi slabý. Absentuje schopnost rozeznat rozsah vlastního deficitu a jeho dopady. V oblasti emocionality jsou typickými projevy otupělost, apatie, abulie a poruchy regulace emocionálních reakcí (Scott et al., 2011). Chování je orientováno výhradně na přítomný okamžik, bez ohledu na minulost či budoucnost (Fuster, 1999). V závislosti na rozsahu léze může být přítomna také motorická porucha horní končetiny kontralaterální ke straně léze (Scott et al., 2011).

### **3.1.1.3 Orbitofrontální syndrom (disinhibovaný typ)**

Hlavními příznaky orbitofrontálního syndromu jsou: behaviorální disinhibice, emoční dysregulace, impulzivita a společensky neakceptovatelné chování. Pacienti vykazují nedostatek empatie a jejich chování může působit lhostejně či útočně. Časté je také obnovení návykového chování z minulosti (hazardní hry, kouření). Typické jsou deficity v rozhodování, které je často ovlivněno vyhledáváním odměn a chybnými úsudky vyvolávanými vnějšími podněty. S tím souvisí tendence k rizikovému chování a neschopnost rozeznat podvodné jednání. Z oblasti senzorických deficitů je třeba zmínit anosmii, tedy sníženou schopnost rozeznávat pachové vjemy. Sociální vnímání je negativně ovlivněno neschopností rozpoznat nebo odhadovat mentální stavy jiných lidí, což se označuje jako narušení teorie mysli (*Theory of Mind, ToM*) (Scott et al., 2011). Poškození orbitofrontálního kortexu dále způsobuje ztrátu schopnosti potlačit rušivé podněty z okolí, které nejsou relevantní k dané činnosti, s čímž souvisí hyperaktivita a vysoká reaktivita na zevní podněty. Afekt je labilní a nepředvídatelný, v některých případech dominuje euforie. Objevují se přehnané reakce, nepřiměřeně dobrá nálada s nevhodným humorem. Disinhibice instinktivního chování a omezení morálního úsudku vede k sociálně neakceptovatelnému chování a porušování zákonů. Většina těchto abnormalit se zdá být důsledkem deficitu inhibiční kontrolní funkce orbitofrontálního kortexu (Fuster, 1999).

Diagnostiku této poruchy může komplikovat fakt, že pacienti s lézemi výhradě v orbitofrontální oblasti mohou dosahovat normálních výsledků v neuropsychologických testech. Z tohoto důvodu je nutné tyto nástroje doplnit o pozorování chování či rozhovory s okolím. Léze orbitofrontální oblasti se však zřídkakdy vyskytuje izolovaně. Častěji vzniká difúzní poškození dolních a ventrálních oblastí frontálních laloků. V důsledku toho může docházet k současné manifestaci mediofrontálního (akineticko-apatického) syndromu (Scott et al., 2011).



**Obrázek 2** Ventromediální (červeně), orbitofrontální (zeleně) a dorsolaterální (modře) prefrontální oblast (Preedy et al., 2020)

Tabulka 1 obsahuje stručný přehled klinického obrazu syndromu frontálního laloku dle lokalizace léze.

**Tabulka 1** Přehled anatomických oblastí, kognitivních funkcí a vznikajících syndromů (Scott et al., 2011, upraveno autorkou)

Okruh	Funkce	Syndrom	Symptomy
<b>Dorsolaterální</b>	Kognice	Dezorganizovaný Dysexekutivní Pseudodepresivní	Neschopnost řešit problémy, apatie a psychomotorické zpomalení, abulie, perseverace, závislost na podnětech, poruchy paměti, slabost horní končetiny na kontralaterální straně.
<b>Orbitofrontální</b>	Emoce	Disinhibovaný Pseudopsychopatický	Emocionální labilita, změny osobnosti, disinhibice, hyperaktivita, impulzivita, nedostatek společenského taktu.
<b>Mediofrontální</b>	Motivace	Apatický Akinetický	Nedostatek motivace, akineze, apatie, lhostejnost, emoční otupělost, slabost dolních končetin, močová inkontinence, v případě bilaterálního postižení akinetický mutismus.

V literatuře je možné se setkat také s modelem dvou prefrontálních syndromů, který rozlišuje pouze syndrom frontální abulie a frontální disinhibice. Abulický syndrom odpovídá popisu dorsolaterálního postižení a syndrom disinhibice upozorňuje na možnost současného poškození v orbitofrontální oblasti, mediálního a basálního frontálního laloku (Scott et al., 2011). Všechny zmíněné syndromy se však mohou překrývat (Larner, 2016).

## 3.2 Etiologie frontálního syndromu

Existuje široké spektrum etiologií FLS, včetně difúzních příčin typu neurodegenerativních onemocnění, infekcí centrálního nervového systému či naopak fokálních lézí způsobených tumorem, traumatem nebo cerebrovaskulární poruchou (Reber a Tranel, 2019).

### 3.2.1 Neurodegenerativní onemocnění

Mnoho studií naznačuje vysokou citlivost frontálních oblastí vůči procesům stárnutí a patologickým změnám spojeným s neurodegenerativními onemocněními (Preedy et al., 2020).

#### 3.2.1.1 Frontotemporální demence (FTD)

Frontotemporální demence (FTD) je spektrum neurodegenerativních onemocnění s heterogenním klinickým obrazem vznikající v důsledku degenerace v oblasti frontálního a temporálního laloku

mozku. Zahrnuje dvě hlavní klinické manifestace: variantu postihující řečové funkce (primární progresivní afázie (PPA)) a behaviorální variantu (bvFTD) (Preedy et al., 2020).

Behaviorální varianta FTD se projevuje především změnami osobnosti, antisociálním chováním, ztrátou náhledu, disinhibicí a apatií, perseveračním chováním a hyperoralitou. Pacienti s převažující poruchou v oblastech frontálních laloků vykazují impulzivitu, zvýšenou agresivitu, finanční nezodpovědnost a nedostatek empatie (Preedy et al., 2020).

U primární progresivní afázie (PPA) dominuje levostranné postižení. Nonfluentní agramatická varianta (nvfPPA) má výraznou souvislost s poškozením frontálního laloku mozku, a to zejména z důvodu narušení frontostriálních drah. Vyznačuje se apraxií řeči, apatií, agresivními sklony a poruchami rozhodovacích schopností. Prvotními příznaky PPA jsou poruchy řeči a demence se rozvíjí až později, čímž se prodlužuje doba samostatnosti postiženého (Rusina et al., 2018).

### **3.2.1.2 Frontotemporální spektrum u amyotrofické laterální sklerózy (ALS-FTD)**

ALS je progresivní neurodegenerativní onemocnění postihující horní i dolní motoneuron. V posledních letech je však popisována jako multisystémové onemocnění, jelikož mimo motorické příznaky zahrnuje také kognitivní a behaviorální změny. Závažnost těchto změn je variabilní a mohou předcházet nebo následovat motorické dysfunkce (Rusina et al., 2021).

### **3.2.1.3 Frontální varianta Alzheimerovy nemoci (fvAN)**

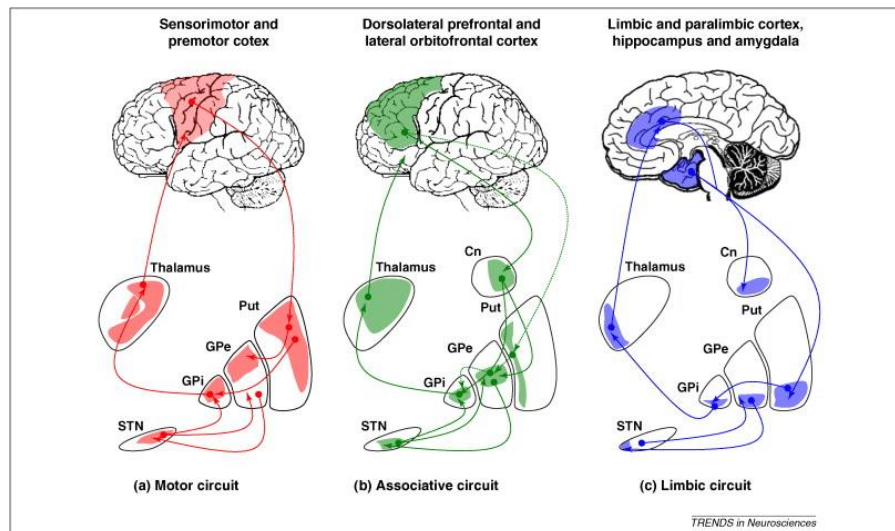
Klinická manifestace fvAN se je typická časným nástupem behaviorálních symptomů, které předchází rozvoji kognitivního postižení. Vyskytuje se sporadicky a je způsobena kombinací genetických a environmentálních faktorů (Rusina et al., 2021).

### **3.2.1.4 Huntingtonova nemoc (HD)**

Frontální kortex je součástí okruhů propojujících prefrontální oblasti, bazální ganglia (*nucleus caudatus*) a *thalamus*. Vznik syndromu frontálního laloku proto není omezen striktně na případy léze frontálního kortexu, ale může se objevit také v důsledku narušení těchto okruhů (Moore et al., 2012). V případě Huntingtonovy nemoci (HD) dochází k narušení funkce frontálního kortexu prostřednictvím degenerace bazálních ganglií, především *nucleus caudatus* a porušení kortiko-striálních drah, které vede ke specifickým symptomům (Roth, 2010). Několik studií prokázalo snížení objemu frontálního laloku a úbytek bílé hmoty vlivem Huntingtonovy nemoci. Někteří autoři dokonce naznačují, že atrofie kortexu probíhá paralelně s atrofií *striata*, nikoli jako sekundární proces, jak bylo tradičně předpokládáno (Nguyen et al., 2015).

*Morbus Huntington* je neuropsychiatrické onemocnění s autozomálně dominantním typem dědičnosti, které způsobuje motorické, kognitivní i afektivní deficity. Dominantní klinické příznaky jsou motorické povahy, nejtypičtější je chorea a dystonie. Porucha motoriky je však doprovázena progredující demencí, behaviorálními poruchami a změnami afektu (Roth, 2010). Degenerace jednotlivých kortiko-striálních okruhů přináší specifické deficity. V případě narušení

senzomotorického okruhu se vyskytují mimovolní pohyby, léze v asociačním okruhu narušuje propojující dráhy s dorsolaterální prefrontální kůrou (DLPFC), čímž vzniká deficit exekutivních funkcí. Porucha limbického okruhu, která ovlivňuje spoje mezi orbitofrontální kůrou, bazálními ganglii a limbickými strukturami, způsobuje apatii, ztrátu motivace či emoční labilitu a impulzivitu (viz. Obrázek 3) (Nguyen et al., 2015).



**Obrázek 3** Schematické znázornění okruhů bazálních ganglií (motorický, asociační, limbický) (*Put* – putamen, *GPe* – globus pallidus externus, *GPI* – globus pallidus internus, *STN* – nucleus subthalamicus, *Cn* – nucleus caudatus) (Krack et al., 2010)

### 3.2.2 Cévní příčiny

Mezi nejčastější cévní příčiny FLS se řadí iktus. Například porušení orbitofrontální oblasti vzniká vlivem hemoragických cévních mozkových příhod způsobených aneurysmatem *a. cerebri anterior* nebo *a. communicans anterior* (Scott et al., 2011). Mediofrontální oblast je ohrožena patologiemi *a. cerebri anterior* (Reber et al., 2019), dorsolaterální kůra porušením *a. cerebri media*, nejčastěji v důsledku trombózy této tepny (Scott et al., 2011).

Další cévní příčinou poškození frontálního laloku mozku může být vaskulární demence (VD), která zahrnuje hemoragická nebo ischemická poškození mozku vedoucí ke kognitivnímu deficitu. Klinický obraz závisí na lokalizaci léze – v případě subkortikálních poškození se nejčastěji projevuje dysexekutivní poruchou, při postižení kortexu naopak lobárními syndromy (Bartoš et al., 2012).

### 3.2.3 Traumatická poranění mozku (TBI)

Traumatické poškození mozku (TBI) je definováno jako komplexní patofyziologický proces způsobený traumatickými biomechanickými silami. Tyto vlivy mohou vyústit v difúzní nebo fokální poškození mozkové tkáně (Aharon-Peretz, 2018).

Fokální poranění mozku se často vyskytují ve formě kontuzí spojených s hemoragií, které vedou ke vzniku hematomů v epidurálních, subarachnoidálních a intracerebrálních oblastech. Nejčastější oblastí poškozenou TBI je ventrální frontální kortex, což je způsobeno zejména anatomickou stavbou

lebky. V 80-90 % jsou intracerebrální hematomy lokalizovány právě do oblastí frontálních či temporálních laloků. Kontuze se mohou vyskytnout v místě nárazu (*coup*) nebo v protilehlém pólu (*contre-coup*), což bývá spojeno s herniací mozkové tkáně. Typická je cingulární (subfalcinní) herniace vedoucí k uskřinutí tkáně frontálního laloku pod okraj *falx cerebri* (Aharon-Peretz, 2018).

Příkladem rozsáhlého TBI je difúzní axonální poranění vznikající v důsledku akceleračně-deceleračního mechanismu poranění. Dalším specifickým typem TBI je chronická traumatická encefalopatie (CTE) vznikající důsledkem opakovaných mikrotraumat (Aharon-Peretz, 2018).

### **3.2.4 Epilepsie frontálního laloku (FLE)**

Epilepsie je skupina onemocnění projevujících se opakovanými neprovokovanými záchvaty vzniklými vlivem abnormálních elektrických výbojů kortikálních neuronů. Epilepsie frontálního laloku (FLE) zahrnuje asi 20-30 % fokálních epilepsií. Její mechanismy však nejsou zcela pochopeny, a to zejména kvůli obtížné diagnostice a neobvyklým symptomům (zívání, pláč, koprolálie) (Liu et al., 2018).

### **3.2.5 Neoplasmy**

Nejčastějšími novotvory ve frontální oblasti jsou oligodendrogliom a primární lymfom CNS (Filley, 2018). Ke vzniku FLS mohou nepřímou cestou vést také nádory vznikající v *corpus callosum* vlivem šíření do sousedních částí frontálních laloků (Moore et al., 2012). Mezi typickými projevy nádorů CNS jsou bolesti hlavy, ložiskové neurologické deficity či epileptické záchvaty, avšak může se objevit také kognitivní deficit. Velká část pacientů s nádory v oblasti frontálních nebo temporálních laloků vykazuje poruchy kognice, z nichž nejvýraznější jsou exekutivní dysfunkce, změna osobnosti a projevy psychózy (Filley, 2018).

### **3.2.6 Ostatní příčiny**

Na funkce frontálních oblastí mozku mají významný vliv také patologické procesy postihující bílou hmotu CNS, a to včetně poruch systémových i primárních onemocnění mozku. Ačkoli tyto procesy nepostihují výhradně frontální laloky, některé z nich vykazují určitou selektivitu. Důkazy o této lobární distribuci jsou však značně omezeny, jelikož cílem většiny studií není zkoumat rozdíly v poškození jednotlivých laloků mozku. Přesto jsou behaviorální deficity významnou součástí klinického obrazu těchto diagnóz. Příkladem je roztroušená skleróza, která je typická motorickými a senzitivními deficity. Výzkum však naznačuje četnou přítomnost demyelinizačních plaků ve frontálních oblastech, což může mít za následek emocionální a kognitivní změny, jako například abnormální veselost navzdory fyzickému postižení. Euforie však byla popisována spíše ve starší literatuře u pacientů v pokročilejších stádiích. Vlivem současné efektivní diagnostiky a adekvátní léčby symptomů se frekvence jejího výskytu snížila (Filley, 2018).

Dalšími příčinami poškození frontálních funkcí mohou být infekce, zánětlivá, toxická či metabolická onemocnění. Mikrostrukturální abnormality v drahách bílé hmoty frontálního laloku

mohou být spojeny s infekcí virem HIV (Filley, 2018) nebo s virovou encefalitidou (Kokaçya a Ortanca, 2020). Příkladem zánětlivého onemocnění je neuropsychiatrický systémový lupus erythematoses (SLE), který taktéž způsobuje selektivní mikrostrukturální abnormality. Toxická leukoencefalopatie, způsobená například chemoterapií či užíváním toluenu, postihuje bílou hmotu difúzně, avšak existují určité náznaky predilekčního vlivu na frontální laloky. Metabolickou poruchou může být nedostatek vitamínu B12, způsobující reversibilní obraz demence. Také určité klinické příznaky hydrocefalu, jako demence, poruchy chůze a močová inkontinence, naznačují poškození FL. Mezi genetická onemocnění postihující tyto oblasti patří metachromatická leukodystofie (Filley, 2018). Další možné příčiny rozvoje SFL shrnuje Tabulka 2.

**Tabulka 2 Příčiny graduálního a subakutního rozvoje syndromu frontálního laloku (Moore et al., 2012, upraveno autorkou)**

<b>PŘÍČINY GRADUÁLNÍHO ROZVOJE SYNDROMU FRONTÁLNÍHO LALOKU</b>	
<b>Neurodegenerativní onemocnění</b>	frontotemporální demence, Pickova nemoc, Alzheimerova demence, amyotrofická laterální skleróza, progresivní supranukleární obrna, frontální ataxie, FXTAS, metachromatická leukodystofie
<b>Tumor</b>	tumor frontálního laloku, tumor <i>corpus callosum</i>
<b>Ostatní</b>	alkoholová demence, lakunární demence, Fahrův syndrom, neurosyfilis
<b>PŘÍČINY SUBAKUTNÍHO ROZVOJE SYNDROMU FRONTÁLNÍHO LALOKU</b>	
<b>Cévní mozková příhoda</b>	CMP v oblasti frontálního laloku, <i>nucleus caudatus</i> , <i>thalamus</i> , <i>mesencephalon</i>
<b>Ostatní</b>	TBI, virová encefalitida, cerebelární kognitivně-afektivní syndrom

(FXTAS – Syndrom fragilního chromozomu X s tremorem/ataxií)

### 3.3 Léčba

Léčba syndromu frontálního laloku je zaměřena na vyvolávající příčinu. V současnosti neexistuje kauzální léčba neurodegenerativních onemocnění s manifestací SFL a dostupné léčebné postupy jsou pouze symptomatické. Zaměřují se převážně na zpomalení progresu nemoci a zlepšení kvality života. Většina pacientů vyžaduje určitý stupeň dohledu a v některých případech je nutná hospitalizace. Léčba disinhibice spočívá v podávání antipsychotik, při depresivních stavech se využívají antidepresiva (Moore et al., 2012).

## 4 ZÁKLADNÍ PRINCIPY LÉKAŘSKÉ ETIKY

Předchozí kapitola představila problematiku syndromu frontálního laloku a jeho dopadů na kognitivní, sociální a emoční funkce, které s sebou nesou rozmanité etické problémy. Pro přesnou identifikaci specifických etických aspektů souvisejících s touto neurokognitivní poruchou je nutné nejprve objasnit zvolený hodnotový rámec – čtyři základní principy lékařské etiky.

Základní principy lékařské etiky, které formulovali F. Childress a T. L. Beauchamp, byly poprvé představeny v roce 1979 v publikaci *Principles of Biomedical Ethics*. Vycházejí však z tzv. *prima facie principů* W. D. Rosse, které zahrnovaly respekt k osobám, spravedlnost a konání dobra. Tyto myšlenky byly základem vzniku principů beneficence, non-maleficence, autonomie a spravedlnosti. Principy beneficence a non-maleficence mají poměrně bohatou historii, neboť vycházejí z Hippokratovy přísahy, konkrétně z výroků „*Primum non nocere!*“ (především neškodit) a „*Salus aegroti suprema lex*“ (zdraví nemocného je nevyšším zákonem). Principy spravedlnosti a autonomie odrážejí spíše novověké myšlení. Tyto základní pilíře byly v průběhu vývoje lékařské etiky doplněny o sekundární principy, například poctivost, důvěryhodnost, mlčenlivost a pravdomluvnost (Zimová, 2012).

### 4.1 Autonomie

Slovo autonomie pochází z řeckých slov *autos* (sám) a *nomos* (zákon). V lékařské etice odkazuje na jednání s respektem a ohledem na pacientovy hodnoty, přesvědčení a přání. Jedná se o poměrně moderní koncept a odlišuje se od tradičního paternalistického pojetí etiky: „*lékař ví nejlépe*“. Klade důraz na jedinečnost každého člověka, právo na sebeurčení a samostatnost (Zimová, 2012). Dle Beauchamp a Childress zahrnuje tento princip několik specifických pravidel, jako je respekt k soukromí, ochrana důvěrných informací nebo získání souhlasu pacienta s intervencí (Beauchamp a Childress, 2009). Klíčovým prvkem je autonomní rozhodování pacienta, které musí splňovat tři základní podmínky: dobrovolnost, informovanost a plnou kompetenci (Iserson, 1999). Je však třeba zmínit, že autonomní rozhodování pacienta je do jisté míry ovlivněno jeho sociálním okolím. Pravidla, která si sám stanoví, jsou ovlivněna hodnotami uznávanými v jeho komunitě (Šimek, 2015).

#### 4.1.1 Rozhodovací kompetence a respekt k autonomii

Pojem rozhodovací kompetence označuje schopnost činit informovaná rozhodnutí. Je specifická pro konkrétní situace a může se lišit napříč různými typy rozhodnutí. Osoba je považována za kompetentní, pokud vykazuje dostatečné porozumění situaci a možným důsledkům svého rozhodnutí, které je založeno racionálních důvodech. Ověřování kompetence pacienta je nezbytné kvůli výchozímu předpokladu plné rozhodovací schopnosti a související nutnosti respektovat učiněné volby. Uplatňování principu autonomie vyžaduje pečlivé vyvažování mezi ochranou pacienta před potenciálními škodami a uznáváním jeho práva na svobodné rozhodnutí (Iserson, 1999).

## 4.2 Beneficence

Princip beneficence (z latinského *bene* – dobře, *facere* – činit) klade důraz na jednání v souladu s nejlepším zájmem pacienta, snahu o maximalizaci přínosů a minimalizaci rizik. Stanovuje morální povinnost pomáhat druhým a naplňovat jejich legitimní zájmy (Iserson, 1999). V lékařské etice má významné postavení, neboť vědomosti a zkušenosti lékaře často převyšují schopnosti pacientů porozumět povaze svého onemocnění (Šimek, 2015). V rámci dodržení principu beneficence popisují Beauchamp a Childress několik konkrétních pravidel, včetně nutnosti odstranění faktorů působících škody, pomoci osobám se zdravotním postižením nebo ochrany práv druhých (Beauchamp a Childress, 2009). Na rozdíl od principu non-maleficence, který usiluje o minimalizaci škod, beneficence představuje aktivní snahu o podporu blahobytu a získání přínosů. Podmínkou dodržení tohoto principu je tedy proaktivní přístup zaměřený na dosažení blaha (Iserson, 1999).

## 4.3 Non-maleficence

Non-maleficence (z latinského *non* – zápor, *male* – špatně, *facere* – činit) ukládá povinnost zdržet se činů působících negativní dopady v oblasti fyzické, psychické či sociální (Iserson, 1999). Tento princip bývá obecně vnímán jako nejzásadnější, neboť zlaté pravidlo morálky má také negativní formulaci: „*Nečiň druhému to, co nechceš, aby on činil tobě*“ (Šimek, 2015). Mezi pravidly zmiňovanými autory Beauchamp a Childress, která tento princip podporují, je například nutnost zamezit působení bolesti a utrpení nebo vyhýbat se jednání, které by mohlo způsobit trvalé či dočasné funkční omezení pacienta (Beauchamp a Childress, 2009).

Mohou však nastat určité situace, kdy lze princip non-maleficence porušit. Jednou z těchto výjimek je princip dvojího účinku. Ten stanovuje, že činy s předvídatelnými škodlivými důsledky, které by byly za běžných okolností považovány za neetické, mohou být za určitých podmínek ospravedlnitelné. To platí za splnění několika podmínek: jednání je v souladu s dobrým záměrem a má přímý vliv na dosažení žádoucího cíle. Zároveň je nezbytné pro dosažení dobrého výsledku a jeho benefity převažují nad negativními důsledky. Škodlivý vliv nesmí být přímo zamýšlen, ale pouze tolerován jako vedlejší účinek jinak morálně přípustného jednání (Iserson, 1999).

## 4.4 Spravedlnost

Princip spravedlnost (*justice*) jedním z modernějších pilířů lékařské etiky. Jeho cílem je zajistit rovný přístup k péči a medicínským zdrojům, s vyloučením diskriminace na základě pohlaví, socioekonomického statusu, rasy či dalších faktorů, které nejsou eticky relevantní. Rozhodování v souladu s principem spravedlnosti by proto mělo být založeno na medicínských kritériích, jako je naléhavost potřeb, nikoli na socioekonomických faktorech (Iserson, 1999). Uplatňuje se zejména při řešení otázek přerozdělování omezených zdrojů a služeb ve zdravotnictví (Zimová, 2012) a vysokou relevanci má také v oblasti klinického výzkumu, kde jsou řešeny otázky spravedlivého zapojení sociálních menšin (Iserson, 1999). Spravedlnost sehrává klíčovou roli také v rámci samotné interakce

mezi lékaři a pacienty, a to zejména v situacích, kdy pacienti požadují medicínsky neopodstatněné vyšetření či léčbu. V případě jednoduchého vyšetření bez vysokých nákladů je možné tomuto požadavku vyhovět, avšak pokud se jedná o náročné a finančně nákladné zákroky, je v zájmu principu spravedlnosti těmito prostředky neplýtvat (Šimek, 2015). K porušení spravedlnosti by naopak došlo, pokud by byl jednotlivci bez oprávněného důvodu odepřen přínos, na který má nárok (Iserson, 1999).

V praxi je spravedlnost obtížně realizovatelná, proto je využíván pojem *ekvita*, která reprezentuje snahu zajistit každému jednotlivci rovnocennou příležitost k rozvoji zdraví (Šimek, 2015). Další možností naplnění tohoto principu je porovnání potřeb jednotlivých pacientů či tvorba předem určeného systému bez nutnosti následné komparace (Zímová, 2012).

## 4.5 Kritika principialismu

Někteří autoři se k problematice principialismu staví poměrně skepticky. Hlavním důvodem jejich kritiky je skutečnost, že principy nefungují jako praktické vodítko pro jednání v praxi, pouze upozorňují na stěžejní otázky vyžadující pozornost. Dalším problémem je absence jednotného přístupu k řešení konfliktů, které mezi nimi vznikají. Podle samotných autorů tohoto konceptu však účel principů spočívá v poskytování obecného rámce pro reflexi nad morálními dilematy, nikoli v nabídce konkrétních praktických řešení (Iserson, 1999).

## 4.6 Konflikty mezi principy a jejich řešení

Jak již bylo zmíněno, jednou z nejčastějších výhrad proti přístupu principialismu je absence přesvědčivého řešení konfliktů mezi principy, které jsou v kontextu složitých bioetických problémů poměrně časté. Otázka, jak by se mělo v případě těchto konfliktů jednat, zůstává důležitým problémem etiky (Veatch, 2016). Tyto základní pilíře nepředstavují tvrdé standardy bez možnosti kompromisů, naopak musí být často porovnávány proti jiným morálním normám. Každé porušení principu nutně neznamená porušení morálky. Například omezení svobody osoby se závažným kognitivním deficitem může být dokonce nezbytné (Heinrichs, 2010). Obecně platí, že by každý princip měl být považován za *prima facie* povinnost, pokud však v konkrétní situaci nevzniká konflikt s jinou, rovnocennou nebo silnější povinností. Řešení takových situací vyžaduje proces morálních úvah a zdůvodnění, aby bylo možné určit povinnost s nejvyšší vahou. Toho lze dosáhnout například posouzením důležitosti soupeřících povinností na základě jejich obsahu a specifického kontextu (Beauchamp a Childress, 2009).

Existuje několik způsobů rozhodování v případech kolize principů. Jedním z nich je aplikace teorie jednoho principu (*Single principle theory*), která vychází z přesvědčení, že určité pravidlo má nejvyšší váhu. Jako příklad lze uvést jednání ve prospěch pacienta (beneficence) v souladu s Hippokratovou přísahou. V současné době se však do popředí staví princip autonomie. Například T. Engelhardt vyvinul teorii, která upřednostňuje autonomii před beneficencí. Dle některých autorů je princip autonomie dokonce součástí beneficence, protože nejlepší zájem je úzce spjat s pacientovými

hodnotami a preferencemi (Veatch, 2016). Teorie jednoho principu usiluje o zjednodušení rozhodování pomocí eliminace konfliktu, avšak její kritici tvrdí, že jediný princip není dostačující pro řešení složitých dilemat v bioetice (Heinrichs, 2010).

Dalším typem řešení konfliktů je teorie vyvažování (*Balancing theory*) autora W.D. Ross, která bere v úvahu konkrétní situaci a snaží se o dosažení kompromisu (Heinrichs, 2010). Výhodou je tedy možnost přizpůsobení specifickým okolnostem, nevýhodou je naopak vysoká subjektivita rozhodování a závislost na intuici rozhodující osoby. Tento přístup může vést prakticky k jakémukoli výsledku (Veatch, 2016).

Teorie řazení (*Principle ranking*) dle J. Rawls je přístup, který udává určitou hierarchii principů podle jejich relativní důležitosti v daném kontextu. Dle této metody je nutné každý princip v hierarchii uspokojit, než se umožní vstup dalšímu. Existuje však několik způsobů řazení a není zcela jasné, který by měl být vnímán jako správný (Heinrichs, 2010).

Kombinace řazení a vyvažování se snaží o využití pozitiv obou metod, tedy pevného pořadí principů a flexibility vyvažování dle kontextu. Vznikají také určité klastry principů, které nemohou být vzájemně řazeny a jsou považovány za rovnocenné (např. beneficence a non-maleficence). Tato teorie napomáhá převodu abstraktních principů do konkrétních situací (Veatch, 2016).

Existuje také několik alternativních přístupů k řešení kolizí principů, například jejich specifikace. Ta vychází z potřeby převodu příliš obecných principů na konkrétní pravidla chování, která lze aplikovat v reálných situacích. Henry S. Richardson se touto teorií zabíral ve svém článku *Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems* (1990). Dalším přístupem jsou „pravidla praxe“ (*Rules of practice*) od autora J. Rawls, který zastává tvorbu etických norem na základě kontextu konkrétní praxe (Veatch, 2016).

Někteří autoři využívají utilitaristický přístup, kdy je pravidlo považováno za správné, přináší-li důsledky dobré, nebo lepší než alternativní pravidlo. Existují dva typy tohoto přístupu, sociální a „Hippokratovská“ užitečnost, z nichž první zvažuje přínosy pro všechny zúčastněné strany a druhá pouze pro individuálního pacienta. Další možností utilitaristického přístupu je dodržení dvou hlavních zásad pro maximalizaci přínosných důsledků (beneficence a non-maleficence), souhrnně nazývaných jako princip užitečnosti. Způsoby posuzování benefitů a rizik jsou různé. Mohou mít například podobu snah o maximalizaci poměru přínosů k újmám nebo upřednostňování alternativ s vysokým benefitem i rizikem vedoucí k proaktivnějšímu přístupu k etice. Přínosy a újmy mohou být měřeny v hypotetických jednotkách jako *QUALY* (*Quality-Adjusted Life Years*) (Veatch, 2016). Někteří autoři však tvrdí, že prioritizace konsekvencialistických principů může vést k pochybným výsledkům. Z tohoto důvodu vznikl také přístup kladoucí důraz na nekonsekvencialistické principy, konkrétně na respekt k autonomii (Heinrichs, 2010).

Payne (2019) rozšířil čtyři základní principy o další dva pilíře – důvěrnost a pravdivost. Z jeho pohledu lze principy souhrnně definovat jako responsibilitu, ekvivalenci a afiliaci. Responsibilita zahrnuje princip beneficence i non-maleficence, ekvivalence zastřešuje autonomii i spravedlnost a

afiliace důvěrnost a pravdivost. V tomto pojetí je beneficence považována za aktivnější formu non-maleficence. Smysl autonomie je zachován pouze tehdy, je-li přiznána všem osobám, a tudíž je spravedlivá. Afiliace představuje důvěrnost patrnou na příkladu mlčenlivosti lékaře a pravdivost, tedy otevřenou komunikaci s pacientem. Ačkoli by se mohlo zdát, že se tyto principy nachází v rozporu, není tomu tak, neboť oba směřují k tvorbě důvěrného vztahu mezi lékařem a pacientem. Vzhledem k tomu, že uvedené dvojice jsou vzájemně komplementární, nevznikají v jejich rámci konflikty. I přes tento fakt však mohou vznikat kolize napříč těmito kategoriemi principů. Takové konflikty není možné řešit procedurálně na základě zavedených kodexů či pravidel a je třeba brát v potaz jedinečnost každé situace. Precedenty tudíž nejsou v těchto situacích spolehlivým řešením. Dalším problémem je skutečnost, že výsledek rozhodnutí je znám až po jeho realizaci, přičemž lékař za něj nese určitou odpovědnost. To vede ke zvýšené stresové zátěži zdravotnických pracovníků a tendenci vyhýbat se etickým konfliktům (Payne, 2019).

#### **4.6.1 Příklad konfliktu mezi etickými principy: paternalismus**

Snad nejčastější konflikt v oblasti medicíny se objevuje mezi principy autonomie a beneficence, a to zejména v kontextu paternalistického jednání (Varkey, 2021). S narušením rozhodovacích schopností vzniká určitá zranitelnost pacienta a nutnost jeho ochrany před škodlivými rozhodnutími. Z tohoto důvodu je uplatňováno paternalistické jednání, které může nabývat dvou odlišných podob. Na jedné straně představuje zákrok proti pacientově vůli ohrožující jeho autonomii, na straně druhé intervenci v souladu s principem beneficence, s cílem ochrany pacienta před škodlivým rozhodnutím (Edberg et al., 2007). Beauchamp a Childress rozlišují mezi silným a slabým paternalismem, z nichž první představuje zásahy mimo preference pacienta i v případě autonomního a informovaného rozhodnutí. Tento typ paternalismu je dle autorů ospravedlnitelný pouze v případech, kdy je pacient vystaven vážnému riziku a paternalistický zásah vede k jeho eliminaci. Slabý paternalismus je naopak účinnou prevencí neinformovaného jednání (Beauchamp a Childress, 2009). Paternalistický přístup je založen na přesvědčení, že princip beneficence by měl za určitých okolností převažovat nad principem autonomie. Historicky byl tento přístup považován za povinnost lékaře, v moderním pojetí nabývá autonomie naopak dominantnějšího postavení (Iserson, 1999).

Na zcela opačné straně spektra silného paternalismu se nachází konzumerismus, extrémní forma autonomie pacienta považující lékaře za pouhého poskytovatele informací o možnostech léčby, ze kterých si plně informovaný pacient (klient) vybírá. Tento přístup je z pohledu etiky vnímán poměrně negativně, neboť lékař plně nevyužije své znalosti pro získání maximálního prospěchu pro pacienta (Varkey, 2021).

## 5 PROJEVY SYNDROMU FRONTÁLNÍHO LALOKU JAKO ZDROJ ETICKÝCH VÝZEV

Syndrom frontálního laloku se vyznačuje širokým spektrem symptomů, které ovlivňují všechny oblasti fungování pacienta. Tyto projevy mají zásadní etické dopady pro zdravotní péči, kde je často nutné balancovat principy autonomie, beneficence, non-maleficence i spravedlnosti. Řazení symptomů do kategorií níže je pouze orientační, neboť většina z nich zasahuje do několika různých oblastí.

### 5.1 Kognitivní projevy

Mezi nejčastější kognitivní projevy syndromu frontálního laloku patří exekutivní poruchy, anosognosie, poruchy paměti a pozornosti (Larner, 2016).

#### 5.1.1 Narušení exekutivních funkcí

Dysexekutivní syndrom zahrnuje poruchu širokého spektra vyšších kognitivních procesů, včetně plánování, pozornosti, plynulosti a flexibility myšlení, schopnosti řešení problémů, regulace chování a cíleného jednání (Larner, 2016). Je omezena také schopnost eliminace rušivých podnětů, seberegulace a ukončení činnosti za účelem zahájení jiné (*set-shifting*), s čímž souvisí poruchy pozornosti (Rusina et al., 2021). Dále se mohou objevit deficity epizodické a sémantické paměti (Scott et al., 2011).

Porucha exekutivních funkcí s sebou přináší široké spektrum etických otázek týkajících se zejména rozhodování o budoucí péči a sdělování informací o léčbě. Komunikace s pacientem trpícím tímto deficitem vyžaduje pečlivé zvážení způsobu a rozsahu podání informací vzhledem k jeho kognitivní kapacitě.

#### 5.1.2 Anosognosie a narušení metakognice

Anosognosie označuje nedostatečnou schopnost vnímat vlastní deficity. Panuje široký konsenzus, že se nejedná o psychologický copingový mechanismus, ale o absenci vnímání vlastního neurologického deficitu přes zachovalou kapacitu pro sebehodnocení (Prigatano, 2009). Pacienti s poruchou frontálního kortexu na sobě často nepozorují žádné kognitivní či behaviorální abnormality (Preedy et al., 2020).

Úzce souvisejícím problémem je narušení sebeuvědomění. Jedná se o částečnou ztrátu vnímání sebe sama jako autonomního jedince v čase a prostoru, což znemožňuje adaptaci chování na základě zkušeností. Pacienti s lézí v orbitofrontální oblasti často vykazují deficity v sebeuvědomění, což může mít za následek sníženou autoregulaci (Scott et al., 2011).

Etické důsledky anosognosie se promítají zejména do rozhodovacího procesu. Neschopnost pacienta uvědomit si vlastní deficit znemožňuje, aby si byl vědom škodlivosti svých rozhodnutí. Současně, v důsledku narušené metakognice (reflexe vlastní kognice), pacient postrádá schopnost přizpůsobit své chování tak, aby snížil frekvenci situací, kde je jeho rozhodovací schopnost narušena (Darby et al., 2017). Pokud si pacient není vědom svého deficitu, může péči odmítat i přes to, že je nutná

pro zachování jeho zdraví. V takových případech vzniká otázka léčby přes nesouhlas pacienta a konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence.

### **5.1.3 Narušení rozhodovacích funkcí**

Mimořádně závažným problémem je narušení rozhodovací kapacity. V literatuře je v souvislosti se syndromem frontálního laloku popisován fenomén „*krátkozrakosti pro budoucnost*“, který odkazuje na preferenci pacientů přijímat rozhodnutí přinášející okamžitou odměnu před rozhodnutími s dlouhodobým benefitem. Tento jev je spojen s inklinací k riskantním volbám a nedostatečnému zohlednění budoucích výsledků výběru. Výsledné rozhodnutí je tudíž často založeno pouze na okamžité odměně, navzdory potenciálním zdravotním či finančním rizikům (Manes et al, 2011).

Narušení rozhodovací kapacity je relevantním problémem v kontextu informovaného souhlasu, jelikož plná kapacita je jednou z podmínek pro jeho platnost. Pokud jsou pacientova rozhodnutí ovlivňována snahou o okamžité uspokojení potřeb bez ohledu na dlouhodobé následky, nejspíše se nebude se jednat o rozhodnutí v nejlepším zájmu.

### **5.1.4 Poruchy řeči**

V důsledku léze v oblasti frontálního laloku se může objevovat afázie v několika podobách: perseverace (opakování stejných slov nebo myšlenek nezávisle na kontextu), parafrázie (deformace slov zaměňováním hlásek), palilálie (nutkavé opakování vlastních slov či frází) a poruchy porozumění souvislostem (Rusina et al., 2021; Larner, 2016). Afázie komplikuje vyjádření pacientových preferencí a ztěžuje proces informovaného souhlasu. Dále může vést k nedorozuměním mezi lékařem a pacientem.

## **5.2 Behaviorální projevy**

Behaviorální změny nejsou pro poškození jednotlivých oblastí uniformní, záleží na přesné lokalizaci léze. V některých případech vzniká hyperaktivita, v jiných naopak apatie a slabá reaktivita na vnější podněty. Časté jsou projevy kompulzivního chování v oblasti osobní hygieny, oblékání či stravování (Preedy et al., 2020).

### **5.2.1 Příznaky vzniklé poruchou inhibice**

Disinhibice označuje ztrátu kontroly nad impulzivním chováním, která může vést k sociálně neakceptovatelnému či škodlivému jednání. Částečně se jedná o důsledek narušení regulačních mechanismů orbitofrontálního kortexu. V souvislosti s disinhibicí vzniká tendence k rizikovému chování a neschopnost správně zhodnotit důsledky vlastních činů. Může se objevovat i kleptomanie neboli nutkání ke krádežím (Larner, 2016). Porucha inhibice a výsledné sociálně nevhodné chování může vést ke stigmatizaci a negativnímu postoji zdravotnických pracovníků vůči pacientovi.

#### **5.2.1.1 *Stimulus-bound behavior* a porucha inhibice reakcí na nežádoucí podněty**

Pojem *Stimulus-bound behavior* označuje automatické a vůlí nekontrolovatelné reakce na vnější podněty, bez ohledu na vhodnost nebo kontext. Toto chování může být vyvoláno předmětem, osobou či

situací a jedná se o důsledek poruchy inhibice a kontroly reakcí na vnější podněty. Omezená schopnost ignorovat rušivé podněty vede k závislosti na vnějších stimulech (Scott et al., 2011).

Utilizační chování je podtypem *stimulus-bound behavior* a projevuje spontánním používáním předmětu bez zjevného účelu. Může být snadno vyvoláno pouhou přítomností známého předmětu, který jedinec začne používat navzdory pokynům, aby se ho nedotýkal. Dochází k situacím, kdy pacient „pije“ z prázdné sklenice nebo píše tužkou na stůl. Po upozornění jedinec vyjadřuje lítost nad svým nevhodným chováním, avšak není schopen ho potlačit, pokud se znovu objeví vnější spouštěč (Scott et al., 2011). Dalším typem chování vázaného na podnět je napodobování řeči nebo pohybu (*echolálie, echopraxie*) (Larner, 2016; Mikesell, 2010).

Specifickým etickým důsledkem *stimulus-bound behavior* je narušení platnosti informovaného souhlasu. Lékař svými verbálními či neverbálními podněty může ovlivnit konečné rozhodnutí pacienta, které již nelze považovat za informované, neboť se nezakládá na racionálním zhodnocení informací, ale na prosté reakci na podnět z prostředí (Götzelmann, 2021; Workman et al., 2000).

#### **5.2.1.2 Hyperoralita a gatismus**

Dalším možným důsledkem disinhibice a poruchy regulace reakcí na podněty je hyperoralita. Jedná se o stav projevující se nadměrnou tendencí k vkládání předmětů do úst a změnami stravovacích návyků ve smyslu přejídání. V některých případech dokonce dochází ke konzumaci nepoživatelných předmětů. Úzce souvisí s porušením orbitofrontální oblasti (Rusina et al., 2021).

S postižením mikčního centra frontálního laloku a disinhibicí se pojí typické poruchy vyměšování, jako je močení na nevhodných místech a nedodržování osobní hygieny – *gatismus* (Rusina et al., 2021). Oba tyto příznaky mohou mít negativní důsledky pro pacientovu bezpečnost a důstojnost.

#### **5.2.1.3 Změny osobnosti a emocionality**

Osobnostní změny v důsledku orbitofrontálního poškození jsou nejčastěji popisovány jako manické a narcistické. Doprovází je také snížená regulace emocí a vysoká reaktivita. V minulosti byly tyto příznaky souhrnně nazývány termínem „*pseudopsychopatie*“ (Scott et al., 2011). Tyto náhlé změny emocí v podobě atak agitace či agrese představují výraznou psychickou zátěž personálu při péči o pacienty s orbitofrontální dysfunkcí. V extrémních případech může docházet až k nebezpečným situacím (Rusina et al., 2021). Specifickou emocionální poruchou je *witzelsucht*, termín označující nadměrnou veselost a používání nevhodných vtipů, které nejsou adekvátní k dané situaci. Může být doprovázen jevy jako *moria* (euforie a absence seberegulace) či emoční labilita. Taktéž souvisí s nedostatkem inhibice, ztrátou sociálního citění a neschopností regulace emocí (Larner, 2016).

### **5.2.2 Apatie a abulie**

Apatie je porucha motivace projevující se obtížemi s plánováním, využíváním pracovní paměti a cíleným chováním (Preedy et al., 2020). Dochází ke ztrátě zájmu o dříve oblíbené činnosti a sociální kontakty (Rusina et al., 2021). Abulie se vyznačuje nedostatkem vůle a spontánnosti, zpomalením

myšlení, otupělosti emocionálních reakcí a odpovědí na vnější podněty (Larner, 2016). Tyto projevy jsou typicky spojeny s lézí dorsolaterální oblasti prefrontálního laloku (Larner, 2016).

V důsledku apatie pacient nemusí projevovat zájem o svou léčbu, což komplikuje jeho spolupráci a rozhodování o preferovaných postupech. Apatické chování může také vést k frustraci zdravotnického personálu kvůli absenci zpětné vazby ze strany nemocného. Abulie znemožňuje činit informovaná rozhodnutí, a představuje tak výraznou komplikaci při plánování průběhu péče, jelikož není možné zjistit pacientovy preference a přání.

### 5.2.3 Perseverace

Perseverace je opakování motorických úkonů či vokalizací jednoduché i komplexní povahy. Behaviorální perseverace se nejčastěji týká činností vázaných na hygienu či stravovací návyky. V řečovém projevu dochází k repetici slovních spojení či vět (Rusina et al., 2021). Pro poruchu dorsolaterální prefrontální kůry je typický fenomén *stuck-in-set* (uvíznutí v nastaveném schématu). Jedná se o jev typický pro perseverace, který se vyznačuje neschopností změnit kognitivní nebo behaviorální rámec a přizpůsobit se tak novému úkolu či situaci (Larner, 2016). Jako specifický příklad perseverace lze uvést požadavek o nakreslení hodin, kdy pacient pokračuje v číslování ciferníku i poté, co dosáhl čísla 12 (Reber a Tranel, 2019).

Etické důsledky perseveračního chování spočívají zejména v narušení komunikace a rozhodování, neboť není zcela jasné, zda je pacientova volba výsledkem autonomního rozhodnutí či perseverace. Opakované chování představuje také určitou zátěž pro pečovatele.

## 5.3 Sociální projevy

Orbitofrontální kůra hraje významnou roli v sociálním chování. Léze v této oblasti způsobuje poruchy metakognice a prosociálního chování, neschopnost rozhodovat ve vlastním nejlepším zájmu a respektovat společenské normy (Preedy et al., 2020). Úloha orbitofrontálního kortexu v sociálním kontextu spočívá v analýze odměn a trestů, tedy nákladů a přínosů různých behaviorálních reakcí na prostředí. Tato funkce je pravděpodobně důvodem, proč vede poškození této oblasti k abnormálnímu sociálnímu chování. Jedinec není schopen rozpoznat hodnotu odměny u interpersonálních podnětů a vnímat, jak jeho chování může být negativně hodnoceno. S tím souvisí také narušení schopnosti rozpoznávat emoce z výrazů obličeje či neverbálního projevu, což bývá následkem postižení pravé hemisféry. Dochází také k narušení empatie a schopnosti vnímat emocionální rozpoložení druhých lidí. Emoční otupělost, egocentrismus a nepochopení jednání druhých osob bývá spojeno s narušením pravého frontotemporálního pomezí (Rusina et al., 2021). Deficit sociálních funkcí se však může objevit i při porušení dorsolaterální prefrontální kůry, jelikož vznikající dysexekutivní syndrom přímo ovlivňuje schopnost řešit složité sociální situace (Miller, 2018).

Behaviorální projevy mají širší sociální dopad a mohou vést ke stigmatizaci pacienta či psychické zátěži pečovatелů. Pojí se s nimi také riziko vyřazení pacienta ze společenského i pracovního života vedoucí k sociální izolaci.

## **5.4 Motorické projevy**

Do skupiny motorických projevů lze mimo níže vypsané symptomy zařadit zmíněnou perseveraci a fenomén *stimulus-bound behavior*.

### **5.4.1 Paratonie (gegenhalten)**

Paratonie se objevuje u bilaterálního poškození frontálních laloků a jedná se o stav zvýšeného svalového tonu, který brání pasivnímu pohybu končetiny. Odpor je závislý na rychlosti prováděného pohybu a není ovlivnitelný vůlí (Scott et al., 2011). Tento příznak komplikuje fyzickou manipulaci s pacientem například během rehabilitace a může být mylně interpretován jako její odmítání.

### **5.4.2 Akineze a akinetický mutismus**

Akineze je neschopnost iniciace volního pohybu, v praxi je však častější jeho zpomalení (*bradykineze*). Nejedná se o důsledek porušení motorického systému, ale extrémní formu abulie. Akinetický mutismus vzniká v případě bilaterálního poškození a je charakterizován absencí pohybu a řeči, přičemž bdělost je zachována (Larner, 2016). Akineze může být taktéž interpretována jako odmítání spolupráce, pokud není personál dostatečně edukován o příčinách tohoto chování. Dále ovlivňuje autonomii pacienta vlivem závislosti na okolí. Také rozhodování o průběhu péče dle pacientových aktuálních preferencí je znemožněno z důvodu absence řečového projevu. V extrémních případech může tato pasivita vést až k dehumanizaci, kdy je pacient vnímán jako pouhý „objekt péče“.

### **5.4.3 Apraxie**

Apraxie je motorická porucha projevující se neschopností vykonávat cílený pohybový úkon navzdory intaktnímu motorickému systému. Unilaterální léze suplementární motorické korové oblasti jsou spojeny s poruchou úkonů vyžadujících bimanuální koordinaci. V některých případech vzniká také *echopraxie*, tedy napodobování pohybu druhých lidí. Dále se může objevit úchopový reflex a *alien-hand* syndrom. Projevy apraxie bývají závažnější u levostranných lézí (Larner, 2016). Tato motorická porucha výrazně narušuje soběstačnost pacienta a tím i jeho autonomii. Neschopnost zvládat běžné činnosti může vést k frustraci a sociální izolaci pacienta, ale také k vyšší zátěži pečovatелů. V případě *alien-hand* syndromu je narušení autonomie obzvláště závažné, neboť pacient ztrácí kontrolu nad vlastním tělem.

### **5.4.4 Frontální ataxie**

Frontální ataxie je porucha chůze vznikající při poškození struktur odpovědných za koordinaci a motorické plánování. Projevuje se krátkými šouravými kroky, nejistotou, ztrátou plynulosti pohybu a absencí fyziologické rotace trupu (Larner, 2016). Tato motorická porucha narušuje pacientovu

nezávislost a autonomii ve smyslu omezení schopnosti samostatné mobility. Současně zvyšuje riziko pádů, což vede k nutnosti přijetí bezpečnostních opatření, která mohou dále ovlivnit pacientovu svobodu.

## **5.5 Senzorické deficity**

Senzorické deficity mohou představovat určité riziko pro pacientovu bezpečnost a zvyšují tak náročnost péče.

### **5.5.1 Analgezie**

Analgezie označuje úplnou ztrátu cití bolesti, nebo absenci reakce na bolestivý podnět. Vzniká při poruše mediofrontální oblasti (akineticko-apatický syndrom) (Larner, 2016). Tento deficit výrazně narušuje bezpečnost pacienta a ztěžuje komunikaci ohledně vnímané bolesti vyplývající z neschopnosti pacienta zhodnotit a popsat její intenzitu.

## **6 ETICKÉ ASPEKTY KLINICKÉ, GENETICKÉ A EXPERIMENTÁLNÍ PÉČE U SYNDROMU FRONTÁLNÍHO LALOKU**

Zatímco předchozí kapitola se věnovala problematice symptomů syndromu frontálního laloku, následující část je zaměřena na tři specifické oblasti: klinickou péči, genetické testování a experimentální léčbu u těchto pacientů. Právě v oblasti péče nabývá princip beneficence zásadního významu, neboť lékaři musí usilovat o co nejvyšší prospěch pro pacienta i v komplikovaných situacích, kdy jsou jeho rozhodovací schopnosti narušeny.

### **6.1 Klinická péče**

Dopady syndromu frontálního laloku se mohou negativně projevit na rozhodovací kapacitě, schopnosti komunikace a sociálním fungování, což výrazně ovlivňuje péči o pacienty s tímto deficitem.

#### **6.1.1 Narušení autonomie a rozhodovacích schopností v klinické praxi**

Rozhodovací schopnost je pro oblast klinické péče stěžejní zejména kvůli procesu informovaného souhlasu, kdy je nutné důkladné posouzení kapacity a vyrovnání snahy o zachování maximální možné autonomie v rozhodování pacienta a jeho ochrany před škodlivými rozhodnutími vlivem snížených kognitivních funkcí (Bajestan et al. 2016). Narušení rozhodovací kompetence vlivem léze frontálního kortexu však znemožňuje informované rozhodování ohledně průběhu léčby (Peterková, 2014), čímž může omezit samostatnost, a v některých případech dokonce způsobit úplnou ztrátu autonomie. Posuzování míry jejího narušení je velmi náročné. Někteří autoři poukazují na rizikovost upřednostňování autonomie před nutností intervence (beneficence), a to z důvodu neinformovaných rozhodnutí pacienta (Scott, 2017).

Možným řešením tohoto problému je implementace dříve vysloveného přání, které pacientovi umožní podat souhlas ke specifickým intervencím v budoucnu či určit svého zástupce pro rozhodování (Šimek, 2015). Pokud by došlo ke změně okolností a přání pacienta, je možná jeho úprava za podmínky, že tato změna nepředstavuje pro pacienta újmu (Peterková, 2014).

Pokud již jedinec není kompetentní k sepsání dříve vysloveného přání, může mu být zákonem přiřazen opatrovník ve zdravotních záležitostech. Opatrovníkem učiněná rozhodnutí by však měla co nejdříve kopírovat známé preference a hodnoty pacienta (Šimek, 2015). Tento zástupce nesmí být ovlivněn svými osobními postoji a zájmy. V některých případech odporujících si názorů pacienta a opatrovníka u závažných zákroků může být vyžadován souhlas soudu (Peterková, 2014).

V České republice bylo využívání dříve vysloveného přání a zástupného rozhodování zavedeno spolu s přijetím *Úmluvy o lidských právech a biomedicině*. Dříve vyslovené přání je ukotveno v článku 9 *Úmluvy o biomedicině* a paragrafu 36 *zákona č. 372/2011 Sb.* (Peterková, 2014).

### **6.1.1.1 Možnosti podpory rozhodovacích schopností v rámci patient-centered care (PCC)**

Osoby s kognitivním deficitem by měly být zapojeny do rozhodovacího procesu do té míry, do jaké to jejich stav dovoluje (Mach, 2014). Tuto podmínku splňuje přístup *patient-centered care* (PCC), který klade důraz na individuální potřeby, hodnoty a preference a zapojení pacienta do rozhodovacího procesu. Jedním z nástrojů tohoto přístupu jsou *decision aids*, které obsahují informace ohledně možností léčby a nejpravděpodobnějších důsledků jednotlivých rozhodnutí. Mohou nabývat formy tištěných materiálů, videí či interaktivních webových programů (Khan et al., 2018). Další technikou je *shared decision making* (Sim, 1998), která představuje společné rozhodování lékaře, pacienta a rodinných příslušníků s cílem maximálního zohlednění pacientových hodnot a preferencí (Hamet, 2014). Zahrnuje zjišťování míry rozhodovací kompetence pacienta a identifikaci jeho hodnot a preferencí. Dále jsou vysvětleny pravděpodobné pozitivní i negativní důsledky jednotlivých rozhodnutí a závažnost volby, která má být učiněna (Khan et al., 2018). Výsledkem aplikace tohoto přístupu je aktivní účast pacienta na rozhodování o průběhu léčby (Hamet, 2014).

### **6.1.2 Etické aspekty komunikace**

Komunikace s pacienty s kognitivním deficitem s sebou přináší etické problémy týkající se zejména porozumění informacím a vyjadřování preferencí ze strany pacienta, sdělování nepříznivých informací či informační asymetrie. Z tohoto důvodu je vhodné využívání komunikačních pomůcek (*Augmentative and Alternative Communication, AAC*) dostupných v různých podobách, od jednodušších po pokročilé technologie. Jedná se o knihy či mluvicí podložky, na které lze připevňovat obrázky dle potřeby. Vyšší úroveň ACC zahrnují softwarové programy na počítačích či tabletech (Grimstvedt et al., 2021).

Jak již bylo zmíněno, komunikace nemusí být narušena pouze afázií, ale také ostatními příznaky, jako je *stimulus-bound behavior*, perseverace či deficity exekutivních funkcí.

#### **6.1.2.1 Sdělování nepříznivé prognózy**

Onemocnění manifestující se syndromem frontálního laloku se mohou vyznačovat infaustní prognózou. Sdělování takové diagnózy nebo pouhého podezření na ni může vyvolat silné emocionální reakce. Z tohoto důvodu je nutné zvážit vhodný rozsah, způsob a načasování podání informací dle psychického stavu pacienta. Tento postup je obzvláště významný u pacientů s kognitivními, behaviorálními a emočními poruchami. Stávajícím problémem je však podceňování důležitosti komunikace ve srovnání s jinými lékařskými výkony (Bojar, 2014).

### **6.1.3 Sociální okolí pacienta**

Syndrom frontálního laloku představuje vzhledem ke svým specifickým behaviorálním příznakům obrovskou zátěž nejen pro pacienta, ale také pro jeho sociální okolí. Jedním nejnápadnějších problémů je stigmatizace těchto symptomů ve společnosti a související psychická zátěž pečujících rodinných

příslušníků (Dubljevic, 2020). Stigma je způsobeno především nedostatečnou informovaností společnosti o neuropsychiatrických onemocněních s behaviorálními příznaky (Nair et al., 2023).

## **6.2 Předpoklady konfliktů mezi etickými principy v kontextu klinické péče**

Konflikty základních principů lékařské etiky představují nevyhnutelnou součást klinické péče, neboť rozhodování o postupu v pacientově léčbě často vyžaduje volbu mezi principy, jako například autonomie a beneficence. Autonomie pacienta je výrazně snížena vlivem stoupající závislosti na okolí a dysexekutivního syndromu, který znemožňuje informované rozhodování. Z tohoto důvodu je narušení rozhodovací kapacity jednou z nejčastějších etických otázek v péči o pacienty s kognitivní poruchou. S tím souvisí také problematika udělování souhlasu s intervencí pacientem nebo jeho zástupcem. Míra, do jaké je pacient schopen rozhodovat o průběhu své léčby je důležitým a proměnlivým aspektem vztahu mezi lékařem a pacientem (Bernat, 2008). Upřednostnění respektu k autonomii pacienta může vést ke konfliktům, zejména pokud se názor lékaře a pacienta na směřování další léčby výrazně liší. V takovém případě může na straně lékaře docházet k obavám ohledně profesní odpovědnosti (Scott, 2017). Často se také objevuje nesoulad mezi dříve vysloveným a momentálním přáním pacienta (Bernat, 2008).

Další širokou oblastí etických otázek je problematika komunikace. Zde je klíčovým prvkem sdělování diagnózy pacientovi, neboť vědomí infaustní prognózy bez možnosti jejího ovlivnění může mít devastující následek na pacientovo psychické zdraví. Vzniká tak konflikt mezi principem autonomie a beneficence v podobě paternalismu (Bernat, 2008). Problematické je také porozumění informacím ze strany pacienta s kognitivním deficitem a komplexita hodnocení rozhodovacích funkcí, které jsou specifické vůči konkrétním situacím (Common, 2015).

V sociálním kontextu je problémem stresová zátěž pečovatelů vznikající vlivem behaviorálních změn zahrnujících agrese, které mohou vést až k nebezpečným situacím a vyvolávají tak dilemata ohledně využívání omezovacích prostředků. Dalším sociálním dopadem je stigmatizace behaviorálních příznaků, která může vést k sociální izolaci pacienta (Common, 2015).

## **6.3 Péče v oblasti lékařské genetiky**

Některá onemocnění, včetně Huntingtonovy nemoci a frontotemporální demence, mají určitý genetický základ (Rusina et al., 2021; Hakimian, 2000). Etická dilemata spojená s genetickou péčí jsou mimořádně závažná, neboť svými dopady přesahují rovinu jednotlivce. Jedná se zejména o otázky spravedlivého přístupu ke službám, ochrany individuálních rozhodnutí o podstoupení testování, způsobů komunikace výsledků testů, zachování důvěrnosti vůči pacientovi a zároveň povinnosti sdělit informace o genetickém riziku příbuzným. V neposlední řadě vznikají také otázky ochrany dat před zneužitím třetími stranami (WHO, 2003).

### **6.3.1 Genetické testování**

Genetické testování se od ostatních diagnostických metod liší především doživotní platností pro jednotlivce a přímými důsledky pro širší okruh příbuzných členů rodiny (Zwitter, 2019). Jeho výhodou

je možnost odhalení onemocnění před klinickou manifestací nebo určení pravděpodobnosti jeho vzniku. Na druhou stranu se však pojí s četnými etickými problémy, jako je riziko narušení soukromí pacienta nebo způsobení psychické újmy testované osobě či jejím rodinným příslušníkům (Devettere, 2010).

Zásadním dokumentem pro evropskou legislativu týkající se genetického testování jsou *Mezinárodní pokyny pro etické otázky v lékařské genetice a genetických službách WHO (International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services)* (1997), které udávají podmínku aplikace genetických poznatků v souladu s principy lékařské etiky a právy jednotlivce (Macek et al., 2014).

### **6.3.2 Prediktivní genetické testování**

Prediktivní genetické testování je využíváno u asymptomatických rizikových jedinců za účelem zjištění přítomnosti genetického onemocnění či jeho markeru (Macek et al., 2014). Hlavním cílem je naplnění principu beneficence, mezi podpůrné cíle patří podpora spravedlivé distribuce zdravotní péče, zlepšení kvality života účastníků a zajištění informovaného rozhodování pro postup v budoucnu. Etický přístup lékaře se zde odlišuje od běžné klinické praxe, kde již samotné hledání příčiny onemocnění naplňuje princip beneficence. Naopak v případě genetického testování musí lékař aktivně vyhledávat benefity z něho vyplývající (Diericx, 2012).

Podle WHO je provedení prediktivního genetické testu podmíněno několika kritérii. Pacient musí být plně informován o možných rizicích a dopadech výsledků, dále musí disponovat stabilním psychickým stavem a absolvovat genetické poradenství pro prevenci psychické újmy způsobené výsledky testu (WHO, 2003). Kromě toho je nutné, aby výhody genetického testování převážily nad potenciálními riziky pro pacienta. V případě nevyléčitelných onemocnění je tato podmínka složitější, neboť vědomí rizika nijak nezabrání budoucí progresi onemocnění. V těchto podmínkách je jediným benefitem snížení úzkosti plynoucí z nejistoty a možnost plánování budoucí péče (Dierickx, 2012).

Presymptomatické testování se nejčastěji využívá v případech autozomálně dominantních onemocnění, jako je například Huntingtonova nemoc. V tomto kontextu je výrazným problémem právo vědět či nevědět pacienta a jeho rodinných příslušníků. Pokud se pacient rozhodne podstoupit test a získá pozitivní výsledek, automaticky vzniká podezření na genetickou mutaci u jeho příbuzných (Macek et al., 2014).

#### **6.3.2.1 Genetické poradenství**

Účast na genetickém poradenství je nutnou podmínkou pro podstoupení prediktivního genetického testování. Jeho hlavním cílem je poskytnutí srozumitelných a kompletních informací o onemocnění, mechanismech dědičnosti, možnostech léčby a prognóze. Tato konzultace je nedirektivní povahy a ponechává rizikovým osobám volnost v následném rozhodování. Zaměřuje se na zájmy konkrétního jednotlivce, nikoli na zájmy společnosti. Vhodné je však upozornit pacienta na etickou odpovědnost informovat členy rodiny o přítomnosti genetického rizika. Sezení probíhají opakovaně, a to zejména z důvodu nutnosti psychologické podpory pro vyrovnání se s náročnou diagnózou.

Genetické poradenství je stěžejní pro dodržení principu respektu k autonomii, neboť předkládá poznatky nutné pro informovaný souhlas s testováním (Macek et al., 2014).

### **6.3.3 Sdělování výsledků genetického testování pacientovi**

V některých případech vznikají obavy, že sdělení výsledků testu by mohlo přinést vysoké riziko psychické újmy, které přesahuje potenciální benefity. Z tohoto důvodu je nutné absolvování zmíněného genetického poradenství před odhalením výsledků testu (WHO, 2003). Sdělování nepříznivých zpráv přináší zvláště složité etické otázky ohledně odpovědnosti lékaře, pokud se týká genetických informací. Zatajení rizika je ve většině případů považováno za eticky nepřijatelné, avšak jeho sdělení může vést k neúnosné psychické zátěži pacienta, což porušuje princip non-maleficence (Munzarová, 2005).

### **6.3.4 Sdělování informací třetím stranám**

Sdělování genetických informací třetím stranám vyvolává konflikt mezi nutností ochrany příbuzných osob před rizikem a zachováním důvěrnosti vůči pacientovi (Mach, 2014). Důvěrnost je jedním ze základních principů ve vztahu k pacientovi, avšak genetická informace se může týkat i dalších osob. Na druhou stranu, v případě multifaktoriálních poruch je prediktivní hodnota testu velmi omezená a potenciální benefit vědomí rizika není zcela zaručen (Munzarová, 2005).

Jedinci, u kterých bylo riziko identifikováno, mají etickou povinnost sdílet genetické informace s ostatními členy rodiny, která vychází z principu non-maleficence. Zodpovědností lékaře je upozornit jednotlivce na tyto závazky. Ve vzácných případech však jedinec odmítne sdílet své informace s geneticky příbuznými, čímž je vystavuje určitému riziku. Aby lékař dodržel princip non-maleficence, může informace příbuzným sdělit i přes nesouhlas pacienta, pokud jsou splněny následující podmínky: (1) byly vynaloženy veškeré snahy o přesvědčení jednotlivce, (2) existuje vysoká pravděpodobnost újmy spojené s nevědomostí a (3) tato újma je mimořádně závažná. Sdíleny by měly být pouze informace relevantní pro zdravotní stav příbuzných. Lékař by také neměl uvádět zdroj informací, čímž splní povinnost varovat třetí strany před možnou újmou, aniž by porušil důvěrnost vůči pacientovi. Varování by mělo být formulováno obecně, s cílem informovat příbuzné o možnosti zvýšeného genetického rizika. Zároveň by mělo obsahovat doporučení ke konzultaci s genetikem. Takové jednání spadá do kategorie informování veřejnosti a neporušuje právo nevědět. Příbuzní se mohou rozhodnout konzultaci nevyhledat a uplatnit tak toto právo (WHO, 2003).

### **6.3.5 Ochrana genetických dat**

Ochrana osobních údajů v podobě genetických dat je zakotvena v českých zákonech a *Úmluvě o lidských právech a biomedicině*. Přesto s sebou jejich shromažďování nese riziko diskriminace, zejména v oblasti zaměstnání či pojištění (Mach, 2014).

## **6.4 Předpoklady konfliktů mezi etickými principy v kontextu genetického testování**

Samotná povaha genetických dat přináší specifické etické otázky, jelikož tyto informace mohou predikovat budoucí zdravotní problémy jedince a na jejich základě může docházet k diskriminaci nebo stigmatizaci (Dierickx, 2012). Dalším problémem je nedostatečné či nepřesné vnímání rizika běžnou populací. Pacienti bývají málo informováni o povaze genetických onemocnění a významu prediktivního screeningu. Stejně tak vykazují problémy s porozuměním informacím týkajících se míry rizika, což může vést k neinformovanému rozhodování (Macek et al., 2014).

Náročnou situací je také vznik konfliktu mezi důvěrností vůči pacientovi po obdržení výsledků testu a spravedlností v podobě poskytnutí těchto informací rodinným příslušníkům, kterých se týká, neboť gen samotný není výhradním vlastnictvím jednotlivce, ale sdíleným prvkem v rámci rodiny (Payne, 2019).

V současné době je přínos některých prediktivních testů sporný. V mnoha případech testování nelze obhájit principem beneficence, jelikož neexistují důkazy o přímých benefitech vědomí rizika, a to zejména u onemocnění bez dostupné léčby (Dierickx, 2012). Objevují se také případy, kdy je pacientovi indikováno molekulárně-genetické vyšetření i za podmínek, kdy nepodstoupil genetické poradenství, což by se dalo považovat za porušení paragrafu 28 *Zákona č. 373/2011 Sb.* (Macek et al., 2014).

## **6.5 Experimentální léčba a výzkum**

V nadcházejících letech se očekává vývoj neuroprotektivních léčebných metod či farmakologických preparátů, které mají potenciál zabránit poškození frontálních systémů. Zároveň probíhají intenzivní snahy o vytvoření behaviorálních a environmentálních intervencí zaměřených na zmírnění nepříznivých dopadů dysfunkce frontálních laloků na sociální funkce pacienta (Gazzaley, 2018). Experimentální léčba je vlivem nedostupnosti standardních léčebných metod velké části zmíněných onemocnění mimořádně důležitá, neboť mnohdy představuje jediný možný způsob intervence, a tím i určitou naději pro pacienty. Z tohoto důvodu vznikají etická dilemata ohledně doporučení experimentální léčby s nejasnou účinností (Bojar, 2014).

### **6.5.1 Etické aspekty využívání neurotechnologií v léčbě a výzkumu**

V poslední době dochází k výraznému rozvoji oborů neurologie, psychiatrie, neurochirurgie a rehabilitace. Tento pokrok je částečně způsoben rozvojem nových diagnostických či léčebných praktik využívajících počítačově zpracované zobrazovací metody. Také nástroje sloužící v minulosti pouze k účelům diagnostiky se nyní využívají pro léčbu neurodegenerativních onemocnění, důsledků traumatických poranění či některých nádorů (Bojar, 2014).

### 6.5.1.1 Brain-computer interface (BCI)

*Brain-computer interface* (BCI) jsou zařízení implantovaná do mozkové tkáně, která přímo ovlivňují neuronální aktivitu. Jedním z možných využití BCI jsou robotické protézy. Do mozku je implantována elektroda monitorující jeho aktivitu, která získané informace využívá pro ovládání protézy. Existují také „*kognitivní protézy*“ s potenciálem pro zlepšení paměti, řeči či emocionální stability. Výraznou nevýhodou však je ztráta autonomie a soukromí spojená s jejich aplikací (Menon a Riskin, 2015), narušení pacientovy identity a negativní psychické následky přítomnosti cizího objektu v mozkové tkáni. V případě BCI ovlivňujících náladu pacienta také není zřejmé, podle jakých pravidel by mělo být zařízení nastaveno, jelikož neexistuje konsensus ohledně jejich etického využívání (Klein et al., 2020). Specifickým typem BCI jsou prediktivní zařízení, která umožňují předvídat určité stavy na základě hodnocení nervové aktivity (Tacca et al., 2023).

### 6.5.1.2 Neurozobrazovací metody (Neuroimaging)

Neurozobrazovací metody umožňují identifikovat neuronální koreláty mentálních stavů v reálném čase a pomáhají tak k vědeckému porozumění patofyziologii neuropsychiatrických onemocnění. Využívají se zejména pro sledování progresu nádorů, zjišťování rozsahu poškození způsobeného iktem, dispenzarizaci neurodegenerativních onemocnění či hodnocení účinků farmak. Mezi neurozobrazovací technologie se řadí počítačová tomografie (CT) poskytující trojrozměrné rentgenové snímky anatomických struktur, magnetická resonance (MRI) využívající magnetické pole k vytvoření obrazu, pozitronová emisní tomografie (PET) měřící průtok krve a metabolismus glukózy jako ukazatele neuronální aktivity, funkční magnetická resonance (fMRI) sledující změny průtoku krve a hladiny okysličení mozku a jednofotonová emisní výpočetní tomografie (SPECT) pro hodnocení průtoku krve (Giannon, 2012).

Poměrně novou metodou je prediktivní neurozobrazování, které má určitý potenciál pro umožnění včasné intervence v případě patologických nálezů. V kombinaci s genetickým vyšetřením je možné zjištění psychiatrické či neurologické diagnózy v době před klinickou manifestací, což je u neurodegenerativních onemocnění stěžejní. Stejně tak může dojít k odhalení rizika vzniku cévní mozkové příhody či zachycení tumoru v časném stádiu (Racine a Illes., 2007). Spolehlivost této metody je však značně omezená, jelikož chybí dostatek důkazů o souvislostech specifických abnormalit mozku s rozvojem neurologických poruch u asymptomatických jedinců (Giannon, 2012). Během účasti v klinických studiích využívajících tyto metody může dojít k nečekanému zjištění patologických abnormalit s infaustní prognózou. Z tohoto důvodu je vhodné, aby informovaný souhlas obsahoval popis postupu při takovém nálezu (Kulynych, 2002).

### 6.5.1.3 Umělá inteligence

Umělá inteligence představuje možnost podpory integrace biologických, psychologických a sociálních faktorů při diagnostice, léčbě a odhadování prognózy onemocnění. Disponuje širokou škálou oblastí využití, mezi které patří například: klinické hodnocení symptomů, neurozobrazování a

neurofyziologie, elektronické zdravotní záznamy, metody monitorování každodenních aktivit či testování genetických markerů (Graham et al., 2020).

#### **6.5.1.4 Teleneurologie**

Teleneurologie umožňuje neurologickou péči i v situacích, kdy lékař a pacient nejsou přítomni na stejném místě a v některých případech ani ve stejném čase. Může zahrnovat například monitorování pacienta pomocí tělesných senzorů na dálku (Torres-Castano et al., 2023).

### **6.5.2 Předpoklady konfliktů mezi etickými principy v kontextu neurotechnologií**

Využívání moderních technologií v léčbě neurologických pacientů nesporně přináší mnoho benefitů, avšak v některých případech se pojí s četnými riziky, která se mohou týkat ochrany soukromí a autonomie pacienta či spravedlivé dostupnosti těchto metod ve společnosti.

Jednou z nejvýraznějších komplikací jsou náhodné nálezy při neurozobrazování, které nemají souvislost s původním účelem vyšetření. Jejich četnost se pohybuje kolem 2 % a nejčastěji se jedná o cerebrální aneurysmata a benigní primární nádory mozku. Nečekané zjištění abnormálního asymptomatického nálezu může vést k výrazné psychické újmě pacienta, zejména pokud se jedná o inoperabilní nádor mozkové tkáně (Giannon, 2012).

Dalším problémem je, že snímky vzniklé neurozobrazováním sami o sobě nejsou přímým důkazem patologického procesu. Existuje určitá možnost zkreslení získaných dat vlivem chybné interpretace, což zvyšuje riziko nesprávné diagnózy (Giannon, 2012). Také samotná povaha dat o mozku je vysoce specifická a náchylná k dezinterpretaci. Únik těchto informací může mít vážné důsledky ve formě diskriminace (Giannon, 2012). Z důvodu ochrany soukromí účastníků studií zabývajících se neurozobrazováním je proto doporučeno využívání číselných kódů pro označení jednotlivých subjektů. Toto však není zárukou anonymity, neboť některé počítačové softwary jsou schopny z výsledku MRI skenu vytvořit obraz obličejových rysů člověka, což ho činí identifikovatelným (Kulynych, 2002). Existuje také souvislost mezi kognitivními procesy a specifickou nervovou aktivitou zachycenou těmito metodami, což může vést k narušení „*soukromí myšlenek*“. Tento fakt je obzvláště významný u osob neschopných udělit informovaný souhlas (Racine a Illes, 2007).

V sociálním kontextu je třeba zmínit tendenci médií ke klamnému vykreslování pokroků v léčbě některých onemocnění, což může vést k nepřiměřeným očekáváním pacientů a jejich rodin, psychické újmě, zvýšení nákladů na péči a snížení dostupnosti pro léčitelné pacienty (Bojar, 2014). Souvisejícím problémem je otázka spravedlivé dostupnosti nákladných diagnostických a léčebných metod. Přístup k novým metodám může být závislý na socio-kulturním a ekonomickém postavení státu a také statusu pacienta. Je například možné pozorovat určitou nerovnost v dostupnosti těchto prostředků pro občany jednotlivých států Evropské unie (Bojar, 2014).

### 6.5.3 Účast pacientů s narušenými rozhodovacími schopnostmi ve výzkumu

Výzkum s účastí lidských subjektů v medicíně je definován jako cílená lékařská činnost prováděná na lidském organismu za účelem ověření určité hypotézy a získání vědeckých či společensky prospěšných poznatků. Je upraven několika závaznými dokumenty, včetně Norimberského kodexu, který uvádí například nutnost dobrovolného souhlasu výzkumného subjektu s účastí, porozumění všem informacím a možnost kdykoliv odstoupit. Benefity účasti by také měly převažovat nad potenciálními riziky. Dalším významným dokumentem je Helsinská deklarace oddělující klinický výzkum s terapeutickým přínosem a s jeho absencí. Závaznost těchto norem pro lékaře v České republice potvrzuje Etický kodex České lékařské komory (Mach, 2014).

Účast osob s kognitivním deficitem v klinickém výzkumu je nezbytná pro získání vědeckých poznatků o určitých typech onemocnění. Tito pacienti však nejsou schopni plně porozumět poskytovaným informacím, a tudíž i podat informovaný souhlas. Článek 17 *Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (Ochrana osob neschopných dát souhlas k výzkumu)* upravuje pravidla zařazení těchto pacientů do klinického výzkumu. Obsahuje například podmínku, že potenciální účastník nesmí projevit nesouhlas s participací a jeho účast musí představovat pouze minimální riziko. Dále obsahuje obecné pravidlo, že zájmy vědy by nikdy neměly být nadřazeny zájmu jednotlivce (Mach, 2014).

Výzkum s účastníky s kognitivním deficitem přináší široké spektrum etických otázek, a to zejména vzhledem k jejich zranitelnosti vlivem nátlaku a manipulace. Z tohoto důvodu se nelze spoléhat pouze na informovaný souhlas, ale je nutné přijmout další opatření pro ověření pacientova zájmu o účast, jako je zástupné rozhodování, dříve vyslovené přání nebo vyjádření souhlasu samotného účastníka (*assent*). Vzhledem k riziku narušení rozhodovacích schopností je vhodné tyto metody doplnit o testování kompetence (Oruche, 2009).

Osoby neschopné podat informovaný souhlas lze do výzkumu zařadit i v případě, že pro ně účast nepřináší přímý prospěch, avšak pouze za předpokladu absence rizika pro jejich zdraví a bezpečnost. Pokud se účast pojí s vyšší mírou rizika, může být osoba přijata do studie pouze na základě dobrovolného souhlasu při plné rozhodovací kompetenci. Výzkum na člověku může být obecně prováděn pouze tehdy, pokud neexistuje jiná možná alternativa (Mach, 2014).

#### 6.5.3.1 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas je dobrovolný souhlas jedince s účastí ve výzkumu, který je získán na základě poskytnutí kompletních informací o účelu, přínosech a rizicích výzkumu a ověření porozumění informacím ze strany pacienta. Má úzkou souvislost s principem autonomie a právem na informace. Pokud jsou pacientovi poskytnuty zásadní informace a dostatek času pro jejich zvážení při rozhodování, může být toto rozhodnutí považováno za informované. Pro jeho platnost je však nutná plná kompetence jedince, porozumění všem informacím a dobrovolnost jednání (Iserson, 1999).

### 6.5.3.2 Ostatní možnosti vyjádření souhlasu s účastí v klinickém výzkumu

Existuje několik možností získání souhlasu od osob s kognitivním deficitem, které zohledňují variabilitu této poruchy v čase. Patří mezi ně informovaný souhlas zástupce doplněný o souhlas pacienta (*assent*), předběžný a průběžný souhlas (Racine et al., 2019). Zástupný souhlas se neodvolává na princip autonomie, ale na beneficenci (Munzarová, 2005), assent vyžaduje nižší míru porozumění informacím než informovaný souhlas a může nabývat ústní či behaviorální podoby (vyslovený souhlas či spolupracující chování) (Oruche, 2009). Naopak pasivita a znaky nepohodlí či frustrace mohou naznačovat projev nesouhlasu (Chandra et al., 2021).

V případě předběžného souhlasu osoba s predispozicí k neurodegenerativnímu onemocnění podá informovaný souhlas s účastí na výzkumu v čase před rozvojem kognitivního deficitu (Oruche, 2009). Tento model upřednostňuje autonomní rozhodnutí jedince učiněné v minulosti před jeho aktuálními nejlepšími zájmy a nezohledňuje situační faktory, které mohly hrát významnou roli při rozhodování o účasti. Z tohoto důvodu by měl být pouze doplňkovým nástrojem (Racine et al., 2019).

Průběžný souhlas se zaměřuje na kontinuální posuzování kapacity u jedinců bez právní způsobilosti k udělení informovaného souhlasu. Mimo rozhodovacích schopností jsou posuzovány také neverbální ukazatele zájmu o účast (Racine et al., 2019).

Dalším typem souhlasu je tzv. interpretovaný souhlas, který vychází z předpokladu, že subjekt výzkumu by s účastí souhlasil, pokud by přinesl obecný prospěch a zároveň nepoškodil jeho osobu (Mach, 2014).

### 6.5.3.3 Zranitelnost osob s kognitivním deficitem a fenomén terapeutického omylu

Osoby s deficitem kognice jsou v podmínkách výzkumu považovány za zranitelné (Lanter, 2006). Zranitelnost lze chápat v několika dimenzích, včetně zdravotní, která se týká pacientů s nevléčitelným onemocněním nebo kognitivní, vyplývající z neschopnosti diskutovat o přínosech či rizicích účasti ve studii. Kognitivní zranitelnost lze částečně omezit poskytnutím času na rozmyšlení, zapojením blízkých osob do rozhodování a úpravou stylu komunikace v souladu s kognitivním deficitem (Racine et al., 2019).

Terapeutický omyl je fenomén vznikající v případě, že subjekty výzkumu nedokážou rozlišit mezi léčebnou a výzkumnou intervencí. Nesprávně se tedy domnívají, že jejich účast na výzkumu má přímé léčebné účinky (Packer et al., 2019). Terapeutický omyl může zvyšovat zranitelnost osob s kognitivním deficitem (Racine et al., 2019).

Problémem může být také nedostatečné porozumění informacím ze strany pacienta, ať už vlivem informační asymetrie nebo kognitivního postižení (Zwitter, 2019). V případech, kdy účast ve studii s experimentální léčbou představuje pro pacienta jedinou naději pro řešení onemocnění, může docházet k jeho závislosti na názorech a doporučeních lékaře. Tato závislost zpochybňuje svobodu pacientových rozhodnutí (Munzarová, 2005). Souvisejícím problémem je také snížená schopnost těchto pacientů odolávat nátlaku (Chandra et al., 2021).

#### **6.5.4 Předpoklady konfliktů mezi základními principy lékařské etiky v kontextu účasti ve výzkumných studiích**

V kontextu experimentální léčby se objevují situace, kdy dochází ke kolizi mezi principy lékařské etiky týkající se rozhodování o participaci ve výzkumných studiích. Účast ve výzkumu často neslouží k přímému prospěchu pacienta, ale přináší hodnotu pro společnost prostřednictvím získání nových vědeckých poznatků (Chandra et al., 2021). Z tohoto důvodu je nutné hledat kompromis mezi nejlepším zájmem účastníka a přínosem pro společnost. Splnění principu non-maleficence zde však nelze zcela zaručit, neboť nejsou známa veškerá potenciální rizika, která mohou účastí ve výzkumu vzniknout. Lze ho podpořit pouze porovnáním předpokládaných rizik a benefitů účasti (Lanter, 2006). Některé studie jsou dostupné pouze pacientům s vyčerpanými možnostmi léčby, což s sebou nese riziko ovlivnění rozhodovacího procesu nedostatkem jiných alternativ (Racine et al., 2019). Dle některých autorů v takových případech nelze mluvit o informovaném souhlasu, jelikož není známá prognóza onemocnění ani účinnost experimentální léčby (Munzarová, 2005).

Princip autonomie je v podmínkách výzkumu částečně omezen, zejména v souvislosti s požadavkem, aby jednotlivci nebyli redukováni na prostředek k dosažení vědeckých cílů. Vědecké studie tento aspekt v určitém smyslu zahrnují, protože účastníci slouží k získání nových poznatků (Lanter, 2006).

Konflikty mohou vznikat také v kontextu zástupného rozhodování. Některé studie ukázaly, že reálná přání pacientů se mnohdy liší od rozhodnutí vyslovených zástupci, což komplikuje využívání zástupného souhlasu (Chandra et al., 2021).

## 7 CHARAKTERISTIKA METODY SCOPING REVIEW

Metodika scoping review je komplexním postupem pro mapování širokých výzkumných oblastí a identifikaci mezer ve vědeckém poznání. Zahrnuje mnoho různých typů důkazů a uplatňuje se při syntéze výsledků empirického a teoretického výzkumu napříč několika obory (Peters, et al., 2021).

Metodický rámec byl původně navržen autory Arksey a O'Malley v roce 2005. Levac et al. poté podrobně popsali jednotlivé fáze tvorby přehledu. Následně došlo k začlenění těchto rámců do metodiky Joanna Briggs Institute (JBI). Od roku 2018 je k dispozici také rozšíření PRIMA-ScR od autorů Tricco et al. a podrobný návod k provádění scoping review dle *JBI Scoping Review Methodology Group* (Aromataris, et. al., 2024).

Tvorba scoping review zahrnuje několik základních fází: identifikaci výzkumné otázky, vyhledávání studií, výběr článků relevantních ke zvolenému tématu, záznam získaných dat a analýzu a interpretaci výsledků (Aromataris, et. al., 2024). Existuje několik software nástrojů, jako jsou *Rayyan* a *Covidence*, které usnadňují organizaci referencí, identifikaci duplicitních článků a dokumentaci vyřazovacích a zařazovacích kritérií. Dalším softwarem pro analýzu dat je *NVivo* (Mak, 2022).

### 7.1 Specifika scoping review

Odlišnost scoping review od jiných typů přehledových studií spočívá především v širším zaměření výzkumné otázky a zahrnutí různých typů zdrojů důkazů s odlišnými metodikami. Cílem je zmapovat relevantní literaturu a získat odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Na rozdíl od systematického přehledu, který je vhodný pro otázky týkající se například efektivity intervencí, se scoping review využívá spíše pro průzkum a identifikaci stěžejních konceptů napříč širokým spektrem důkazů souvisejících s určitou problematikou (Peters, et al., 2021). Dále může sloužit jako předběžná fáze tvorby systematického přehledu (Mak, 2022).

#### 7.1.1 Pozitiva a negativa scoping review

Hlavní výhodou tohoto postupu je efektivní tvorba přehledu o úrovni vědeckého poznání dané problematiky a možných mezerách ve výzkumu, které mohou být podnětem k dalšímu přezkoumání (Mak, 2022). Lze ho také využít u témat, kde není předem zcela jasná podoba specifických otázek, které z dat vyvstanou. Výsledky mohou sloužit jako základ pro doporučení do praxe, častěji se však provádí za účelem tvorby přehledu dostupných informací ke zkoumanému tématu, které může být poměrně širokého rozsahu (Aromataris, et. al., 2024).

Nevýhodou je naopak určité subjektivní zkreslení, neboť výsledky analýzy mohou být ovlivněny perspektivami a přesvědčením výzkumníků, což může pozměnit výslednou interpretaci výsledků. Dalším omezením je náročnost výběru klíčových slov u méně známých témat, která nejsou indexována jako *Medical Subject Heading Terms*, což ztěžuje jejich vyhledávání. Časová náročnost a potřeba velkého množství zdrojů je také považována za určité negativum (Mak, 2022).

## 7.2 Vyhledávací strategie

Cílem vyhledávání je identifikace zdrojů relevantních pro téma přehledu. Vyhledávací strategie probíhá v několika fázích: vyhledávání prostřednictvím minimálně dvou online databází, analýza klíčových slov vybraných studií a kontrola seznamů referencí u vybraných článků s cílem nalezení dalších vhodných zdrojů pro přehled (Aromataris, et. al., 2024).

Zásadním krokem vyhledávací strategie je stanovení vyřazovacích a zařazovacích kritérií, která slouží jako vodítko pro posuzování relevance článků k tématu práce. Mohou se týkat *populace* (charakteristiky osob zařazených do studie), *konceptu* (intervence či pozorované fenomény) nebo *kontextu* (specifické prostředí, kulturní faktory, geografická poloha). Dále je možné vymežit *typ zahrnutých výzkumů*, například primární výzkumné studie, systematické přehledy nebo meta-analýzy (Aromataris, et. al., 2024).

Každá studie zabývající se specifickým tématem však nese určité riziko zkreslení. Z tohoto důvodu je vhodné využití specifikace GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation*). Jedná se o systém pro hodnocení kvality důkazů umožňující specifikaci důvodu jejich vyřazení. Hodnocení je založeno na pěti faktorech snižujících kvalitu důkazů, kterými jsou: riziko zkreslení (*Risk of Bias*), nepřímé důkazy (*Indirectness*), nekonzistentnost (*Inconsistency*), nepřesnost (*Imprecision*) a publikační zkreslení (*Publication Bias*) (Guyatt, 2011). Riziko zkreslení odkazuje na potenciální nepřesnosti výsledků vyplývající například z metodologických nedostatků. Nepřímé důkazy jsou způsobeny rozdíly mezi populacemi či intervencemi zkoumanými v rámci přehledu a vyhledaného článku. Nekonzistentnost může naznačovat výrazné odlišnosti mezi výsledky jednotlivých studií na shodné téma a tím jejich nízkou důvěryhodnost. Nepřesnost může být způsobena nízkým počtem účastníků ve studii. Publikační zkreslení vzniká u některých meta-analýz, kdy dojde ke zkreslení výsledků primárních studií. Určitým typem publikačního zkreslení může být také preference publikací s pozitivními výsledky, která způsobí jejich snadnější dohledatelnost. Studie s negativním výsledkem jsou mnohdy publikovány v méně známých časopisech, což způsobí zkreslení celkového pohledu na problém (Chi, et al., 2023). Objevuje se také tendence autorů či sponzorů ke zveřejňování pouze pozitivních výsledků, čímž vzniká nerealistický pohled na účinnost dané intervence. Menší studie jsou k tomuto typu zkreslení náchylnější než rozsáhlé výzkumné práce (Guyatt, 2011).

## 7.3 Extrakce, analýza a prezentace dat

Výsledkem procesu extrakce dat je souhrn výsledků, který odpovídá cílům scoping review. Data je vhodné uspořádat do tabulek obsahujících jména autorů, rok publikace, zemi původu, cíle studie či použitou metodologii. Dále mohou obsahovat klíčová zjištění vztahující se k výzkumným otázkám. (Aromataris, et. al., 2024).

Analýzou dat se rozumí důkladné prostudování získaných zdrojů důkazů a zhodnocení jejich relevance pro zvolené výzkumné otázky. Po seznámení s daty je vhodné jejich rozřazení do specifických kategorií pro snadnější a přehlednější zpracování (Pollock, et. al., 2023). Způsob analýzy dat závisí

především na účelu přehledu. Na rozdíl od systematického review zahrnujícího syntézu nových výsledků se scoping review zaměřuje na deskriptivní mapování výsledků či klíčových konceptů daného problému (Aromataris, et. al., 2024). JBI doporučuje tabulkovou či grafickou prezentaci dat a provedení základní kvalitativní analýzy (Pollock, et. al., 2023). Výsledky mohou být klasifikovány dle konceptuálních kategorií, například typu intervence, populace či klíčových zjištění (Aromataris, et. al., 2024). Vhodné je využití prostředků vizualizace, jako například *Tree-graph* pro mapování kategorií onemocnění zahrnutých v důkazech, *Word Cloud* pro vizualizaci využívané terminologie nebo *Waffle Chart* k vyobrazení zastoupení různých typů metodik (Pollock, et. al., 2023).

# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 8 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Pro vypracování výzkumné části diplomové práce byla zvolena metodika scoping review spadající oblasti sekundárního výzkumu (viz. kapitola 7).

## 9 VÝZKUMNÁ OTÁZKA

Cílem výzkumné otázky je zmapovat dostupné důkazy o široké škále etických problémů vznikajících v kontextu péče o pacienty s poruchou frontálních funkcí mozku a zároveň identifikovat potenciální konflikty mezi čtyřmi základními principy lékařské etiky, které se v souvislosti s těmito problémy mohou objevit. Jednotlivé oblasti péče jsou podrobněji analyzovány v dílčích výzkumných otázkách.

### Výzkumná otázka v českém jazyce

*Jaké etické otázky vznikají v kontextu zdravotní péče o neurologické pacienty vykazující symptomy poškození frontálního laloku mozku ve vztahu ke čtyřem základním principům lékařské etiky?*

### Výzkumná otázka v anglickém jazyce

*What ethical issues arise in the context of healthcare for neurological patients exhibiting symptoms of frontal lobe damage in relation to the four fundamental principles of medical ethics?*

### 9.1 Dílčí výzkumné otázky

Z důvodu širokého zaměření hlavní výzkumné otázky byly formulovány dílčí výzkumné otázky, které se týkají etických problémů a konfliktů základních principů ve specifických kontextech.

1. *Jaké etické problémy a konflikty mezi základními principy vznikají v klinické péči o pacienty se syndromem frontálního laloku, jejichž schopnost činit informovaná rozhodnutí a účastnit se komunikace je narušena?*

Cílem dílčí výzkumné otázky č. 1 je zkoumat vliv poškození frontálního laloku mozku na rozhodovací schopnosti pacienta a veškeré aspekty autonomie, včetně komunikace, seburčení a sociálních interakcí. Tyto patologické změny mají přímý dopad na kvalitu péče, neboť ovlivňují porozumění informacím ze strany pacienta, proces rozhodování o léčbě a celkové vnímání nemocného společností. Souvisejícím cílem této otázky je identifikovat potenciální konflikty mezi základními principy lékařské etiky, které mohou v tomto kontextu vznikat.

2. *Jaké etické problémy přináší rozvoj genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku a jaké konflikty mohou vznikat mezi základními principy lékařské etiky v tomto kontextu?*

Dílčí výzkumná otázka č. 2 je zaměřena na etické problémy a konflikty mezi základními principy v kontextu genetického testování biomarkerů neurodegenerativních onemocnění. Souvislost mezi zdravotní péčí a genetickým testováním je zásadní, jelikož genetické riziko může výrazně ovlivnit plánování péče a rozhodování ohledně budoucnosti. Zároveň může test odhalit pravděpodobnost vzniku onemocnění u příbuzných osob, což přináší etické problémy přesahující samotného jedince.

3. *Jaké etické problémy souvisejí s využíváním neurotechnologií, jak se v tomto kontextu projevuje jejich ambivalentní vliv na autonomii jednotlivce a jaké konflikty mezi etickými principy mohou v tomto kontextu vznikat?*

Tématem dílčí výzkumné otázky č. 3 je využívání neurotechnologií typu neuročipů, neuromodulace či zobrazovacích metod, které mohou podpořit pacientovu autonomii. Tyto technologie mají potenciál výrazně zlepšit kvalitu diagnostiky i péče a jejich klíčový význam spočívá v možnosti nových řešení nevléčitelných neurologických onemocnění v budoucnu. V současné době je jejich využívání zaměřeno především na zlepšení kvality života pacientů či optimalizaci péče v podmínkách, kde není dostupná léčba. Tento technologický pokrok však nepřináší pouze benefity, zároveň vyvolává řadu etických otázek a konfliktů mezi základními principy, které je třeba řešit.

4. *Jaké etické výzvy přináší zapojení pacientů s poškozením frontálního laloku mozku do výzkumu a jaké konflikty mezi základními principy lékařské etiky mohou v tomto kontextu vznikat?*

Účelem dílčí výzkumné otázky č. 4 je vytvořit přehled dilemat souvisejících s účastí pacientů s kognitivním deficitem v klinickém výzkumu a potenciálních konfliktů mezi základními principy lékařské etiky vznikajících vlivem jejich zapojení. Tato otázka je stěžejní především z důvodu nevléčitelné povahy neurodegenerativních onemocnění a skutečnosti, že experimentální léčba je často jedinou možností intervence.

## **9.2 Metodika výzkumu**

Výzkumná část diplomové práce je koncipována jako sekundární výzkum využívající rešerši odborné literatury za účelem zmapování aktuálních etických otázek týkajících se neurologických pacientů se symptomatikou poškození frontálního laloku mozku. Důraz je kladen na analýzu konfliktů mezi čtyřmi základními principy lékařské etiky – beneficence, non-maleficence, autonomie a spravedlnosti.

Pro zpracování dat byla využita metoda scoping review, která je vhodná pro mapování klíčových konceptů v určité oblasti výzkumu a identifikaci nedostatků ve vědeckém poznání. Proces tvorby scoping review je složen z několika základních fází (viz. Obrázek 4).



Obrázek 4 Schéma metodiky tvorby scoping review vytvořené v softwaru draw.io (přejato od Whitehorn, 2020, upraveno autorkou)

### 9.3 Scoping review otázka

Před začátkem výzkumu byla stěžejní formulace scoping review otázky za použití vzorce PCC (Population, Concept, Context), která je v souladu s tématem i cíli práce a určuje kritéria pro zařazení a vyřazení jednotlivých studií do přehledu.

*Jaké etické otázky vznikají v kontextu zdravotní péče o neurologické pacienty vykazující symptomy syndromu frontálního laloku ve vztahu ke čtyřem základním principům lékařské etiky?*

#### 9.3.1 Vyhledávací kritéria PCC

Kritéria PCC sloužila jako vodítko pro konstrukci názvu tématu scoping review. Zkratka PCC označuje tři důležité prvky: *Population* (populace), *Concept* (koncept) a *Context* (kontext) (Aromataris, et. al., 2024). Tabulka 3 obsahuje PCC kritéria v anglickém jazyce.

Tabulka 3 Vyhledávací kritéria pro vzorec PCC v anglickém jazyce

PCC FRAMEWORK	CRITERIA
P (population)	Neurological patients with frontal lobe syndrome
C (concept)	Ethical issues
C (context)	Healthcare

#### 9.3.2 Vyhledávací strategie

Cílem vyhledávací strategie bylo identifikovat zdroje relevantní pro zvolené téma. Vyhledávání probíhalo v několika fázích, nejprve prostřednictvím dvou online databází (PubMed a Web of Science), dále pak formou analýzy klíčových slov vybraných studií a jejich souvislosti s tématem práce. Pro získání uceleného pohledu na tematiku bylo provedeno také manuální dohledávání článků přes databázi Google Scholar a ve vědeckých časopisech dostupných online. Vzhledem k tomu, že mezinárodní literatura v anglickém jazyce byla rozsáhlejší, zaměřilo se vyhledávání primárně na tyto zdroje. Tabulka 4 poskytuje přehled dílčích aspektů vyhledávací strategie.

Tabulka 4 Prvky vyhledávací strategie

Jazyky vyhledávání	anglický
Databáze pro vyhledávání	PubMed, Web of Science
Další způsoby vyhledávání	manuální dohledávání za využití klíčových slov: Google Scholar, vyhledávání ve vědeckých časopisech.

Nejprve bylo provedeno vyhledávání ve zvolených online databázích pomocí klíčových slov a z nich vytvořeného vyhledávacího řetězce. Dále byl vytvořen seznam relevantních *Medical Subject Headings Terms*. Následovala analýza získaných studií a výběr dat relevantních k výzkumnému tématu.

## 9.4 Vyřazovací a zařazovací kritéria

Stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií bylo klíčovým krokem pro identifikaci vhodných zdrojů důkazů, jelikož sloužila jako vodítko při posuzování jejich relevance k tématu. Vyhledávání studií nebylo omezeno rokem vydání, a to zejména za účelem zahrnutí historických přístupů i moderních konceptů, což umožňuje ucelený pohled na zkoumanou problematiku. Starší studie mohou poskytovat nezbytné základy pro pochopení širšího kontextu a vývoje problematiky, nové publikace naopak přináší aktuální informace o rychle se rozvíjejících tematických oblastech. Z tohoto důvodu byly do přehledu zařazeny všechny relevantní studie publikované do srpna roku 2024.

### 9.4.1 Zařazovací kritéria

Tabulka 5 shrnuje zařazovací kritéria (dále IC = *inclusion criteria*), která sloužila pro rozhodování o zařazení studie do výzkumu. Kritéria „*Populace*“ (IC1, IC2) se týkají pacientů, kterými se studie zabývají. IC1 zařazuje články týkající se pacientů s poškozením mozku vykazujících symptomatiku syndromu frontálního laloku, které vzniklo vlivem úrazu, nádoru či neurodegenerativního onemocnění. IC2 udává podmínku zařazení pacientů starších osmnácti let věku. Kritérium „*Koncept*“ (IC3) zahrnuje předmět studia, konkrétně etické problémy týkající se zdravotní péče o neurologické pacienty vykazující symptomy syndromu frontálního laloku. Zmiňuje také problematiku účasti těchto pacientů ve vědeckém výzkumu. Kritérium „*Metodologie*“ (IC4) určuje požadovaný jazyk publikací, a to buď český, nebo anglický. Poslední kritérium „*Téma*“ (IC8) zahrnuje články relevantní k tématu scoping review.

**Tabulka 5 Zařazovací kritéria**

Označení	Doména	Zařazovací kritérium
IC1	Populace	Články zabývající se tematikou pacientů s poškozením mozku v oblasti frontálního laloku vlivem úrazu, nádoru či neurodegenerativního onemocnění.
IC2	Populace	Články zabývající se pacienty nad 18 let věku.
IC3	Koncept	Články zabývající se etickými problémy souvisejícími se zdravotní péčí o neurologické pacienty se symptomatikou syndromu frontálního laloku či problémy výzkumu a vědeckého pokroku v této tematické oblasti.
IC4	Metodologie	Studie publikované v jazycích: český, anglický.
IC5	Téma	Články relevantní vzhledem k scoping review otázce.

(IC – *Inclusion criteria*)

### 9.4.2 Vyřazovací kritéria

Tabulka 6 obsahuje vyřazovací kritéria (dále EC – *exclusion criteria*) stanovená na základě IC kritérií. Tato kritéria zajišťují, že do výzkumu nebudou zařazeny studie irelevantní k tématu scoping review. Kritéria týkající se populace (EC1, EC2, EC3) vyřazují typy pacientů, které nesouvisí s tématem výzkumu. EC1 vylučuje pacienty mladší osmnácti let, EC2 neurologické pacienty s poškozením

periferního nervového systému, míchy a mozkového kmene. EC3 vyřazuje osoby s poškozením mozku, které však nevykazují popsanou symptomatiku syndromu frontálního laloku. Kritéria „*Publikace*“ (EC4) vyřazují články zveřejněné v jiném, než českém a anglickém jazyce. Posledním vyřazovacím kritériem je „*Téma*“ (EC5) vylučující všechny články obsahem neodpovídající scoping review otázce.

**Tabulka 6 Vyřazovací kritéria**

Označení	Doména	Zařazovací kritérium	GRADE
EC1	Populace	Studie zabývající se pacienty pod 18 let věku.	
EC2	Populace	Články týkající se pacientů s poškozením periferního nervového systému, míchy a mozkového kmene.	Indirectness
EC3	Populace	Články týkající se pacientů nevykazujících příznaky frontálního syndromu.	Indirectness
EC4	Publikace	Publikace zveřejněné v jiných jazycích, než v angličtině a češtině.	
EC5	Téma	Články neodpovídající scoping review otázce.	Indirectness

(EC – exclusion criteria)

Z důvodu možných zkreslení byla využita specifikace GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation*), specificky kritérium *Indirectness* (nepřímé důkazy). Toto zkreslení může vzniknout vlivem rozdílu mezi populacemi či intervencemi, které jsou zkoumány v rámci výzkumné otázky a posuzované studie (Chi, et al., 2023).

## 9.5 Klíčová slova pro vyhledávání v databázích

Vyhledávání v internetových databázích bylo provedeno pomocí klíčových slov, která byla získána při předběžném průzkumu tématu. Tato klíčová slova byla kombinována s Booleovskými operátory „AND“, „NOT“ a „OR“. Operátor „AND“ sloužil k zařazení všech podmínek do vyhledávacího řetězce, operátor „OR“ umožňoval vyhledávání alternativních výrazů. Slova s operátorem „NOT“ byla z vyhledávání vyřazena.

Pro přesnější vyhledávání byly použity také zástupné znaky a znaménka interpunkce. Zástupným znakem je hvězdička (\*) umožňující vyhledat všechna slova podobná původnímu výrazu, která se liší například koncovkou. Jako příklad lze uvést slovo „*neurologie*“, které by bylo v seznamu klíčových slov uvedeno jako *neurolog\**, aby bylo vyhledávači umožněno zahrnout všechny varianty slova, například *neurologický, neurologická, neurologické, neurologií* a další možné tvary. Interpunkční znaménka, konkrétně uvozovky, jsou dalším způsobem zkvalitnění procesu vyhledávání. Uvozovky umožní vyhledání přesného slovního spojení obsahujícího kombinaci slov v definovaném pořadí. Příkladem ze seznamu klíčových slov je „*syndrom frontálního laloku*“ nebo „*frontotemporální demence*“. Pokud by se tato spojení vyhledávala bez použití uvozovek, mohl by vyhledávač nabídnout články obsahující obě slova, avšak nezávisle na sobě. Takové články nemusí být vzhledem ke zkoumanému tématu relevantní. Podobně je tomu i u výrazu „*zdravotní služby*“. Použití tohoto spojení bez uvozovek může vrátit výsledky obsahující slova „*zdravotní*“ a „*služby*“ kdekoli v textu. Nemusí se nacházet vedle sebe a v daném pořadí, což vede k irelevanci těchto článků k tématu přehledu (EBSCO, 2022).

### 9.5.1 Klíčová slova pro kategorii „Population“

Klíčová slova pro kategorii „*Population*“ vyjadřují charakteristiku cílové skupiny, kterou se studie zabývají. Zároveň také eliminují články zabývající se dětskými a dospívajícími pacienty (viz. Tabulka 7).

Tabulka 7 Klíčová slova pro kategorii „Population“ v anglickém jazyce

NUMBER	KEY WORDS
1	"Frontal lobe syndrome"
2	"Neurocognitive disorder*"
4	"Frontal lobe*"
5	"Frontal cortex"
6	"Executive disorder*"
7	"Akinetic mutism"
8	"Frontotemporal demetia"
9	"Frontal lobe degeneration"
10	"Organic Mental disorder*"
11	"Huntington disease"
12	"Pick Disease"
13	"Frontal Brain injur*"
14	"Frontal epilepsy"
15	"Broca Aphasia"
16	Child*
17	Pediatric
18	Adolescent*
19	Youth
20	Teen
21	"Spinal cord injury"
22	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 NOT 16 NOT 17 NOT 18 NOT 19 NOT 20 NOT 21

### 9.5.2 Klíčová slova pro kategorii „Concept“

Klíčová slova v kategorii „*Koncept*“ jsou zaměřena na vyhledávání studií zabývajících se etickými otázkami a základními principy lékařské etiky (beneficence, non-maleficence, spravedlnost, autonomie) (viz. Tabulka 8).

**Tabulka 8 Klíčová slova pro kategorii „Concept“ v anglickém jazyce**

NUMBER	KEY WORDS
1	Ethics
2	"Ethical issue*"
3	"Ethical considerations"
4	"Medical Ethics"
5	Autonomy
6	Beneficence
7	Nonmaleficence
8	Justice
9	"Nursing Ethics"
10	"Ethical code*"
11	Bioethics
12	"Research ethics"
13	Neuroethics
14	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13

### 9.5.3 Klíčová slova pro kategorii „Context“

Klíčová slova pro kategorii „*Kontext*“ jsou zaměřena na vyhledávání publikací zabývajících se zdravotní péčí, léčbou pacientů a vědeckým výzkumem s ní souvisejícím (viz. Tabulka 9).

**Tabulka 9 Klíčová slova pro kategorii „Context“ v anglickém jazyce**

NUMBER	KEY WORDS
1	Healthcare
2	"Healthcare service*"
3	Therap*
4	Research
5	Treatment
6	"Biomedical Technolog*"
7	(1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6)

## 9.6 Příklad vyhledávání a vyhledávací řetězec pro vybranou databázi

Pomocí níže uvedeného vyhledávacího řetězce bylo provedeno vyhledávání ve vybraných internetových databázích. Vyhledávací řetězec je složen z klíčových slov a Booleovských operátorů, které napomáhají vyšší relevanci výsledků. K zajištění větší efektivity vyhledávání byly využity také zástupné znaky a interpunkční znaménka.

### 9.6.1 Vyhledávací řetězec

Vyhledávací řetězec v anglickém jazyce dle klíčových slov (viz. Tabulka 7, Tabulka 8, Tabulka 9):

*("Frontal lobe syndrome" OR "Neurocognitive disorder\*" OR "Frontal lobe\*" OR "Frontal Cortex" OR "Executive disorder\*" OR "Akinetic mutism" OR "Frontotemporal dementia" OR "Frontal lobe degeneration" OR "Organic Mental disorder\*" OR "Huntington disease" OR "Pick Disease" OR "Frontal Brain injur\*" OR "Frontal lobe epilepsy" OR "Broca Aphasia") NOT (Child\* OR Pediatric OR Adolescent\* OR Youth OR Teen OR "Spinal cord injury" OR "Disorders of Consciousness") AND (Ethics OR "Ethical issue\*" OR "Ethical considerations" OR "Medical Ethics" OR "Autonomy" OR "Beneficence" OR "Nonmaleficence" OR "Justice" OR "Nursing Ethics" OR "Ethical code\*" OR Bioethics OR "Research ethics" OR Neuroethics) AND (Healthcare OR "Healthcare service\*" OR Therap\* OR Research OR Treatment OR "Biomedical Technolog\*")*

## 9.6.2 Databáze MEDLINE

MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) je vědecká databáze Národní lékařské knihovny USA (NLM), která obsahuje více než 31 milionu odkazů na odborné články v oblasti biomedicíny. Je součástí PubMed, databáze vyvinuté a spravované NLM Národním centrem pro biotechnologické informace (NCBI). Záznamy v MEDLINE jsou indexovány pomocí NLM *Medical Subject Heading Terms* (MeSH Terms). Jedná se o systém s poměrně dlouhou historií. První oficiální seznam MeSH Terms byl vydán roku 1954 pod názvem *Subject Heading Authority List*, v následujících letech docházelo k jeho pravidelným aktualizacím (National Library of Medicine, 2024).

### 9.6.2.1 Medical Subject Headings Terms

MeSH tezaurus je kontrolovaná slovní zásoba vytvořená Národní lékařskou knihovnou (NLM) v USA. Je využíván pro indexování, kategorizaci a vyhledávání biomedicínských dat a informací v databázích MEDLINE, PubMed a dalších, které spadají pod NLM. Tato hierarchická organizace termínů umožňuje snadnější vyhledávání konkrétních témat. Tezaurus zahrnuje synonyma a příbuzné pojmy k základním termínům, čímž zajišťuje zahrnutí všech relevantních výsledků. Klíčová slova jsou při vyhledávání v databázích často automaticky převáděna na MeSH termíny, které je možné vyhledávat přes několik systémů, včetně MeSH Browser a UMLS Metathesaurus (National Library of Medicine, 2023).

Existuje několik typů MeSH záznamů, které jsou využívány k indexování a kategorizaci biomedicínské literatury. *Deskriptory* (*Descriptors*) charakterizují předmět nebo obsah studie a mají hierarchické uspořádání umožňující vyhledávání širších i specifických oblastí zkoumání (National Library of Medicine, 2023). Dělí do čtyř tříd: (1) *Hlavní hlavičky* (*Main Headings [MH]*) pro kategorizaci publikací podle jejich obsahu, které jsou rozsáhlé a zahrnují širokou škálu témat. (2) *Charakteristiky publikací* (*Publication Characteristics*) určující žánr publikace, vyhledatelný jako *Publication type [PT]*. (3) *Kontrolní značky* (*Check Tags*) označující výhradně citace, které obsahují určité kategorie informací. Nezobrazují se v MeSH stromu a v současnosti je jejich využívání značně eliminováno. Aktivně používané zůstaly pouze dva deskriptory této třídy – „muž“ a „žena“. (4) *Geografické deskriptory* zahrnující termíny týkající se kontinentů, států či regionů. Pomáhají kategorizovat studie dle geografické lokalizace, což může být užitečné například při epidemiologických studiích (National Library of Medicine, 2022).

*Kvalifikátory* (*Qualifiers*) jsou využívány společně s deskriptory pro seskupování dokumentů týkajících se konkrétního aspektu tématu. Existuje 78 tematických kvalifikátorů (National Library of Medicine, 2023). Příkladem využití kvalifikátoru může být spojení „*játra/účinky léků*“, které naznačuje, že článek se nezabývá obecnou problematikou jater, ale zkoumá účinky konkrétních léků na játra. Kvalifikátory jsou vyhledatelné jako podnadpisy MeSH, což umožňuje cílené vyhledávání článků s důrazem na konkrétní aspekty tématu (National Library of Medicine, 2022).

*Doplňkové informace (Supplementary Concept Records, SCRs)* se využívají pro indexování léků, vzácných nemocí a jiných konceptů v databázi MEDLINE. Nejsou hierarchicky organizovány, jsou však propojeny s jedním či více deskriptory. SCRs se dělí na několik tříd, například onemocnění, chemikálie a od roku 2023 i populační skupiny (National Library of Medicine, 2024).

*Termíny pro vstup (Entry Terms)* jsou synonyma pro MeSH termíny, která mohou být užitečná pro nalezení dalších klíčových slov (National Library of Medicine, 2024).

**Tabulka 10 MeSH Terms relevantní pro téma scoping review dle kritérií PCC**

ČÍSLO	PCC	MESH TERMS
1	Population	Frontal Lobe
2		Frontal Lobe Syndrome
3		Epilepsy, Frontal lobe
4		Frontal Cortex
5		Brain Injuries, Anterior Circulation
6		Pick Disease of the Brain
7		Aphasia, Broca
8		Cognition Disorders
9		Disorder, Neurocognitive
10		Pick Disease of the Brain
11		Akinetic Mutism
12		Frontotemporal Dementia
13		Huntington Disease
14		Organic Mental Disorder
15		Child
16		Pediatrics
17		(1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14) NOT (15 OR 16)
18	Concept	Ethics
19		Ethics, Medical
20		Ethics, Nursing
21		Bioethics
22		Ethical Theory
23		Codes of Ethics
24		Ethics, Research
25		Third-party Consent
26		Informed Consent
27		Principle-Based Ethics
28		Principlism
29		18 OR 19 OR 20 OR 21 OR 22 OR 23 OR 24 OR 25 OR 26 OR 27 OR 28
30	Context	Health Care
31		Health Care Rationing
32		Health Services
33		Therapeutics
34		Patient Care Management
35		Patient Care
36		Biomedical Technology
37		Clinical Research
38		30 OR 31 OR 32 OR 33 OR 34 OR 35 OR 36 OR 37 OR 38
39		17 AND 29 AND 38

*PCC – Population, Concept, Context*

Z MeSH Terms (viz. Tabulka 10) může být sestaven vyhledávací řetězec:

*((Frontal Lobe[MeSH] OR Frontal Lobe Syndrome[MeSH] OR Epilepsy, Frontal Lobe[MeSH] OR Frontal Cortex[MeSH] OR Brain Injuries, Anterior Circulation[MeSH] OR Pick Disease of the Brain[MeSH] OR Aphasia, Broca[MeSH] OR Cognition Disorders[MeSH] OR Neurocognitive Disorders[MeSH] OR Akinetic Mutism[MeSH] OR Frontotemporal Dementia[MeSH] OR Huntington Disease[MeSH] OR Organic Mental Disorder[MeSH]) NOT (Child[MeSH] OR Pediatrics[MeSH])) AND (Ethics[MeSH] OR Ethics, Medical[MeSH] OR Ethics, Nursing[MeSH] OR Bioethics[MeSH] OR Ethical Theory[MeSH] OR Codes of Ethics[MeSH] OR Ethics, Research[MeSH] OR Third-Party Consent[MeSH] OR Informed Consent[MeSH] OR Principle-Based Ethics[MeSH] OR Principlism[MeSH]) AND (Health Care[MeSH] OR Health Care Rationing[MeSH] OR Health Services[MeSH] OR Therapeutics[MeSH] OR Patient Care Management[MeSH] OR Patient Care[MeSH] OR Biomedical Technology[MeSH] OR Clinical Research[MeSH])*

## 9.7 Příklad vyhledávání v elektronické databázi Pubmed

Při vyhledávání v online databázi Pubmed byl využit vyhledávací řetězec (viz. kapitola 9.3.1).

## 9.8 Worksheet

Worksheet slouží pro záznam vyhledaných dat a poskytuje přehledné shrnutí provedeného vyhledávání. Zapisují se do něho specifické informace o počtu nalezených publikací, použitých klíčových slovech a PCC kategoriích (Aromataris, et. al., 2024) (viz. Příloha 1, Příloha 2).

## 10 EXTRAKCE A ANALÝZA DAT

Prvním krokem extrakce dat bylo prostudování získaných zdrojů důkazů a zhodnocení jejich relevance pro výzkumné otázky. Probíhal třífázový screening studií, přičemž nejprve byla jejich relevance k tématu práce hodnocena dle názvu, poté podle abstraktu a následně dle plného textu (viz. Příloha 3). Po úvodní analýze dat došlo k jejich kategorizaci dle specifického kontextu za účelem přehlednější prezentace.

V souladu s hlavním cílem týkajícím se získání přehledu o etických otázkách v kontextu péče o pacienty vykazující syndrom frontálního laloku bylo provedeno deskriptivní mapování výsledků, zahrnující zjišťování počtů zmínek jednotlivých etických problémů napříč zařazenými studiemi. Ve všech publikacích bylo sledováno tematické zaměření, země vydání, rok vydání a typ metodiky (viz. Tabulka 11).

## 11 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Získaná byla prezentována formou textového zpracování, tabulek a schematických nákrešů. Výsledky byly klasifikovány dle konceptuálních kategorií, ze kterých vyplývají specifické etické problémy. Pro lepší přehlednost byly využity také prostředky grafické vizualizace pro zobrazení země původu a typů metodik a let vydání zařazených studií.

Do scoping review bylo zařazeno celkem 78 článků, které odpovídaly zařazovacím a vyřazovacím kritériím (viz. PRISMA flow diagram, Příloha 3). Následně byla provedena analýza těchto studií s vytvořením přehledové tabulky s informacemi o autorech, roku vydání, typu metodiky, zaměření výzkumu a zemi původu (viz. Tabulka 11), která byla doplněna o seznam základních poznatků (Příloha 8).

**Tabulka 11 Přehled zařazených článků**

AUTOR	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	METODIKA	PŮVOD
Ader et al.	2022	Etické aspekty léčby neurologických pacientů bez dostatečné rozhodovací kapacity, kteří odmítají léčbu.	Primární	USA
Alpinar-Sencan	2022	Morální motivace prediktivního genetického testování demence.	Primární	Německo, Izrael
Andersson et al.	2016	Etické aspekty prediktivního testování Huntingtonovy nemoci.	Primární	Švédsko
Babb et al.	2021	Veřejné opatrovnictví pacienta s poruchou rozhodovacích schopností	Primární	USA
Backlar et al.	1996	Dříve vyslovené přání v psychiatrii.	Primární	USA
Bajestan et al.	2016	Etické otázky neuropsychiatrických onemocnění.	Primární	USA
Bechtel et al.	2013	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních onemocnění.	Sekundární	USA
Black et al.	2013	Rozhodování o participaci na výzkumu demence.	Primární	USA
Burgess et al.	1998	Etická dilemata genetického testování na Huntingtonovu chorobu.	Primární	Kanada
Burgen et al.	2023	Apatie u pacientů s neurokognitivní poruchou.	Primární	UK
Burke et al.	2001	Etické implikace genetického testování.	Sekundární	USA
Corderoy et al.	2024	Analýza faktorů spojených s nedobrovolnou péčí o pacienty s organickou duševní poruchou.	Primární	Austrálie
D'cruz	2021	Autonomie a identita pacienta s progresivním neurodegenerativním onemocněním.	Sekundární	Itálie
Danis et al.	2022	Využití nástroje ACAT pro posuzování rozhodovacích schopností pacientů s kognitivním deficitem.	Primární	USA
Darby et al.	2017	Rozhodovací schopnosti u pacientů s demencí.	Sekundární	USA
Dubljevic	2020	Princip autonomie u bvFTD.	Sekundární	USA
Edberg et al.	2007	Etika ošetřovatelství u pacientů s dysfunkcí frontálního laloku.	Primární	Švédsko
Etchegary et al.	2008	Genetické riziko a jeho sdělování.	Primární	Kanada
Evers et al.	2006	Ztráta vhledu u pacientů s frontotemporální demencí.	Sekundární	Švédsko
Georgiou-Karistianis et al.	2003	Etické otázky genetického testování HD.	Sekundární	Austrálie
Gilbert et al.	2013	Etické otázky získané agresivity důsledkem léze frontálního laloku a invazivních operací mozku pro její snížení.	Sekundární	Slovinsko
Goldman et al.	2004	Přípustnost genetického testování v případech demence.	Primární	Kanada
Gotzelmann et al.	2021	Etické otázky výzkumu demence.	Sekundární	Německo

AUTOR	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	METODIKA	PŮVOD
Graham et al.	2020	Umělá inteligence pro predikci a detekci kognitivního deficitu.	Sekundární	USA
Grimstvedt et al.	2021	Problémy v komunikaci s pacienty s HD.	Primární	Norsko
Hakimian	2000	Sdělování geneticky vázané diagnózy rodinným příslušníkům.	Sekundární	Israel
Harris et al.	2021	Vliv demence na osobnost a sebeurčení.	Primární	Austrálie
Hormazábal-Salgado et al.	2024	Dříve vyslovené přání u pacientů s neurokognitivní poruchou.	Sekundární	Austrálie
Hunich	2011	Vliv neurodegenerativního onemocnění na sociální okolí pacienta.	Primární	Dánsko
Hurtado-Pomares	2018	Frontal assessment battery v klinické praxi.	Sekundární	Španělsko
Chapman	2002	Etické otázky genetického testování a dopad výsledků na rodinné příslušníky.	Primární	UK
Jwa et al.	2024	Ochrana citlivých dat o mozku v kontextu využívání neurotechnologií	Sekundární	USA
Keenan et al.	2013	Vliv neurodegenerativního onemocnění na sociální okolí pacienta.	Sekundární	UK
Khan et al.	2018	Sdílené rozhodování v neurologii.	Sekundární	USA
Klein et al.	2013	Etické otázky kognitivního úpadku.	Sekundární	USA
Klein et al.	2020	Etické otázky propojení mozku s počítačem.	Sekundární	USA
Klitzman et al.	2007	Role rodinných příslušníků a zdravotnických pracovníků v rozhodovacím procesu o genetickém testování.	Primární	USA
Koriath et al.	2021	Genetické testování demence.	Sekundární	UK
Kulynych	2002	Etické otázky výzkumu neurozobrazovacích metod.	Sekundární	USA
Lim et al.	2011	Hodnocení rozhodovací kapacity.	Primární	USA
Manes et al.	2011	Iowa Gambling Task jako nástroj pro hodnocení rozhodovacích schopností.	Primární	UK
Marulappa et al.	2022	Pacient-centered care u pacientů s demencí.	Sekundární	Kanada
McCusker et al.	2017	Sdělování diagnózy po genetickém testování HD.	Sekundární	Austrálie
Mendes et al.	2018	Komunikace informací o genetickém riziku.	Sekundární	UK
Mergenthaler et al.	2021	Etické otázky výzkumu využívajícího intrakraniální elektroencefalografii.	Primární	USA
Mikesell	2010	Komunikace s pacienty s frontotemporální demencí.	Primární	USA
Moberg et al.	2006	Evaluační rozhodovacích schopností u neurologických pacientů.	Sekundární	USA
Nair et al.	2023	Etické otázky v péči o pacienty s FTD.	Sekundární	Kanada
Novais et al.	2018	Zátěž pečovatelských pacientů s neurokognitivní poruchou.	Primární	Francie
Owen et al.	2015	Podrobný rozhovor pro určení rozhodovací kapacity.	Primární	UK
Owen et al.	2018	Hodnocení rozhodovacích schopností po získaném poškození mozku.	Primární	USA
Packer et al.	2019	Etické otázky bioelektrické medicíny.	Sekundární	USA
Parker	1995	Etické otázky v léčbě a výzkumu komplexních onemocnění.	Sekundární	USA
Prigatano	2009	Etické otázky anosognosie.	Sekundární	USA
Rabadán	2021	Etické otázky využívání neuročipů.	Sekundární	Argentina
Racine a Illes	2007	Etické otázky neurozobrazovacích metod.	Sekundární	USA
Riper	2005	Genetické testování a jeho vliv na rodinu a jedince.	Primární	USA
Roberts et al.	2013	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních chorob.	Sekundární	USA
Rognstad et al.	2020	Problémy v péči o pacienty s frontotemporální degenerací.	Primární	Norsko
Royall et al.	1992	Hodnocení kognitivního postižení: exekutivní interview.	Primární	USA

AUTOR	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	METODIKA	PŮVOD
Sacco et al.	2021	Účast pacientů s kognitivní poruchou ve vědeckém výzkumu.	Sekundární	Francie
Sagbakken et al.	2017	Důstojnost pacientů s frontotemporální demencí.	Primární	Norsko
Saidlitz et al.	2017	Management behaviorálních symptomů demence.	Sekundární	Francie
Sampaio et al.	2018	Etická analýza prediktivního testování HD.	Sekundární	USA, Portugalsko, Německo
Semler et al.	2019	Schopnost morálního úsudku u pacientů s bvFTD.	Primární	Německo
Shlobin et al.	2022	Etické otázky implantace neuromodulačních zařízení.	Sekundární	USA
Sim	1998	Etické otázky v neurologické rehabilitaci.	Sekundární	UK
Storstein	2011	Komunikace v neurologii, sdělování špatných zpráv.	Sekundární	Norsko
Stuttgen et al.	2018	Vnímání rizika před a po genetickém testování na HD.	Primární	USA
Tabrizi et al.	2003	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních onemocnění.	Sekundární	UK
Tacca	2023	Etické důsledky využívání prediktivních neurotechnologií.	Sekundární	Austrálie
Tolchin et al.	2020	Etické otázky výzkumu v neurologii.	Sekundární	USA
Torres-Catano et al.	2023	Etické otázky teleneurologie.	Sekundární	Švýcarsko
Vaishnav et al.	2018	Informovaný souhlas pacientů s neurologickou poruchou pro výzkum.	Sekundární	USA
Varela et al.	2022	Ztráta osobnosti a autonomie vlivem HD.	Primární	Kolumbie
Warner et al.	2023	Etické otázky neuromodulace u osob s kognitivním postižením.	Sekundární	USA
Workman et al.	2000	Vliv poruch exekutivních funkcí na pacientovu autonomii.	Sekundární	USA
Zohny et al.	2023	Mentální integrita a neurotechnologie.	Sekundární	UK

Data byla prezentována v souladu se základní výzkumnou otázkou:

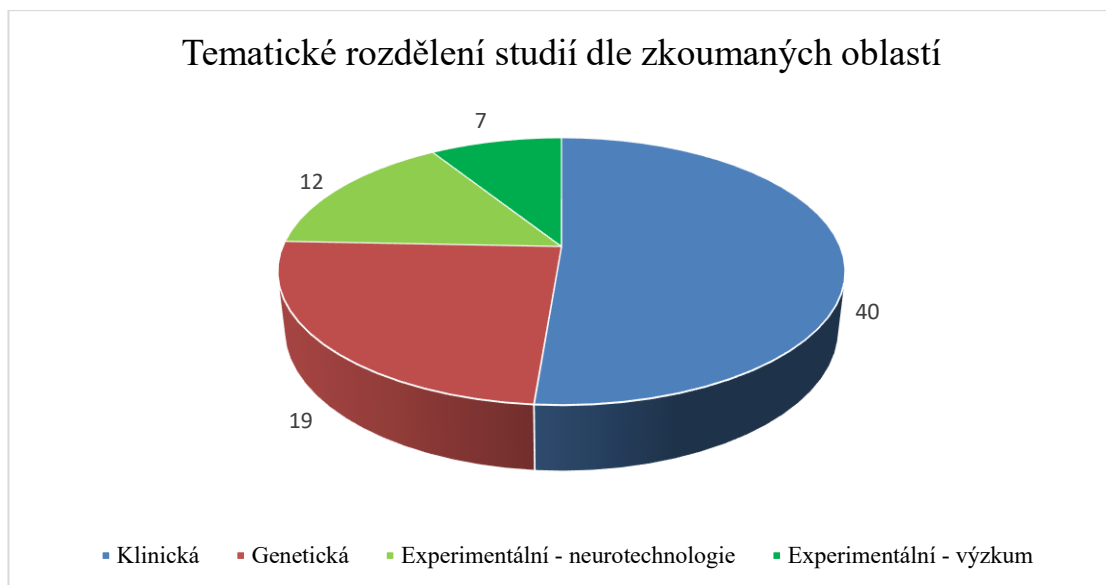
*Jaké etické otázky vznikají v kontextu zdravotní péče o neurologické pacienty vykazující symptomy syndromu frontálního laloku mozku ve vztahu ke čtyřem základním principům lékařské etiky?*

## 11.1 Analýza zařazených studií

V rámci analýzy dat byly identifikovány základní tematické okruhy, dále byla zkoumána země původu, rok vydání a typ metodik u všech zařazených studií.

### 11.1.1 Tematické okruhy

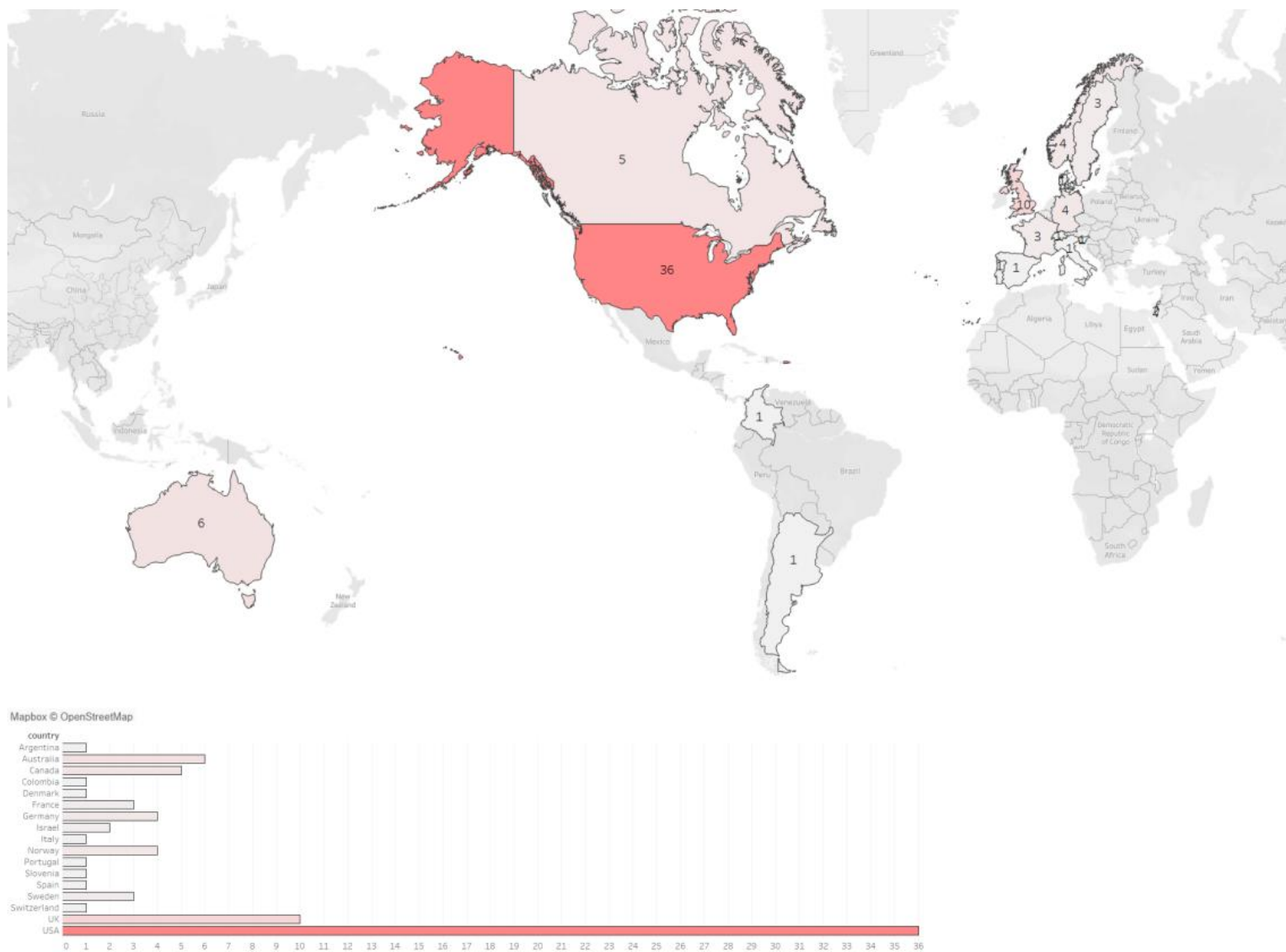
Nalezené studie byly rozděleny do tematických okruhů dle zkoumaných oblastí (viz. Obrázek 5). Nejvíce diskutovaným tématem byla oblast klinická (n=40), následovala problematika genetická (n=19), experimentální – využití neurotechnologií (n=12) a účast pacientů ve vědeckém výzkumu (n=7). Toto rozdělení bylo sestaveno na základě hlavních tematických zaměření jednotlivých publikací, přičemž některé z nich se mohly okrajově věnovat i dalším tematickým okruhům.



**Obrázek 5** Rozdělení studií dle zkoumaných oblastí péče

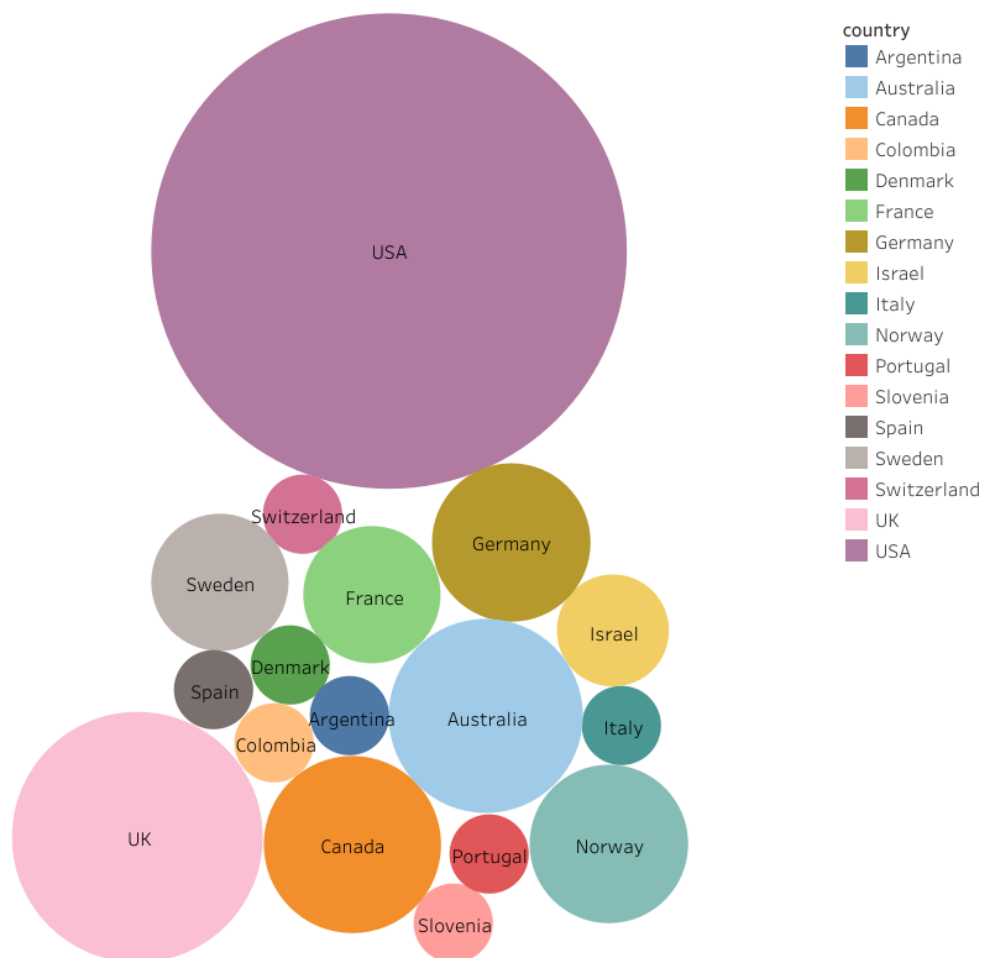
### 11.1.2 Geografický původ

Získaná data pocházejí z několika různých zemí. Rozložení studií dle geografického původu je zobrazeno v následujícím schématu vytvořeném pomocí aplikace *Tableau Public* (viz. Obrázek 6). Nejvíce důkazů pochází ze Spojených států amerických (n=36), dále pak z Velké Británie (n=10), Austrálie (n=6), Kanady (n=5), Německa a Norska (n=4), Švédska a Francie (n=3) a Izraele (n=2). Nejméně zařazených studií pocházelo z Argentiny, Columbie, Dánska, Itálie, Portugalska, Slovinska, Španělska a Švýcarska (n=1). Některé studie byly realizovány ve více než jedné zemi, proto součet článků v jednotlivých státech neodpovídá celkovému počtu zařazených studií. Množství získaných důkazů napříč státy zobrazuje také bublinový graf (viz. Obrázek 7).



Obrázek 6 Geografická lokalizace zařazených studií (vytvoreno autorkou v aplikaci Tableau Public)

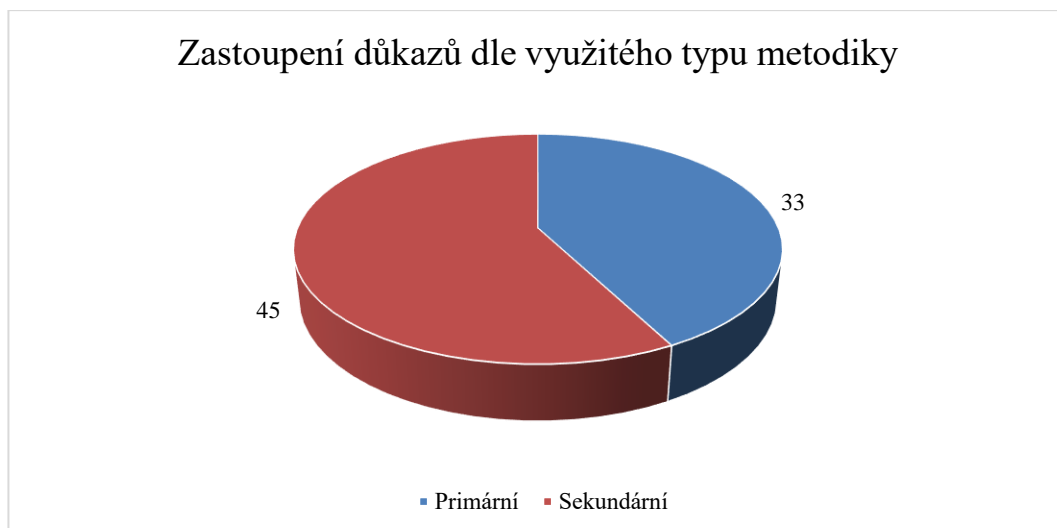
## Geografická lokalizace zařazených studií



**Obrázek 7** Bublinový graf zobrazující množství důkazů v jednotlivých státech (vytvořeno autorkou v aplikaci Tableau Public)

### 11.1.3 Typy metodik

Důkazy zařazené do scoping review disponovaly různými typy metodik. Pro přehlednost došlo k jejich rozdělení na primární a sekundární výzkum. Převažovaly studie se sekundárním typem metodiky (n= 45) nad primárním výzkumem (n=33). Obrázek 8 graficky zobrazuje rozdělení zařazených studií dle typu metodiky.

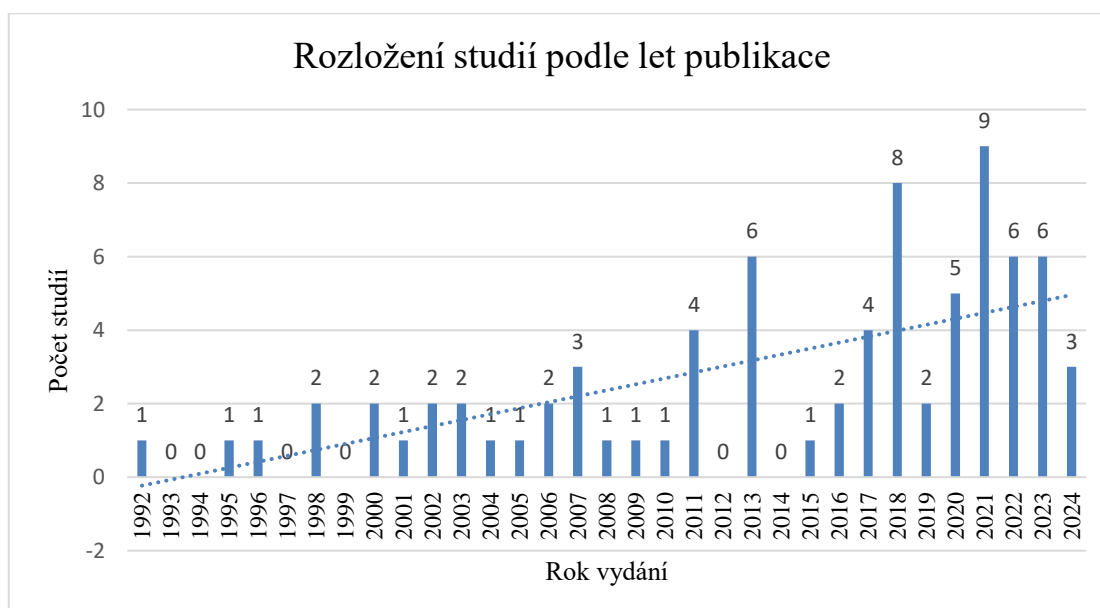


**Obrázek 8 Grafické znázornění zastoupení primární a sekundární metodiky v zařazených studiích.**

#### 11.1.4 Rok vydání

Nejstarší zařazená studie byla vydána roku 1992, nejnovější roku 2024. Rok 2025 nebyl zahrnut, neboť vyhledávání proběhlo v roce 2024. Největší počet zařazených článků byl publikován v roce 2021 (n=9).

Obrázek 9 ukazuje rostoucí trend počtu publikací v čase, což může naznačovat zvyšující se zájem o témata etiky v kontextu neurologických pacientů. Možným vysvětlením tohoto nárůstu je rostoucí povědomí o této problematice vlivem nových poznatků v neurovědách a lékařské etice, nebo zvyšující se důraz na autonomii pacienta a proces informovaného souhlasu v posledních letech. Je však nutné vzít v úvahu, že vzniklý trend může být ovlivněn zkreslením způsobeným výběrem publikací či menší dostupností starších studií ve vědeckých databázích.



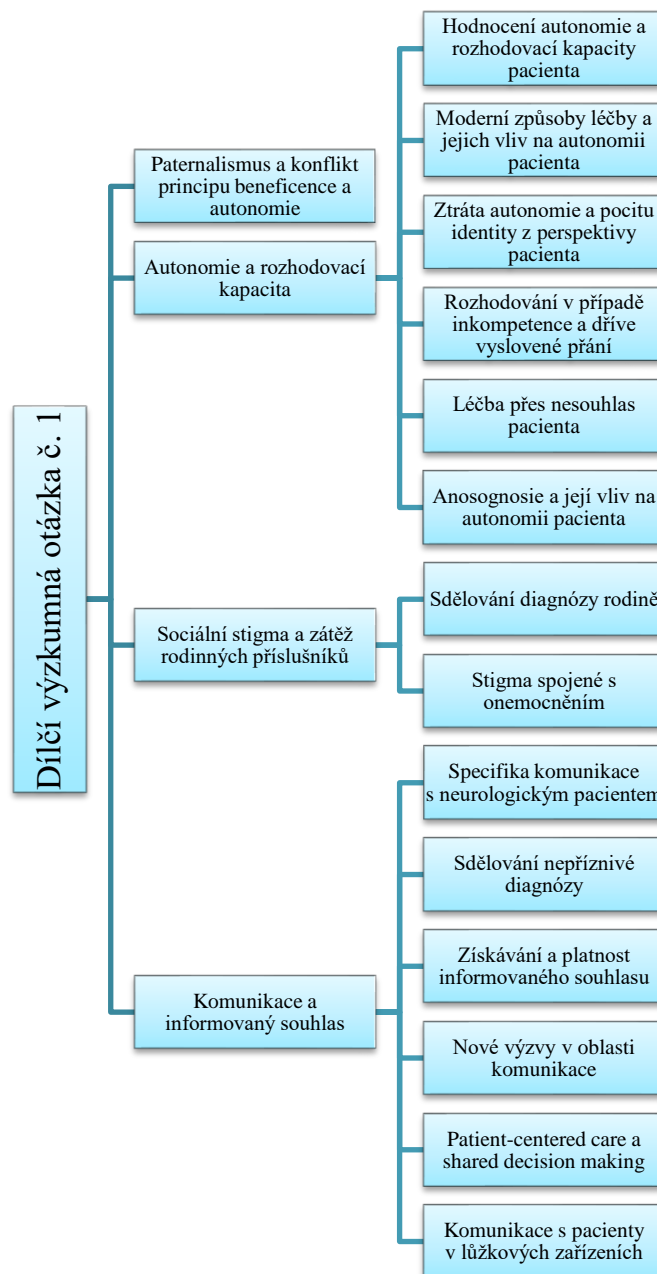
**Obrázek 9 Rozložení studií podle let publikace**

## 12 DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 1

*Jaké etické problémy a konflikty mezi základními principy vznikají v klinické péči o pacienty se syndromem frontálního laloku, jejichž schopnost činit informovaná rozhodnutí a účastnit se komunikace je narušena?*

Problematika principu autonomie u pacientů s poruchami kognice (převážně rozhodovacích schopností) byla jedním z nejčastějších témat vybraných studií. Z důvodu komplexnosti této problematiky a snahy o přehlednější prezentaci výsledků bylo identifikováno několik dílčích témat, která se nejčastěji objevovala ve spojitosti s klinickou péčí u těchto pacientů (viz. Obrázek 10).

V zařazených článcích bylo identifikováno 10 etických problémů týkajících se způsobů hodnocení pacientovy kompetence a rozhodovacích schopností, získávání či platnosti informovaného souhlasu a paternalistického jednání. Dále nelze opomenout možné sociální důsledky poruch kognice, stigma a psychickou zátěž rodinných příslušníků pacienta (viz. Příloha 4).



Obrázek 10 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 1

## 12.1 Autonomie, kompetence a rozhodovací schopnosti

Velké množství zařazených studií se zabývalo problémem rozhodovací kompetence a odpovědnosti v souvislosti s poruchou kognice. V následujícím bloku je tato problematika analyzována z hlediska jejího dopadu na klinickou praxi a etické rozhodování.

### 12.1.1 Vybrané přístupy k hodnocení autonomie

Dubljevic (2020) diskutuje několik způsobů hodnocení autonomie uplatnitelných u pacientů s degenerací frontálního kortexu. Upozorňuje na nevhodnost tradičního hierarchického modelu autonomie z důvodu fenoménu zdánlivé racionality, která by dle tohoto modelu vedla k

chybnému uznání plné kompetence. Zdánlivá racionalita se projevuje jednáním bez vnějšího nátlaku či subjektivně vnímanou spokojeností s chováním, které je v rozporu se sociálními normami. Autor apeluje na nutnost rekonceptualizace autonomie a uvádí dva možné přístupy k této změně dle Dworkin a Javorska (Dubljevic, 2020).

Přístup dle Dworkin se zaměřuje na dva typy zájmů pacienta – dlouhodobé (osobní hodnoty přesvědčení) a okamžité (momentální pohnutky) a uvádí, že osoby s degenerací frontálního kortexu disponují oběma typy zájmů, což však může vést ke konfliktům, kdy uspokojení zájmů okamžitých negativně ovlivní zájmy dlouhodobé. Dle tohoto modelu pacient přichází o autonomii, ztratí-li celistvý pohled na vlastní život a jeho vztah k minulosti a zároveň neprokáže schopnost vytvářet dlouhodobé zájmy. V takových případech doporučuje využití dříve vysloveného přání. Tento argument opírá o zjištění, že pacienti s poruchou frontálního kortexu mohou mít dlouhodobé zájmy sice zachovány, ale nejsou schopni je racionálně zpracovat. V konečném důsledku je jejich jednání řízeno zájmy okamžitými. Pokud je však pacientovo rozhodování stabilní a rozhodnutí si vzájemně neodporují, má dle tohoto modelu stále právo na autonomní rozhodování (Dubljevic, 2020).

Model dle Javorska je názorově odlišný v ohledu nutnosti zachování funkční paměti pro přiznání autonomie. Je založen na přítomnosti systému hodnot a klade důraz na rozdíl mezi hodnotou a touhou. Pokud se u pacienta prokáže zachovalý systém hodnot, může být schopen utvářet dlouhodobé zájmy i za předpokladu ztráty jiných kognitivních modalit, jako je paměť. Za této podmínky by dlouhodobé zájmy neměly být přehlíženy. Tato podmínka se v kontextu pacientů s degenerací frontálního kortexu jeví jako problematická z důvodu velmi nízké odolnosti vůči kompulzím a možných změn v systému hodnot vlivem poruch osobnosti (Dubljevic, 2020). Tento problém potvrzují také Edberg et al. (2007), kteří zmiňují nízkou toleranci frustrace u těchto pacientů a agresivní chování v případě nedosažení okamžitého uspokojení potřeb, které naznačuje sníženou schopnost odolávat kompulzím (Edberg et al., 2007). Manes et al. (2011) upozorňuje, že tato snadná ovlivnitelnost může dokonce vést k protiprávnímu jednání (Manes et al, 2011). Dubljevic (2020) považuje schopnost odolávat kompulzím, sebekontrolu, socio-morální rozhodování a vytváření životních plánů za klíčové aspekty při posuzování autonomie a kompetence (Dubljevic, 2020). Zmíněné studie proto naznačují, že model dle Javorska má velmi omezenou využitelnost pro tento typ pacientů. Přesto lze v literatuře nalézt názory podporující tento model v ohledu problematiky paměti a autonomie. Nair et al. (2023) například uvádí, že pacient může být schopen určit svůj zájem, přestože si nepamatuje vlastní minulost (Nair et al., 2023).

Workman et al. (2000) využívají systém tří komponent autonomního rozhodování: *záměrnost, porozumění a dobrovolnost*. Záměrnost souvisí s plánováním dlouhodobých cílů, porozumění definují jako pochopení účelu, rizik a benefitů intervence a dobrovolnost je absence manipulace pacientova rozhodnutí ze strany okolí. Ze studie vyplývá, že v případě frontotemporální demence dochází k narušení záměrnosti a dobrovolnosti. Dalším významným faktorem je také anosognosie pojící se s poruchami frontálních systémů. Deficit v autonomii nachází autoři v potížích s formulací či

do držování plánů a neschopnosti rozhodnout se na základě vlastní vůle. Konkrétní poruchou v oblasti záměrnosti je narušená schopnost následovat plán léčby či monitorovat změny svého stavu. Z těchto deficitů vyplývá ohrožení pacienta v případě odmítnutí léčby vlivem neuváženého rozhodnutí a otázka platnosti jeho informovaného souhlasu. Autoři upozorňují na časté přehlížení poruch dobrovolnosti, které vede k chybnému úsudku ohledně pacientovy rozhodovací kompetence. Jelikož jsou tato omezení složitěji zjištělná než například poruchy porozumění u Alzheimerovy demence, doporučují využití diagnostického nástroje EXIT (*The Executive Interview*) disponující poměrně dobrou reliabilitou. Upozorňují však na nedostatečnou shodu mezi výsledky ostatních neuropsychologických vyšetření a EXIT. Z tohoto důvodu je nutné kvantitativní data doplnit o kvalitativní pozorování pro integraci informací z několika zdrojů (neuropsychologické vyšetření, rozhovory s rodinnými příslušníky, detailní dotazníky posuzované multidisciplinárním týmem) (Workman et al., 2000).

Dle některých autorů je pro uznání plné kompetence nutné nejen obecné porozumění účelu, rizikům a přínosům léčby, ale také schopnost aplikace těchto poznatků na vlastní situaci a logické manipulace s informacemi, například ve smyslu porovnání pravděpodobných výsledků různých metod léčby. Dále je stěžejní schopnost pacienta vyjádřit svou volbu, která musí být stabilní, pokud nejsou k dispozici nové informace měnící okolnosti. Dle jejich názoru je tedy předpokladem pro autonomii schopnost činit informovaná rozhodnutí (Vaishnav et al., 2018; Warner et al. 2023; Ader, 2022).

Kontrastní názor zastávají Darby et al. (2017), kteří považují posuzování rozhodovací kapacity na základě schopnosti logicky zvažovat důsledky a alternativy vlastních rozhodnutí za historický přístup. Jejich výzkum ukázal, že rozhodování je velice komplexní proces, který závisí na mnoha exekutivních funkcích, složitých predikcích možných výsledků (odměn a trestů) a metakognici<sup>1</sup>. Autoři posuzují využití neurovizuálních metod pro hodnocení rozhodovací kompetence, což je v literatuře kontroverzním tématem. Z argumentů popsanych ve studii vyplývá, že neurovizuální pravděpodobně nepřidá hodnotu nad rámec behaviorálních dat a zjišťování funkčních abnormalit u daného pacienta je irelevantní, pokud není jasně prokazatelná jejich souvislost s behaviorální poruchou (Darby et al., 2017).

Tacca et al. (2023) vnímají autonomii jako schopnost self-managementu<sup>2</sup>. Dle jejich názoru si pacient si musí být vědom vlastního vědomí a vztahu sebe k okolí, což odpovídá definici metakognice. Musí také vykazovat určitý stupeň racionality (Tacca et al., 2023).

Také v případech neuznání plné kompetence je dle mnoha autorů nutné zachovat respekt k autonomii jedince (Sim, 1998; Moberg et al., 2006; Ader et al., 2022). Klein et al. (2013) však zdůrazňují určitý rozdíl v přístupu k autonomii pacienta v kontextu progresu neurodegenerativního onemocnění. V počátečních fázích je cílem maximalizace autonomního rozhodování pacienta (lékař je facilitátorem autonomie), ve stádiích pozdních již tento přístup nelze aplikovat a hlavním tématem se stává kvalita života a důstojnost pacienta (lékař je facilitátorem beneficence) (Klein et al., 2013).

---

<sup>1</sup> Schopnost uvědomění a regulace vlastních kognitivních procesů

<sup>2</sup> Sebekontrola či seberegulace. Schopnost regulovat vlastní chování, myšlení a emoce v různých situacích.

Ze zařazených studií vyplývá několik odlišných přístupů k hodnocení autonomie pacienta. Z tohoto důvodu byla vytvořena Tabulka 12, která obsahuje nejdůležitější aspekty pro hodnocení autonomie dle jednotlivých autorů:

**Tabulka 12 Podmínky pro uznání plné autonomie dle jednotlivých autorů**

<b>Autor</b>	<b>Podmínka pro uznání plné autonomie</b>
<b>Dworkin, 2019</b>	Zachování celistvého pohledu na vlastní život a jeho vztah k minulosti, schopnost plánovat a tvořit si dlouhodobé zájmy.
<b>Javorska, 2019</b>	Zachování systému hodnot a utváření dlouhodobých zájmů.
<b>Dubljevic, 2020</b>	Schopnost sebekontroly a odolávání mírným kompulzím, socio-morální rozhodování, plánování a utváření dlouhodobých zájmů a životních cílů.
<b>Workman et al., 2000</b>	Tvorba dlouhodobých plánů a zachování tří komponent autonomního rozhodování: dobrovolnost, záměrnost, porozumění.
<b>Manes et al., 2011</b>	Schopnost odolat impulzům přinášejícím okamžitou odměnu, rozhodovat se dle dlouhodobého nejlepšího zájmu a učit se z vlastních chyb.
<b>Vaishnav et al., 2018</b>	Porozumění informacím, aplikace poznatků na vlastní osobu, logická manipulace s fakty a vyjádření volby.
<b>Warner et al., 2023</b>	Pochopení navrhovaného zákroku, uvědomění si možnosti neúčinnosti zákroku, zvažování dopadů léčby na každodenní život, schopnost vyjádřit souhlas s léčbou.
<b>Tacca et al., 2023</b>	Schopnost self-managementu. Metakognice a uvědomění si vztahu sebe k okolnímu prostředí. Přítomnost určitého stupně racionality.
<b>Darby et al., 2017</b>	Zachovalé exekutivní funkce, schopnost hodnocení potenciální odměny či trestu ve vztahu k rozhodnutí a schopnost metakognice.

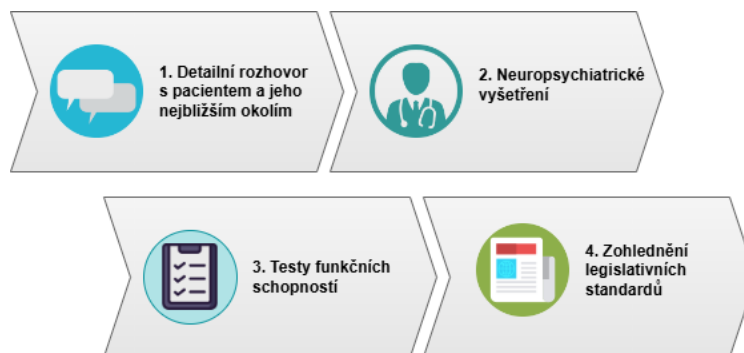
### 12.1.2 Evaluace rozhodovací kompetence pacienta

Poměrně velké množství autorů se zabývalo hodnocením kompetence pacienta. Například Moberg (2006) navrhuje využití několika nástrojů: *Vineland Adaptive Behavior Interview*, *Scales of Independent Behavior-Revised*, *Observed Tasks of Daily Living*. Zároveň však upozorňuje na možnou nepřesnost v sebehodnocení pacienta vlivem kognitivní poruchy. Z tohoto důvodu doporučuje provést dodatečnou observaci v přirozeném prostředí, což je však problematické kvůli obrovskému množství aktivit, které je nutné evaluovat (Moberg, 2006).

Moberg (2006) dále poukazuje na neshody odborníků v hodnocení rozhodovací kapacity. Za částečnou shodu považuje tvrzení, že neexistuje jediná kognitivní modalita, která by byla stěžejní pro určení kompetence. Dále popisuje několik modelů využívajících souhlasná kritéria hodnocení, kterými jsou: schopnost vyjádření rozhodnutí, porozumění relevantním informacím, vnímání závažnosti rozhodnutí a racionálního posouzení jeho důsledků. Mimo klasické neuropsychologické testy doporučuje zavést interview s observací chování pro zjištění úrovně logického myšlení a schopnosti zpracování informací. Tento rozhovor však nesmí být využíván samostatně kvůli požadavku o využívání standardizovaných měření (Moberg, 2006).

Současně je však v odborné literatuře upozorňováno na problémy související se standardizovanými testy, které byly původně vyvinuty za účelem diagnostiky a lokalizace lézí mozku. Nyní jsou využívány pro posuzování funkčních schopností pacienta, což vyvolává otázku jejich validity. S tím se pojí dilema ohledně vyvážení principu autonomie a non-maleficence, neboť nízká validita testu

může být příčinou neadekvátního zhodnocení kompetence (Klein et al., 2013; Moberg, 2006). Z tohoto důvodu Moberg (2006) navrhuje využití testů, které jsou přizpůsobeny pro hodnocení aktivit běžného života, jako například *Behavioral Memory Test* nebo *Test of Everyday Attention*. Zdůrazňuje také důležitost intaktních emočních funkcí, což ilustruje na případu depresivního pacienta, kterému jeho lhostejnost vůči léčbě brání v rozhodování. Výsledkem této studie je komplexní postup pro hodnocení kapacity zakládající se na detailním rozhovoru s pacientem a jeho okolím za účelem získání informací o funkčních schopnostech, emocionalitě a kognici. Poté následuje využití empiricky testovaných nástrojů a zohlednění legálních standardů příslušného státu (viz. Obrázek 11) (Moberg, 2006). Problém nedostatečné validity testů v kontextu reálných životních situací u pacientů s poškozením orbitofrontálního kortexu mozku řeší také Manes et al. (2011), kteří doporučují nástroj *Iowa Gambling Task (IGT)*. Kromě obecně nedostatečné validity neuropsychologických testů uvádí, že pacienti s dysfunkcí frontálního kortexu mozku mohou v těchto testech obstát poměrně dobře, navzdory prokazatelným deficitům v rozhodování v reálném životě a změnám osobnosti. Z tohoto důvodu doporučují využití IGT pro lepší aplikovatelnost výsledků testů na otázky běžného života (Manes et al., 2011).



**Obrázek 11** Postup při hodnocení kapacity pacienta dle Moberg (2006), vytvořeno autorkou pomocí nástroje draw.io

Klein (2013) doporučuje MacCAT (*MacArthur Competence Assessment Tool*) hodnotící čtyři aspekty rozhodování: porozumění informacím a schopnost jejich aplikace na vlastní osobu, zvažování důsledků vlastních činů a vyjádření preferencí a rozhodnutí. Dalším nástrojem je *Capacity to Consent to Treatment Interview (CCTI)* a *Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI)* (Klein et al., 2013). Vaishnav et al. (2018) tento výběr podporují a uvádí specifické modifikace testů: MacCAT-T (*treatment*), MacCAT-CR (*clinical research*) (Vaishnav et al., 2018).

Lim et al. (2011) využívají čtyři složky rozhodovací kapacity: schopnost komunikace volby, porozumění relevantním informacím, uvědomění si podstaty situace či možné důsledky a schopnost racionálního zpracování informací. Nejméně přínosným kritériem je dle jejich názoru schopnost komunikovat volbu, kterou by nesplňovala pouze osoba v bezvědomí. Schopnost porozumět relevantním informacím navrhuji ověřit žádostí o parafrázi informací, které byly sděleny. Tato dovednost však nutně nepotvrzuje schopnost vnímání informací v kontextu vlastní situace, k čemuž je

nutný náhled na onemocnění. Autoři také doporučují několik již zmíněných standardizovaných testů rozhodovací kapacity, mezi které patří HCAI, *Aid to Capacity Evaluation* (ACE), MacCAT-T a CCTI. Opět však zdůrazňují nízkou validitu testů a absenci „zlatého standardu“, vůči kterému by mohly být nástroje validovány (Lim et al., 2011).

Hurtado-Pomares et al. (2018) doporučují metodu *Frontal Assessment Battery* (FAB) dle autorů Dubois et al. Jedná se o test exekutivních funkcí specificky zaměřený na funkce frontálního laloku mozku. FAB se využívá také pro diferenciální diagnostiku Alzheimerovy a frontotemporální demence či rozlišení mezi behaviorální variantou demence a jinými neuropsychiatrickými onemocněními. Tím přispívá ke včasné diagnostice, která je dle současné literatury v mnohých případech problematická (Hurtado-Pomares et al., 2018).

Owen et al. (2015) využívají strukturovaný dotazník s číselným hodnocením schopností za účelem posouzení pacientova vnímání vlastního kognitivního stavu (metakognice). Z výsledků této studie vyplývá tendence pacientů k nadhodnocování vlastních kognitivních, emočních a sociálních schopností, což je prokazatelné rozdílem mezi sebehodnocením a hodnocením ze strany okolí. Tato tendence může být příznakem nedostatku náhledu. Autoři dále popisují schopnost retrospektivního uvědomění funkčního deficitu, která však není využitelná v přítomném okamžiku za účelem rozhodování o budoucnosti. Studie obsahuje kazuistiku pacienta, která tento jev ilustruje. Pacient si během pobytu v nemocnici připadal zcela zdravý, a proto se rozhodl ukončit léčbu. Po návratu do domácího prostředí si však uvědomil, že jeho stav hospitalizaci vyžadoval. Tento případ poukazuje na možnost přítomnosti určitého povědomí o deficitu, které však není aplikovatelné do rozhodovacího procesu, což ho činí irelevantním (Owen et al, 2015). V novější studii proto popisují několik schopností, kterými musí pacient disponovat pro přiznání plné rozhodovací kapacity. Jedná se o přítomnost „*real time*“ povědomí o deficitu, nikoli pouze retrospektivního vzhledu a schopnost odolávat impulsům či behaviorálním podnětům. Při nesplnění těchto požadavků by dle autorů bylo rozhodnutí pouhou reakcí na podněty z okolí. S touto problematikou souvisí také schopnost ukončit proces rozhodování a zapojit se do aktuálního dění, která je u pacientů s poškozením frontálního laloku narušena. Posledním kritériem, které musí pacienti dle těchto autorů splňovat, je rozeznání relevantních informací a posouzení jejich důležitosti. Tento požadavek je založen na předpokladu, že pacient dokáže hodnotit situaci pouze tehdy, když zná její hodnotu. Neschopnost posoudit a využít informace je dle této studie jedním z hlavních faktorů, které zpochybňují rozhodovací kapacitu pacienta (Owen et al., 2018).

Royall et al. (1992) zkoumali využití *Executive Interview* (EXIT) pro hodnocení exekutivních funkcí, které jsou dle jejich názoru stěžejní pro organizaci jednoduchých myšlenek do složitějšího chování nutného pro nezávislý život. Popisují zvýšenou závislost pacientů s poruchou na vnějších podnětech a projevy perseveračního chování v podobě opakování činností či slovních spojení. Autoři dále uvádí úzký vztah poruch frontálního laloku mozku a přidružených problémů typu apatie, zanedbávání sebe sama či podrážděnosti. Zastávají názor, že kognitivní testy jsou nedostatečně citlivé na přítomnost těchto symptomů a doporučují využití FAB společně s komplexním

neuropsychologickým testováním, které však může být časově náročné. Z tohoto důvodu uvádí možnost využití *Executive Interview (EXIT)* proveditelné přímo u lůžka pacienta a personálem bez psychiatrického vzdělání. Jednotlivé položky EXIT byly navrženy tak, aby vyvolaly určitou reakci pacienta, což představuje výhodu proti ostatním hodnotícím škálám náchylným k subjektivní interpretaci. Test využívá rutinních klinických postupů (testování síly stisku) a některé domény jsou rozpoznatelné již v běžném chování. Jako příklad autoři uvádí nošení příliš mnoho vrstev oblečení (perseverace) nebo náhodné plnění hrnců v kuchyni (utilizační chování a závislost na podnětech z prostředí) (Royall et al., 1992). Perseverační chování popisují také Owen et al. (2018) a schopnost odpoutat se od podnětů z prostředí uvádí jako jednu z hlavních podmínek autonomie (Owen et al., 2018).

Darby et al. (2017) publikovali rozsáhlou studii propojující poznatky neurověd s problematikou rozhodování. Stejně jako Royall et al. (1992) považují za stěžejní faktor exekutivní funkce. Vzhledem k vysoké složitosti těchto funkcí však navrhuji jejich specifikaci do dílčích procesů: iniciace, vůle a aktivace, pracovní paměť, selektivní pozornost, změna nastavení, stanovení a dodržení úkolů, monitoring, detekce významnosti rozhodnutí a řízení konfliktů. Pojmy vůle a aktivace jsou chápány jako dovednosti zahájení cíleného chování, přičemž udržení soustředěnosti na úkol v delším časovém horizontu závisí na selektivní pozornosti, bdělosti a schopnosti potlačovat konfliktní a automatické reakce. Pracovní paměť je stěžejní pro manipulaci s informacemi potřebnými pro rozhodování. Monitorování zajišťuje průběžnou kontrolu a adaptaci behaviorální strategie v reakci na neočekávané podněty (Darby et al., 2017).

Autoři dále popisují význam očekávané odměny spojené s rozhodováním u těchto pacientů. Diskutují poznatky kognitivních neurověd ohledně složité sítě oblastí mozku zapojených do určování očekávané odměny či trestu spojeného s různými volbami. Role ventromediální prefrontální kůry spočívá v komparaci očekávaných hodnot jednotlivých alternativ za účelem výběru možnosti s nejvyšší očekávanou odměnou. Tento proces je stěžejní pro rozhodování spojené s rizikem, nebo v situacích s nejistými výsledky, jako je volba dalšího průběhu léčby. Pro hodnocení rozhodování založeného na hodnotách navrhuji využití testů orientovaných na eliminaci rizik a posouzení míry rizikového chování při finančních rozhodnutích účastníků. Dále doporučují zařazení úkolů zaměřených na odloženou odměnu, které zkoumají schopnost pacienta odolat kompulzím za účelem získání dlouhodobého benefitu. Konkrétním příkladem je *Iowa Gambling Task (IGT)*, který funguje na principu výběru karet s jistotou nízkého zisku, nebo karet s vyšším ziskem a zároveň vysokým rizikem ztráty (Darby et al., 2017). Manes et al. (2011) podporují tento názor argumentem, že IGT měří rozhodovací schopnosti v reálných životních situacích, což přesahuje rámec běžně testovaných exekutivních funkcí. Z tohoto důvodu se IGT zdá být vhodnější alternativou než klasické exekutivní testy (Manes et al., 2011).

Owen et al. (2018) uvádí určitou nejistotu ohledně stavu rozhodovacích schopností pacientů se získaným poškozením frontálního laloku mozku a změnami osobnosti (organická porucha osobnosti OPD). Poukazují na problematické posuzování kognitivních deficitů u těchto pacientů, zejména z důvodu neporušeného intelektu a anosognosie. Dalším problémem nepřímá souvislost

neuropatologických nálezů a úrovně rozhodovacích schopností, která musí být posouzena zkušeným lékařem. Přesto autoři navrhuji využití způsobu hodnocení dle Bechara a Damasio (2000), který se týká anticipační reakce kožní vodivosti (aSCRs) během IGT. Za fyziologických podmínek dochází ke změně kožní vodivosti v čase před učiněním rozhodnutí ve chvíli, kdy osoba zvažuje výběr z různých balíčků s potenciálním ziskem či ztrátou. Dle této teorie se jedná o podvědomou reakci nervového systému na přítomnost rizika, která napomáhá jeho eliminaci za pomoci somatických vjemů. Z výsledků studie však vyplývá, že pacienti s poškozením frontálního kortexu těmito reakcemi nedisponují a nemohou podle nich směřovat svá rozhodnutí. Tento fakt autoři považují za nepřímý důkaz narušení rozhodovacích schopností a měl by tedy sloužit spíše jako podpůrný prvek k porozumění funkcí mozku v tomto kontextu. Vhodnější alternativou jsou dle jejich názoru dva modely pro měření deficitu rozhodovací kapacity, které se zaměřují na povědomí o deficitu a koncept metakognice. V prvním případě doporučují využití dotazníkového šetření pro hodnocení kognitivních funkcí s pacientem a jeho rodinnými příslušníky, kdy je po porovnání výsledků obou stran získáno „skóre anosognosie“. Druhý přístup je založen na schopnosti přemýšlet o vlastních nebo cizích kognitivních procesech. V případě absence této dovednosti vznikají problémy typické pro syndrom frontálního laloku, jako například nedostatek empatie nebo sociálně škodlivé chování (Owen et al., 2018).

Několik autorů doporučovalo využití různých standardizovaných postupů a nástrojů pro zjišťování rozhodovací kapacity pacienta. Z tohoto důvodu byla sestavena Tabulka 13, která obsahuje všechny zmíněné nástroje s jejich stručným popisem.

**Tabulka 13 Nástroje využívané pro testování rozhodovací kapacity**

<b>Autor článků</b>	<b>Název nástroje</b>	<b>Zkratka</b>	<b>Stručná charakteristika nástroje</b>
<b>Klein, et al. Vaishnav et al. Lim et al.</b>	Capacity to Consent to Treatment Interview	CCTI	Hodnocení schopnosti pacienta udělit informovaný souhlas.
<b>Klein, et al. Lim et al.</b>	Hopemont Capacity Assessment Interview	HCAI	Polostrukturovaný rozhovor za účelem posouzení schopnosti rozhodování o zdravotní péči a finančních záležitostech.
<b>Klein, et al. Vaishnav et al. Lim et al.</b>	MacArthur Competence Assessment Tool for treatment	MacCAT-T	Měření čtyř aspektů rozhodování: porozumění, vnímání, uvažování, vyjádření rozhodnutí.
<b>Workman et al. Royall et al.</b>	Executive Interview	EXIT	Hodnocení exekutivních funkcí.
<b>Moberg et al.</b>	Vineland Adaptive Behavior Scales	VABS	Hodnocení adaptivního chování (schopnosti zachovat si nezávislost, plnit fyziologické potřeby a udržovat mezilidské vztahy).
<b>Moberg et al.</b>	Observed Tasks of Daily Living	OTDL	Evaluace schopnosti pacientů vykonávat běžné denní činnosti.
<b>Moberg et al.</b>	Scales of Independent Behavior-Revised	SIB-R	Hodnocení adaptivního a maladaptivního chování.
<b>Owen et al.</b>	Strukturovaný rozhovor	-	Hodnocení schopnosti vnímání vlastního deficitu a využití těchto informací v rozhodovacím procesu.
<b>Manes et al. Darby et al. Owen et al.</b>	Iowa Gambling Task	IGT	Simulace rozhodnutí v situacích reálného života. Rozhodování v nejasných situacích pomocí výběru karet se ziskem či ztrátou.
<b>Hurtado-Pomares et al.</b>	Frontal Assessment battery (dle Dubois et al., 2000)	FAB	Posouzení exekutivních funkcí frontálního laloku. Diferenciální diagnostika bvFTD.

Autor článků	Název nástroje	Zkratka	Stručná charakteristika nástroje
Lim et al.	Aid to Capacity Evaluation	ACE	Polostrukturovaný rozhovor zaměřený na různé aspekty porozumění informacím a uvědomění si vlastní situace.
Lim et al.	Hopkins Competency Assessment Test	HCAT	Hodnocení čtyř aspektů kompetence.

### 12.1.3 Limity a rizika v hodnocení kompetence

Několik autorů zmiňuje určité limity a rizika, která s sebou hodnocení kompetence pacientů s dysfunkcí frontálního kortexu mozku přináší. Manes et al. (2011) a Götzelman et al. (2021) uvádí problém narušené svobodné vůle u těchto pacientů, patrný z opakovaných rozhodnutí a činů odporujících nejlepšímu zájmu a z neschopnosti poučit se z vlastních chyb. I přes tento fakt může pacient disponovat zachovalým intelektem, pamětí a dalšími kognitivními funkcemi, což maskuje zmíněné deficity (Manes et al., 2011; Götzelman et al., 2021).

Moberg et al. (2006) uvádí problém dočasné platnosti rozhodnutí o kompetenci u pacientů s progresivním neurodegenerativním onemocněním, která jsou charakteristická postupným zhoršováním kognice. Naopak u případů traumatických poškození mozku či cévních mozkových příhod se v prvních fázích může objevit tranzitorní kognitivní porucha zlepšující se s postupem léčby. Vynesení rozsudku o kompetenci bez stanovení nutnosti přezkoumání v budoucnu by proto porušovalo etická i legislativní pravidla, zejména pokud se jedná o případy s pravděpodobností změny stavu (Moberg et al., 2006). Z tohoto důvodu Götzelman et al. (2021) doporučuje pravidelné kontroly rozhodovací kapacity v průběhu léčby. Otázka platnosti informovaného souhlasu je dle jeho názoru nejvíce relevantní v pozdějších stádiích onemocnění (Götzelman et al., 2021).

Několik autorů se shoduje na situačně specifické povaze deficitu rozhodovací kapacity. Dle jejich názoru existuje mnoho typů inkompetence a vyšetřovací metody by měly být přizpůsobeny konkrétní oblasti, která je zkoumána. Kapacita představuje určité spektrum a pacient může být schopen rozhodovat o některých věcech (souhlas s lumbální punkcí), ale nemusí umět zvážit benefity a rizika dalších situací (účast na výzkumu). I za těchto okolností by mělo být zachováno právo pacienta podílet se na všech rozhodnutích, pro které má dostatečnou kapacitu. V ostatních rozhodnutích je vhodné zapojit ověřeného zástupce, který je seznámen se zájmy a hodnotami pacienta. (Moberg et al., 2006; Ader et al., 2022; Warner et al., 2023; Darby et al., 2017; Owen et al., 2018). Souvisejícím problémem je, že příznaky kognitivní dysfunkce se projevují na určité škále, přičemž neexistuje jasná hranice, která by určovala ztrátu rozhodovací kapacity. S tím souvisí fenomén překrývání, který se týká faktu, že vlastnosti jako impulzivita jsou přítomny i v běžné populaci a nejsou považovány za příčinu omezení rozhodovací kompetence (Owen et al., 2018). S kontextovou specifitou rozhodovací kapacity souhlasí také Sim (1998) a uvádí, že inkompetence v jednom směru nemusí znamenat neschopnost rozhodovat o své léčbě (Sim, 1998).

Subjektivní zkreslení ze strany posuzovatele představuje další významný rizikový faktor, který je v mnoha případech způsoben odlišnými názory lékaře a pacienta na správnost rozhodnutí, nikoli pouze nedostatečnou rozhodovací kapacitou pacienta. Tento rozpor vzniká vlivem odlišných hodnot a preferencí mezi jednotlivci. V případě dostatečného logického odůvodnění rozhodnutí pacienta (například o ukončení léčby) by měla být tato volba respektována. Přísněji autoři nahlíží na rozhodnutí, kdy je benefit pro pacienta nižší než riziko ohrožení jeho okolí (řízení motorového vozidla). V těchto situacích je upozadění principu autonomie eticky ospravedlnitelné a lékaři mohou jednat paternalisticky, v krajních případech i podnikáním právních kroků pro zabránění určitým činnostem pacienta (Moberg et al., 2006; Klein et al., 2013). V kontextu subjektivního zkreslení je zajímavý názor publikovaný Vaishnav et al. (2018), kteří oponují nadměrně paternalistickému přístupu. Popisují nutnost pečlivého posouzení všech pacientových rozhodnutí nezvyklé povahy, jelikož se nemusí jednat pouze o projev subjektivních preferencí, ale o důsledek dysfunkce frontálního kortexu mozku (Vaishnav et al., 2018).

Studie Manes et al. (2011) identifikovala „*krátkozrakost pro budoucnost*“ jako klíčový fenomén spojený s poškozením frontálních funkcí. Pacienti vykazovali výraznou tendenci k preferenci rozhodnutí přinášejících okamžitou odměnu na úkor možností s dlouhodobým benefitem. Tyto poznatky naznačují, že kognitivní deficity těchto pacientů ovlivňují schopnost racionálního rozhodování a plánování, což může být problematické při rozhodování o závažných otázkách ohledně léčby (Manes et al., 2011).

Kvůli výrazným limitacím v hodnocení rozhodovacích schopností Owen et al. (2015) upozorňují na nutnost identifikace relevantního důvodu pro posuzování, mezi které řadí například opakující se nelogická rozhodnutí, neschopnost poučit se z vlastních chyb, nesrovnalosti mezi sebehodnocením pacienta a hodnocením jeho okolí či změny osobnosti. Důležitost příkládají také informacím pocházejícím ze sociálního okolí pacienta, které jsou při zjišťování kompetence klíčové. Dále musí být pacientovi dostupné veškeré rozhodovací pomůcky (*decision aids*), aby bylo zajištěno vyčerpání všech dostupných možností podpory samostatného rozhodování. Důležité je také odstranění sociálních bariér, například nátlaku okolí (Owen et al., 2015). Sim (1998) uvádí konkrétní doporučení v podobě pravidelné diskuze cílů a metod léčby s pacientem, volby správného způsobu komunikace a sledování verbálních i neverbálních projevů souhlasu či nesouhlasu (Sim, 1998).

Moberg et al. (2006) upozorňují na převládající hodnoty individualismu a svobodného rozhodování ve společnosti. Z tohoto pohledu má zásah do autonomie a kompetence negativní dopady nejen pro pacienta, ale také pro jeho rodinné příslušníky. Autoři podotýkají, že kompetence může být odebrána pouze v případech, kdy funkční deficit představuje hrozbu pro zdraví či bezpečnost pacienta a jeho okolí, nebo pokud vede k destruktivním finančním rozhodnutím s důsledkem ztráty majetku. Pro odebrání kompetence by dle jejich názoru měly být splněny 3 základní podmínky: přítomnost onemocnění či postižení, porucha rozhodovacích schopností a funkční porucha (Moberg et al., 2006).

## 12.2 Anosognosie a její vliv na autonomii a rozhodovací schopnosti pacienta

Prigatano (2009) studoval neuronální koreláty anosognosie a rozdílů mezi sebehodnocením pacienta a hodnocením příbuzného. Během subjektivního sebehodnocení vlastních funkčních kapacit prokázal sníženou metabolickou aktivitu v orbitofrontálním kortexu. Cituje také obdobnou studii, která dokázala sníženou perfuzi a metabolickou aktivitu v pravém frontálním laloku u osob se sníženým sebeuvědoměním. Z jeho závěrů vyplývá, že anosognosie představuje vážná etická dilemata týkající se léčby neurologických pacientů. Jedná se konkrétně o pocit „nepotřebnosti“ léčby z pohledu osob, které nevnímají svůj deficit. V souvislosti s tím byla zaznamenána výrazná tendence těchto jedinců nedodržovat program léčby či rehabilitace, což snižuje její účinnost. Dalším jevem je značná inkonzistence v rozhodování o vlastní osobě a zdravotních cílech, která hraje významnou roli při rozhodování o léčbě přes nesouhlas pacienta a při celkovém nastavení průběhu léčby. Autor proto upozorňuje na důležitost role lékaře v plánování léčby, neboť pacienti s nerealistickým vnímáním sebe sama nejsou schopni určit si realistické cíle (Prigatano, 2009). Důkazy o souvislosti anosognosie a dysfunkce frontálního kortexu přináší také Darby et al. (2017), kteří uvádí, že výskyt anosognosie koreluje se strukturálními či funkčními poruchami v oblastech frontálního laloku nezbytných pro monitorování výkonu. Ztráta metakognice může být dle jejich zjištění spojena také s narušenou funkční konektivitou<sup>3</sup> mezi těmito oblastmi a strukturami spojenými s pamětí nebo jinými kognitivními schopnostmi (Darby et al., 2017).

Mikesell (2010) zabývající se frontotemporální demencí uvádí absenci vhledu pacientů na vlastní onemocnění či behaviorální změny. Vlivem tohoto deficitu nemocní často spoléhají na předchozí vnímání sebe sama za účelem zvládnutí různých situací. Jako běžný důsledek ztráty náhledu autor uvádí negativní odpovědi na otázky týkající se momentálních obtíží a pocity neporušeného zdraví. Z tohoto důvodu je dotazování pacientů ohledně behaviorálních změn nebo progresu nemoci velmi obtížné (Mikesell, 2010).

Poměrně komplexní pohled na problematiku anosognosie nabízí Evers et al. (2006), kteří rozdělují několik typů povědomí dle konkrétního kontextu. Jejich výsledky ukazují, že pacienti často postrádají stavové povědomí, což znamená, že si nejsou vědomi svých mentálních stavů a jejich potenciálních důsledků. Přestože si někteří jednotlivci částečně uvědomují tyto změny, neinterpretují si je jako důsledek svého onemocnění, což poukazuje na nedostatek povědomí o nemoci. Povědomí o povaze a mechanismech onemocnění je mezi pacienty vzácné z důvodu omezených odborných znalostí. Studie také naznačuje, že kognitivní funkce a vhled nejsou zcela propojené, což zpochybňuje široce uznávaný předpoklad, že deficity kognice přímo zapříčiňují anosognosii. Tento fakt je podpořen rozdílem mezi reálným vhledem pacientů a jejich výkonem v neuropsychologických testech (Evers et al., 2006).

---

<sup>3</sup> Propojení různých částí mozku na základě synchronizované aktivity.

## **12.3 Rozhodování v případě inkompetence a problematika dříve vysloveného přání**

Někteří autoři popisují tendenci pacientů k postupné ztrátě nezávislosti v mnoha aspektech života a poukazují na důležitost souladu rozhodnutí s pacientovým dříve vysloveným přáním. U osob, které o sobě nejsou schopny rozhodovat mohou být zapojeni náhradní rozhodující, kteří se řídí dříve vysloveným přáním (Warner et al, 2023; D'cruz, 2021).

### **12.3.1 Zástupné rozhodování**

V případě absence dříve vysloveného přání či pověřeného zástupce je doporučováno podání žádosti o veřejného opatrovníka. Nevýhodou tohoto postupu je časová i administrativní náročnost a problematika porušení autonomie pacienta vlivem odnětí některých práv (Babb et al, 2021; Darby et al., 2017). Z tohoto důvodu několik autorů apeluje na využití tohoto způsobu rozhodování pouze za předpokladu vyčerpání méně škodlivých opatření. V této souvislosti uvádí důležitost podpory pacientů v časných stádiích neurodegenerativních onemocnění v určování potenciálních zástupců pro rozhodování (Vaishnav et al., 2018; Babb et al, 2021; Darby et al., 2017). Vaishnav et al. (2018) poukazují na výrazný problém v kontextu informovanosti zástupců ohledně cílů a hodnot pacienta. Ve svém výzkumu odhalili, že rozhodnutí činěná zástupci (manželi a dětmi) byla pacienty preferována mnohem méně, než se očekávalo. Dle jejich názoru je proto nutná diskuze nesrovnalostí mezi přáním pacienta a názorem zástupce. Toto doporučení opírají o fakt, že pacienti jsou často schopni rozlišovat mezi komplexními rozhodnutími, které je vhodné delegovat na zástupce a jednoduššími, nad nimiž si přejí udržet kontrolu ve snaze o zachování autonomie (Vaishnav et al., 2018).

Zástupné rozhodování je řešeno také v kontextu klinického výzkumu z důvodu nezbytnosti zapojení osob s poruchou rozhodovací kompetence pro získání vědeckých poznatků o neurokognitivních onemocněních. Danis et al. (2022) participaci těchto pacientů ve studiích podporují, avšak upozorňují na riziko nedostatečného porozumění problematice výzkumu či možným rizikům a přínosům ze strany náhradního rozhodujícího. Za nutnost považují potvrzení, že účast pacienta je v souladu s jeho hodnotami a přesvědčeními (Danis et al, 2022).

### **12.3.2 Dříve vyslovené přání**

Hormazabal-Salgado et al. (2024) zdůrazňují klíčovou roli dříve vysloveného přání pro plánování budoucí péče u pacientů s frontotemporální demencí. Apelují na nutnost zjištění osobních preferencí, cílů a hodnot pacienta, které poslouží jako základ pro rozhodování v době, kdy pacient již nebude schopen vyjádřit svá přání. Dříve vyslovené přání neslouží pouze jako vodítko pro rodinné příslušníky při zástupném rozhodování, ale do jisté míry také umožňuje zachovat pacientovu autonomii v průběhu péče, bez ohledu na stupňující se kognitivní deficity (Hormazabal-Salgado et al., 2024). Mimo tyto benefity někteří autoři zmiňují také možnost zmírnění psychického napětí pocíťovaného náhradními rozhodujícími při určování průběhu péče pro své blízké. Tento benefit však vzniká pouze

v případech, kdy dříve vyslovené přání obsahuje jasné pokyny, jelikož samotná znalost hodnot a preferencí pacienta často není pro snížení psychické zátěže rodiny dostačující (Backlar, 1996; Hormazábal-Salgado et al., 2024). Backlar (1996) navíc poukazuje na řadu dalších výhod spojených s implementací dříve vysloveného přání, včetně možnosti včasného zahájení péče, usnadnění procesu informovaného souhlasu či nižší potřeby soudem jmenovaných opatrovníků. Tyto přínosy zdůrazňují význam plánování péče jako nástroje pro zlepšení kvality života pacientů s neurodegenerativním onemocněním progresivní povahy (Backlar, 1996).

#### **12.3.2.1 Problémy spojené s implementací dříve vysloveného přání**

Hormazábal-Salgado et al. (2024) upozorňují na rozdílné definice dříve vysloveného přání napříč státy s odlišnou politikou a legislativou. Tento fakt se viditelně odráží na mezinárodních výzkumech týkajících se plánování péče do budoucna. Například v Tchaj-wanu je odhadován 39% podíl pacientů se sjednaným dříve vysloveným přáním. Naopak v Nizozemsku tento odhad dosahuje pouhých 4,9 %. Autoři dále citují studii zkoumající vzorek 208 registrovaných sester v Austrálii, jejíž výsledky prokázaly nezkušenost 45 % sester s aplikací dříve vysloveného přání v praxi. Z tohoto důvodu apelují na nutnost vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků v oblasti této problematiky. Tento názor je podpořen faktem, že zdravotničtí pracovníci často vyjadřují nejistotu ohledně načasování plánování péče do budoucna a svých rolí v tomto procesu (Hormazábal-Salgado et al., 2024).

Několik autorů uvádí problém změn hodnot a přesvědčení pacienta v průběhu progresu neurodegenerativního onemocnění, což komplikuje proces rozhodování na základě dříve vysloveného přání. V těchto případech se aktuální názory pacienta nemusí shodovat s dříve vyslovenými a vzniká tak konflikt dvou protichůdných požadavků (D'cruz, 2021; Götzelmann et al., 2021). Klein et al. (2013) v takových situacích doporučují respektovat nová přání pacienta za podmínky jejich dostatečného racionálního odůvodnění (Klein et al., 2013).

V celospolečenském kontextu pozorují Hormazábal-Salgado et al. (2024) fenomén nedostatečného porozumění dříve vyslovenému přání ze strany veřejnosti, který má za následek nízký počet pacientů s předem plánovanou péčí. Někteří jednotlivci dokonce upřednostňují neformální plánování před formálním dokumentem dříve vysloveného přání (Hormazábal-Salgado et al., 2024).

#### **12.3.3 Léčba přes nesouhlas pacienta**

Corderoy et al. (2024) publikovali 5 let trvající studii v Austrálii, která zjistila, že 54 % hospitalizací pacientů s psychiatrickými příznaky zahrnovalo nedobrovolnou péči, přičemž značná část těchto případů se týkala organické duševní poruchy. Nejnižší pravděpodobnost nedobrovolné péče se projevila u osob starších 75 let, nejvyšší výskyt byl naopak zaznamenán u osob ve věku 25-45 let. Většina nedobrovolně hospitalizovaných pacientů pocházela ze sociálně slabšího prostředí, nebo se jednalo osoby mluvící jiným jazykem než angličtinou. Tato studie naznačuje, že nedobrovolná péče je pravděpodobně důsledkem složité interakce mezi faktory souvisejícími s konkrétním jednotlivcem, jeho

onemocněním a prostředím. Upozorňuje také na riziko nepřiměřeného využívání nedobrovolné péče u osob ze znevýhodněného prostředí či cizinců (Corderoy et al., 2024).

Ader et al. (2022) popisují případy, ve kterých došlo ke stanovení inkompetence a navrhují konkrétní řešení etických dilemat souvisejících s pacientovou autonomií a léčbou přes nesouhlas. Pro etickou ospravedlnitelnost takového zákroku musí být dle jejich tvrzení splněny 3 podmínky: (1) intervence je v souladu s nejlepším zájmem pacienta (princip beneficence), (2) brání poškození pacienta (princip non-maleficence) a (3) respekt k individualitě jedince je zachován (princip autonomie). Autoři dále popisují narušení autonomie u pacientů s poškozením prefrontálního kortexu vlivem kognitivní poruchy a neznalosti lékařských postupů. Důsledkem těchto omezení je její část delegována na lékaře (Ader et al., 2022).

Gilbert et al. (2013) se zabývají eticky spornými chirurgickými zákroky u pacientů se získanou agresivitou způsobenou lézí v prefrontálním kortexu mozku. Pokládají si dvě základní otázky, a to: zda by měl člověk se získanou agresivitou bez kapacity pro udělení informovaného souhlasu podstoupit invazivní chirurgický zákrok na mozku pouze za účelem obnovení společensky přijatelného chování a zda by měl pacient způsobilý k udělení souhlasu podstoupit tento zákrok kvůli ochraně ostatních a zachování vlastní autonomie. Autoři uvádí výrazně nižší rizika těchto operací v porovnání s psychochirurgickými metodami v minulosti, což částečně zvyšuje etickou přípustnost dobrovolné léčby. Dle jejich názoru to však není dostatečným ospravedlněním pro zásahy přes nesouhlas pacienta pouze za účelem zmírnění agrese. I přes rapidní rozvoj nástrojů pro zvýšení bezpečnosti operací, jako je neuronavigace<sup>4</sup>, stereotaktická biopsie<sup>5</sup> nebo mapování kortikálních oblastí<sup>6</sup>, stále existuje určité riziko poškození pacienta, a tudíž i porušení principu non-maleficence. Z důvodu experimentální povahy neurochirurgických zákroků v rámci behaviorální léčby a zneužitelnosti zranitelných pacientů pro vědecké účely autoři apelují na nutnost rozlišování život zachraňujících zákroků od operací sloužících k pouhé úpravě chování. Jako hlavní rozdíl mezi těmito intervencemi uvádí, že u první zmíněné je úprava chování pouze vedlejším účinkem, u druhé je hlavní indikací. I přes toto jasné rozdělení si autoři pokládají otázku etické přípustnosti zásahu do mozku pacienta ve prospěch zájmů společnosti. Vzhledem k nízké pravděpodobnosti jediného benefitu v podobě snížení získané agresivity a široké škále rizik se zdá být tento zásah eticky nepřijatelný, jelikož není v souladu s principem non-maleficence (Gilbert et al., 2013).

Ader et al. (2022) poukazují na nutnost tvorby standardizovaného postupu pro tyto případy a na příkladu kazuistiky pacientky s meningeomem ventromediálního prefrontálního kortexu (vm (PFC)) ilustrují využití dotazníku *Standardized 7-question approach* dle Rubin a Prager, (2018) jako možnosti standardizace postupu při rozhodování o léčbě přes nesouhlas pacienta. Souvislost poškození vm (PFC) s poruchou rozhodovacích schopností dokazují citací několika studií popisujících tuto symptomatiku

---

<sup>4</sup> Technologie využívaná k přesnějšímu navádění chirurgických nástrojů při operacích mozku.

<sup>5</sup> Metoda odebírání vzorku mozkové tkáně s využitím trojrozměrného zobrazovacího systému (CT, MRI).

<sup>6</sup> Postup určování funkcí jednotlivých oblastí mozkové kůry během chirurgického zákroku.

v obdobných případech. Otázky dotazníku se zaměřují na (1) akutní povahu intervence, (2) náročnost zákroku, (3) rizika, (4) logistické aspekty (například nutnost převozu pacienta), (5) pravděpodobnost efektivity, (6) možné emoční důsledky léčby a (7) důvody nesouhlasu pacienta. V souvislosti s jeho aplikací autoři upozorňují, že racionální odůvodnění pacientova nesouhlasu je klíčové pro posouzení, zda je eticky přijatelné ho ignorovat. Toto pravidlo je však problematické u pacientů, jejichž logické myšlení je zachovalé pouze částečně. Navíc, léčba přes nesouhlas jistě přináší negativní emoční a psychické důsledky. Z tohoto důvodu autoři doporučují zapojení rodinných příslušníků do rozhodovacího procesu a komunikace za účelem snížení negativních dopadů na psychický stav pacienta. Tato strategie může zároveň pomoci k lepšímu vyvážení autonomie pacienta a potřeby zajistit optimální zdravotní péči (beneficence) (Ader et al., 2022).

### **12.3.3.1 Paternalismus**

V případech, kdy je zcela přehlížen princip respektu k autonomii pacienta a jednání je založeno výhradně na principu beneficence vzniká riziko tvrdého paternalismu, který nerespektuje pacientova přání. Zákrok je v takových případech proveden bez souhlasu, pouze na základě nejlepšího zájmu pacienta (beneficence). V literatuře je však paternalismus popisován také v pozitivním slova smyslu, neboť jeho krátkodobá aplikace může za určitých okolností dokonce podpořit autonomii pacienta v budoucnu (Sim, 1998; Edberg et al., 2007).

Workman et al. (2000) v tomto kontextu zmiňují problém rozhodnutí o ukončení léčby ze strany pacienta s poruchou kognice. Pokud mu byla přiznána plná rozhodovací kompetence, převažuje princip autonomie. Léčba může být tudíž ukončena i přes nesouhlasný názor zdravotnických odborníků, kteří toto rozhodnutí často považují za škodlivé. Autoři proto upozorňují na nutnost pečlivého posouzení rozhodovací kapacity pacienta před definitivním rozhodnutím o ukončení léčby (Workman et al., 2000). Sim (1998) tento názor sdílí a uvádí, že princip beneficence by měl být autonomii nadřazen v případech, kdy onemocnění narušilo schopnost racionálního rozhodování (Sim, 1998). Klein et al. (2013) zmiňují okolnosti, za kterých dochází k ohrožení pacientova okolí vlivem behaviorálních poruch. V takových případech lze dle jeho názoru jednat paternalisticky a upřednostnit bezpečnost před pacientovým přáním. Pokud je to nutné, mohou lékaři podnikat právní kroky k zabránění v určitém typu jednání (Klein et al., 2013).

### **12.3.4 Moderní způsoby léčby a jejich vliv na autonomii pacienta**

Klein et al. (2013) zmiňují možnost využití technologií pro podporu autonomie pacienta v domácím prostředí ve formě dálkového monitorování pomocí kamer v domě, sledování spotřeby vody a elektřiny či kontroly životních funkcí a mobility pomocí přenosných zařízení připevněných na tělo pacienta. Doporučují však vysokou opatrnost při využívání těchto zařízení z důvodu rizika ztráty soukromí a snížení míry sociálního kontaktu nemocného s ošetřovateli (Klein et al., 2013).

Dále autoři diskutují možnosti pokroku v léčbě neurodegenerativních onemocnění v budoucnu, které mohou přinést značné benefity ve formě stabilizace či dokonce léčby symptomů, ale současně také

vysoké riziko nežádoucích vedlejších účinků. Je proto nutné pečlivě zvážit pacientovy rozhodovací schopnosti pro vyjádření zájmu o nové a riskantní metody terapie (Klein et al., 2013).

## 12.4 Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta

Harris et al. (2021) hodnotili dopady kognitivního deficitu na pocit identity a autonomie pacientů. Z jejich výsledků vyplývá, že nejvýraznější vliv mají změny v morálním chování a ztráta vzpomínek se sociálním kontextem, tedy sociálně-sémantické paměti. Dalším významným faktorem jsou poruchy autobiografické paměti často se vyskytující u frontotemporální degenerace (Harris et al., 2021). Někteří autoři zmiňují důležitost sociální identity člověka, tvořené interakcemi s okolím a pocitem kontinuity „já“ (D'cruz, 2021; Harris et al., 2021). Varela et al. (2022) popisují související fenomén „ztráty smyslu pro vlastní já“, který však znamená uvědomění si sebe sama jako osoby ohrožené onemocněním se stupňující se závislostí na okolí. Ke vzniku těchto pocitů dle jejich názoru výrazně přispívají behaviorální a osobnostní změny, poruchy komunikace a následné snížení sociálních interakcí (Varela et al., 2022). Harris et al. (2021) dále popisují několik zajímavých jevů, včetně tendence starších účastníků vnímat svou identitu jako odolnější vůči paměťovým poruchám, což může naznačovat odlišnost sebepojetí ve vyšším věku. Objevovaly se také rozdíly mezi pohlavím, neboť ženy vnímaly dopady deficitů paměti závažněji než muži. Klíčovým zjištěním bylo, že pacienti obecně hodnotili svou vlastní identitu jako zachovalejší než identitu druhých, což může být způsobeno nedostatkem vzhledu (Harris et al., 2021).

Studie autorů Semler et al. (2019) naznačuje neporušenou morální integritu u některých pacientů s frontotemporální demencí, která však nemůže být uplatněna v rozhodovacích procesech týkajících se konkrétních situací. Dle těchto výsledků si pacienti jsou vědomi svého nevhodného chování, ale nejsou ho schopni posoudit z morálního hlediska, což má negativní dopady na různé aspekty života pacientů i jejich pečovatelů (Semler et al., 2019). Tuto problematiku podrobněji rozvádí Varela et al. (2022), kteří popisují čtyři rozměry následků narušení identity pacienta: psychologické, ekonomické, sociální a epidemiologické. Klíčovým psychologickým faktorem je nejistota ohledně budoucího vývoje nemoci. Ekonomické dopady zahrnují nejen výšku nákladů na léčbu, ale také její nízkou efektivitu. Sociální dopad je vyjádřen výraznou stigmatizací onemocnění ve společnosti. Epidemiologický rozměr popisují autoři ve vztahu k migraci populace a nedostatku informací o zdravotním stavu těchto obyvatel (Varela et al., 2022).

Burgeton et al. (2023) popisují vznik apatie v důsledku postupné ztráty autonomie a identity. Ztráta životní náplně může mít za následek maladaptaci ve formě vyhubavého chování a ztráty motivace. Autoři identifikovali různé mechanismy adaptace pacientů na tuto situaci, mezi které patří například ústup a odmítání obtížně zvladatelných aktivit či naopak adaptivní přístup se zaměřením na aktivity zvládnutelné. Výsledky studie naznačují, že tyto strategie zvládání představují určitou snahu pacientů o zachování důstojnosti v kontextu úbytku schopností a ohrožení autonomie (Burgeton et al., 2023)

Sagbakken et al. (2017) publikovali rozhovory s pacienty a jejich pečovateli ohledně zachování důstojnosti v souvislosti s *patient-centered care*<sup>7</sup>, ze kterých vyplývá, že nejvýznamnějším faktorem podpory bylo zapojení pacienta do smysluplných aktivit kopírujících předchozí individuální zájmy. Tento typ činností přispěl ke snížení pocitu odcizení a izolace a zároveň posílil identitu účastníků. Dle této studie existuje úzký vztah mezi autonomií, důstojností a identitou (Sagbakken et al., 2017). Tento názor podporují také Burgon et al. (2023), kteří navíc uvádí možnost pasivních činností, jako je pozorování ostatních, aplikovatelné u pacientů v pokročilých stádiích onemocnění (Burgon et al., 2023).

#### 12.4.1 Hodnocení pocitu identity

Někteří autoři se zabývali hodnocením subjektivního pocitu identity pomocí standardizovaných nástrojů. Harris et al. (2021) popisují dotazník *Sense of Self Scale (SOSS)* pro sebehodnocení vnímání vlastní identity složený ze čtyř zkoumaných prvků: 1) obtíže s oddělením vlastní identity od identity druhých, (2) nedostatek znalostí o vlastních zájmech, názorech a osobnosti, (3) náhlé změny pocitů, hodnot a preferencí, (4) pocit „*křehkosti bytí*“<sup>8</sup>. Za další vhodnou variantu považují dotazník *Everyday Memory Questionnaire (EMQ)* pro sebehodnocení poruch paměti v každodenních situacích (Harris et al., 2021). D´cruz (2021) se naopak zaměřuje na komplexní hodnocení kontinuity osobnosti, která se zakládá na čtyřech faktorech: identita (*Personality Inventory, Present Behavioral Examination*), vhléd (*Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, Measurement of Morale in the Elderly*), uvědomění si onemocnění (*INSIGHT*) a rozhodovací kapacita (*MacArthur Competency Assessment Tool*). K těmto standardizovaným nástrojům doporučuje připojit kvalitativní hodnocení progresu symptomů neurodegenerativního onemocnění, rozhodovacích schopností a změn životního stylu (D´cruz, 2021).

#### 12.5 Etické aspekty komunikace

Mnoho autorů nacházelo etické problémy v kontextu komunikace s pacienty. Bajestan et al. (2016) se zaměřují na způsob sdělení diagnózy, především z důvodu nepřímého vlivu kvality komunikace na prognózu onemocnění. Na tomto základě doporučují zajištění intervence psychologa ihned po odhalení diagnózy (Bajestan et al., 2016). Tento názor podporuje Sim (1998) a doplňuje ho o popis důležitosti kvalitní komunikace pro zajištění autonomního rozhodování pacienta. Vztah lékaře a pacienta považuje za nevyrovnaný, neboť lékař působí jako autorita. I přes tento fakt má dle jeho názoru pacient právo do léčby zasahovat v takové míře, v jaké si přeje, či naopak delegovat rozhodování na jinou osobu (Sim, 1998). Autoritativní působení lékaře pozorovali také Klein et al. (2013), kteří uvádí nutnost posouzení vhodného způsobu a času sdělení informací lékařem. Popisují také alternativní způsob sdělení informací, kdy je diagnóza oznámena pouze rodinným příslušníkům. Tento způsob

---

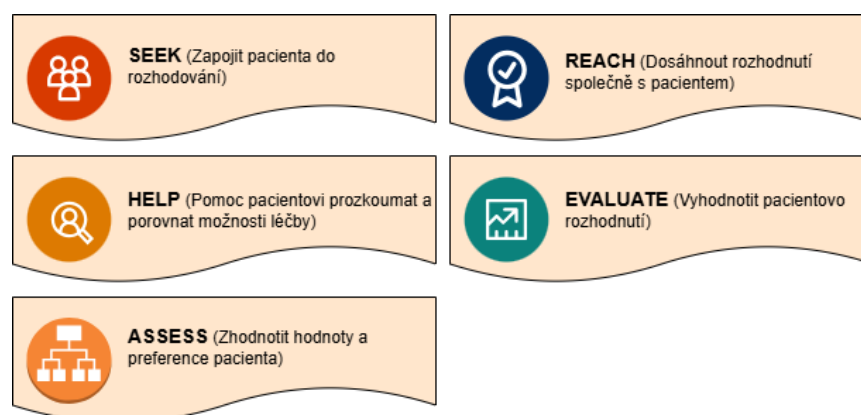
<sup>7</sup> Péče orientovaná na pacienta: klade důraz na individualitu člověka, zohledňování potřeb či preferencí a zapojení pacienta do procesu rozhodování.

<sup>8</sup> Pocit nejistoty a vlastní zranitelnosti, který je vyvolán závažným onemocněním nebo krizí identity. Je spojen se silnou emocionální reakcí v podobě úzkosti nebo obav.

komunikace je využíván především v pozdních stádiích neurodegenerativních onemocnění a je eticky problematický z důvodu porušení pacientova práva na informace (Klein et al., 2013).

Hormazábal-Salgado et al. (2024) zmiňují významnou roli „komunikačních prostředků“ shromažďujících informace o pacientovi a jeho preferencích ohledně péče. Vyzdvihují také důležitost aktivní role sociálních pracovníků v komunikaci s pacienty pro podporu plánování péče do budoucna. Zároveň však upozorňují na mezery v literatuře ohledně ochoty a schopnosti pacientů s frontotemporální demencí účastnit se rozhodovacího procesu (Hormazábal-Salgado et al., 2024).

Khan et al. (2018) se zaměřili na neshody mezi cíli léčby z pohledu lékaře a pacienta (například zpomalení progresu onemocnění jako priorita vnímaná lékařem, oproti zlepšení sebeobsluhy jako hlavní přání pacienta). Zjistili výraznou odlišnost pohledů obou stran na závažnost jednotlivých deficitů, kdy například ztráta určité funkce omezovala pacienta výrazně méně, než lékař předpokládal. Na tomto základě upozorňují na nutnost identifikace pacientových hodnot a preferencí před začátkem rozhodovacího procesu. Pro tyto účely doporučují *5 Step SHARE Approach* dle *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*. Tento model se vztahuje ke konceptu *patient-centered care* a skládá se z pěti bodů (viz. Obrázek 12) (Khan et al, 2018).



**Obrázek 12 5 Step SHARE Approach (Khan et al., 2018), vytvořeno autorkou pomocí nástroje draw.io**

Studie Warner et al. (2023) poukazuje na důležitost komunikace v kontextu léčby bolesti u neurologických pacientů. Uvádí dostatečnou schopnost pacientů s mírnými až středně těžkými kognitivními deficity samostatně hodnotit změny v intenzitě bolesti, pacienti v pokročilejších stádiích naopak vyžadují pomoc personálu. Z důvodu složitosti poskytování zpětné vazby o účinku léčby ze strany pacienta navrhuje za přítomnosti mírných a středně těžkých deficitů využívat klasické škály hodnocení bolesti, například číselná hodnocení. U pokročilých stavů doporučují použití jiných nástrojů (*Škála bolesti u pokročilé demence PAIN-AD*) a Doloplus-2, které navíc zahrnují pozorování chování pacienta pečovateli (Warner et al., 2023).

Zajímavý pohled na problematiku komunikace z pohledu pacientů publikovala Mikesell (2010). Zabývala se výzkumem repetitivních odpovědí (echolálie) u pacientů s frontotemporální demencí a jejich významem pro princip autonomie. Dle jejího názoru biologické postižení samo o sobě

nevysvětluje vysokou míru opakování, ale je pouze přispívajícím faktorem. Významnou příčinou tohoto chování může být nepříznivá situace vzniklá vlivem deficitu a zármutek pacienta s ní spojený. Její výsledky naznačují, že pacienti mohou využívat opakování k prosazení vlastní vůle a projevení určité formy autonomie v případech, kdy mají pocit nedostatečné kompetence v komunikaci. Zejména v počátečních stádiích onemocnění se dle jejího názoru může jednat o účelnou snahu o udržení autonomie a plnohodnotného zapojení do konverzace. Autorka popisuje konkrétní kazuistiku pacienta s tendencí žvýkat pilulky místo polykání. Jakmile byl na toto chování upozorněn, začal pokyny opakovat. Tento fenomén považuje za určitý prostředek k prokázání postoje pacienta, že pro tuto obvykle samozřejmou činnost nepotřebuje instrukce. Takový konverzační návyk může sloužit jako způsob udržení kontroly nebo alespoň představy o kontrole nad vlastními schopnostmi a činnostmi, což naznačuje vnímání znevýhodněného postavení v mezilidských interakcích ze strany pacientů. Bez ohledu na tento fakt však autorka nedoporučuje výrazné omezení pokynů ukládaných pečovateli pro pomoc s každodenními aktivitami, vyzývá ale k podpoře aktivní účasti pacientů v konverzaci (Mikesell, 2010).

Hormazábal-Salgado et al. (2024) se zabývají účelným lhaním pacientům s frontotemporální demencí. Popisují etickou nepřijatelnost lži s cílem ublížit pacientovi, avšak zmiňují určité situace, kdy může být podání klamavé informace obhajitelné. Jedná se zejména o případy, kdy by informace způsobila nadměrnou psychickou zátěž pacienta. Upozorňují však na nutnost důkladného vysvětlení účelu tohoto jednání neformálním pečovatelům (Hormazábal-Salgado et al. 2024).

### **12.5.1 Sdělování nepříznivé prognózy**

Storstein (2011) upozorňuje na důležitost způsobu sdělení nepříznivých zpráv a zvládnání emocionálních reakcí pacienta z důvodu významného vlivu těchto faktorů na dodržování léčebného režimu pacientem a tím i na celkový výsledek léčby. Autor upozorňuje na mezeru v literatuře týkající se komunikace v neurologii, jelikož dle jeho zjištění převažují studie věnující se onkologii, akutní medicíně či všeobecnému lékařství. Dále popisuje specifické výzvy při sdělování nepříjemných zpráv v neurologii, mezi které patří narušené porozumění či komunikační schopnosti vlivem neurologické poruchy nebo samotná povaha onemocnění, například neléčitelnost, progresivita či nejasná prognóza (Storstein, 2011).

#### **12.5.1.1 Praktická doporučení pro komunikaci v případě nepříznivé prognózy**

Storstein (2011) doporučuje dva protokoly určené pro plánování složitých rozhovorů. Jedná se o model SPIKES (*Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion, Strategy and Summary*), dále pak protokol ABCDE (*Advance Preparation, Build a Therapeutic Environment, Communicate Well, Deal With Patient and Family Reactions, Encourage and Validate Emotions*). Sám autor se však k účinnosti těchto nástrojů staví poměrně skepticky, jelikož neexistuje dostatečné množství důkazů o zvýšení spokojenosti pacientů vlivem jejich využívání. Z tohoto důvodu přidává také praktická doporučení týkající se přizpůsobení rozhovoru konkrétní situaci a pacientovi, zkoumání jeho

perspektivy a snahu o zvládnutí emocionálních reakcí. Užitečná je také důkladná příprava před rozhovorem spočívající v evaluaci pacientovy úrovně kognitivních funkcí, což je nápomocné při rozhodování o vhodném množství a formě předávaných informací. Pro rozhovor by měl být vyhrazený dostatečný časový rámec a umožněn doprovod blízké osoby (Storstein, 2011).

Výsledky této studie dále ukazují tendenci pacientů k nepřímému vyjadřování emocí bez verbalizace, což znesnadňuje jejich rozpoznatelnost lékařem. Z tohoto důvodu je nutný empatický přístup s vyjádřením zájmu o pacientovy obavy. Pochopení pacientovy perspektivy je klíčovým procesem při sdělování špatných zpráv. Odpovědi mohou také poskytnout důležité informace o úrovni pacientova povědomí o vlastním zdravotním stavu. Autor dále upozorňuje na časté narušení porozumění složitým lékařským informacím u pacientů s poruchou frontálního laloku mozku, proto ve vážnějších případech doporučuje zapojení rodiny a pečovateli do diskuze. Z poznatků studie rovněž vyplývá, že popírání diagnózy je běžným vyrovnávacím mechanismem, který může lékařům signalizovat potřebu postupného dávkování informací pro zabránění nadměrnému psychickému tlaku. Autor doporučuje provedení celkového shrnutí na konci rozhovoru a stanovení plánu péče, který je ponechán pacientovi v tištěné podobě. Toto opatření je vhodným prostředkem k zabránění chybné interpretaci výsledků pacientem či zapomínání stěžejních informací (Storstein, 2011).

V literatuře často přehlíženým, přesto však zásadním konceptem je neverbální komunikace. Storstein (2011) zmiňuje důležitost očního kontaktu, udržování vzpřímeného držení těla a také přizpůsobení tempa a složitosti řeči pacientovi, což je signálem zájmu a empatie. Neverbální signály jsou zvláště důležité v případě pacientů s poruchami řeči a komunikace. Součástí doporučení pro sdělování informací je také používání specifických slovních spojení upozorňujících pacienta na negativitu následujícího sdělení (Storstein, 2011). Tato doporučení shrnuje Tabulka 14.

**Tabulka 14 Praktická doporučení pro komunikaci při sdělování špatných zpráv dle Storstein, 2011**

Doporučení	Konkrétní příklad v praxi
<b>Přizpůsobení prostředí</b>	Přítomnost blízké osoby, soukromá místnost, dostatečný časový úsek pro rozhovor.
<b>Neverbální komunikace</b>	Oční kontakt, vzpřímené držení těla.
<b>Porozumění pacientovi</b>	„Co si myslíte, že způsobuje vaše příznaky?“
<b>Slovní upozornění</b>	„Obávám se, že vám musím sdělit...“ „Bohužel, výsledky vašeho vyšetření ukazují...“
<b>Vyjádření empatie</b>	„Když nyní znáte příčinu svých příznaků, máte nějaké konkrétní obavy?“ „Jak se cítíte ohledně toho, co jsem vám právě řekl?“

## 12.6 Informovaný souhlas

Několik autorů se zabývalo problematikou získávání a platnosti informovaného souhlasu. Götzelmann (2021) uvádí nemožnost plné informovanosti vlivem kognitivního deficitu a neznámé situace. Dále upozorňuje na autoritativní roli lékaře, jejímž vlivem může dojít k nedostatečnému projevení vůle pacienta. Z důvodu těchto problémů doporučuje využití zástupného souhlasu, který však může být problematický za neexistence dříve vysloveného přání pacienta (Götzelmann, 2021).

Sim (1998) a Lim et al. (2011) popisují několik podmínek informovaného souhlasu, které je nutné splnit: srozumitelný způsob sdělení informací lékařem, dobrovolnost souhlasu pacienta a neporušená rozhodovací kapacita. Dále upozorňují na problémy s vyjádřením pacientových přání vlivem afázie, což má na proces informovaného souhlasu významný vliv (Sim, 1998; Lim et al., 2011). Vaishnav et al. (2018) poukazuje na nutnost schválení plánu léčby pacientem a vyjádření celkového porozumění poskytnutým informacím a jejich souvislostem (Vaishnav et al, 2018). Darby et al. (2017) taktéž považuje pochopení souvislostí informací pacientem za stěžejní a doplňuje ho o nutnost prokázání schopnosti racionálního využití těchto faktů k rozhodování a udržení konzistentní volby v průběhu času (Darby et al., 2017).

Vaishnav et al. (2018) upozorňuje na riziko změn rozhodovací kompetence vlivem progresivní onemocnění, které navrhuje řešit použitím interaktivního souhlasu zahrnujícího přehodnocení kompetence v několika předem stanovených bodech výzkumu či léčby. Tento přístup je dle jeho názoru zvláště relevantní v longitudinálních studiích zaměřených na presymptomatické pacienty (Vaishnav et al., 2018).

### **12.6.1 Inkompetence pro udělení informovaného souhlasu**

Moberg et al. (2006) zdůrazňují nutnost zachování respektu k autonomii i v případech inkompetence pacientů k podání informovaného souhlasu. To zahrnuje především sdělení adekvátního množství informací a aktivní zájem o pacientovy hodnoty a preference. Pokud zákon umožňuje aplikaci zástupného rozhodování, doporučují získání souhlasu legálně pověřeného zástupce. Není-li možné tento souhlas získat, mohou lékaři podnikat kroky k ochraně práv pacienta na základě principu beneficence (Moberg et al., 2006). Tento názor sdílí i několik dalších autorů, včetně Vaishnav et al. (2018) a Sim (1998). Vaishnav et al. (2018) navíc doporučují uplatnění tohoto postupu i ve výzkumném prostředí, kdy je třeba posoudit, zda je účast ve studii v souladu s pacientovými hodnotami a preferencemi (Vaishnav et al., 2018). Autoři rovněž uvádí několik výjimek z nutnosti opatření informovaného souhlasu během hodnocení kompetence, mezi které patří situace, kdy je testování kompetence součástí zákonné povinnosti nebo je zaměřeno na zjištění rozhodovacích schopností pacienta (Moberg et al., 2006).

Sim (1998) upozorňuje na častý výskyt nerealistických či škodlivých přání pacientů a vyplývající nevhodnost striktního dodržování principu autonomie, který by zavazoval k jejich splnění. V takových případech doporučuje jednat naopak dle principu beneficence, umožňujícího nerespektovat přání iracionální povahy, která jsou v rozporu s nejlepším zájmem (Sim, 1998).

## 12.6.2 Nové výzvy v oblasti komunikace

V souvislosti s problematikou komunikace zmiňuje Klein (2013) tendenci přesunu od „*bedside*“<sup>9</sup> k „*desktop*“<sup>10</sup> medicíně, což přináší možnost diagnostiky onemocnění již v preklinickém stádiu a tím i podporu autonomního rozhodování pacienta o budoucnosti. Autor diskutuje způsoby komunikace s pacientem a jeho rodinnými příslušníky o rizicích vzniku a progresu onemocnění. Apeluje na nutnost dobrých komunikačních dovedností lékaře a důkladného zhodnocení připravenosti pacienta na nepříznivou zprávu. Dále navrhuje testování genetických predispozic k úzkostem a depresím, jejichž výsledky mohou sloužit při rozhodování o sdělení prognózy. Zmiňuje také problém odlišnosti náhledu pacientů na pojem „*riziko*“, který může zkomplikovat následnou léčbu. Z tohoto důvodu je nutné identifikovat pacientovy základní hodnoty a přesvědčení (Klein et al., 2013).

Workman et al. (2000) se věnuje fenoménu „*stimulus-bound behavior*“, vlivem kterého může dojít k upozadění pacientových preferencí z důvodu jeho ovlivnění verbálními či neverbálními podněty ze strany lékaře. Výsledkem může být vyjádřený souhlas pacienta, který však není založen na volném rozhodnutí a je pouhou reakcí na vnější podnět (Workman et al., 2000).

## 12.6.3 Praktická doporučení pro komunikaci s pacientem a získávání informovaného souhlasu

Sim (1998) popisuje model *Patient-centered care* jako vhodný nástroj pro podporu autonomie pacienta. Poukazuje však na možný vznik názorových konfliktů mezi pacientem a lékařem, které se mohou týkat hodnocení kvality života (Sim, 1998).

### 12.6.3.1 Patient-centered care model (PCC)

Aplikaci modelu *Patient-centered care* zastávají také Marulappa et al. (2022). Zdůrazňují důležitost spolupráce lékařů s pacienty i jejich pečovateli a přizpůsobení péče životním okolnostem a osobním preferencím. Pozornost by se měla věnovat verbálním a behaviorálním podnětům, které naznačují potřeby postižené osoby. Pacientovu autonomii a nezávislost lze podpořit zapojením do smysluplných aktivit (rodinné události, příprava jídel) a tvorbou rutin. Autoři uvádí další podpůrné faktory, které mohou přispět ke správné implementaci PCC. Na úrovni pacientů a pečovatelů se jedná o pomůcky pro paměť a různé praktické strategie (například získání pozitivní zkušenosti s touto metodou péče). Dále však uvádějí možné překážky implementace, jako nedostatek praktické nebo emocionální podpory ze strany pečovatelů, neochota pacienta přijmout pomoc, konflikty v rodině či geografická vzdálenost nemocného. Na úrovni zdravotnických pracovníků zahrnují podpůrné faktory vzájemnou podporu kolegů, pracovní spokojenost a získávání zkušeností pomocí kontaktu s pacienty. Překážkou může být proměnlivé porozumění modelu PCC, negativní postoj vůči onemocnění, vnímaná absence kontroly nad průběhem péče nebo nedostatek času vymezeného pro pacienta a nízký status pracovníka

<sup>9</sup> Přístup, kdy lékař zjišťuje informace o pacientovi přímou interakcí (anamnéza, fyzikální vyšetření, pozorování).

<sup>10</sup> Přístup, kdy lékař čerpá informace z databází, laboratorních výsledků, elektronické dokumentace a standardizovaných protokolů.

v organizaci (Marulappa et al., 2022). Khan et al. (2018) také uvádí několik typů bariér komplikujících aplikaci PCC. Ze strany pacienta se jedná o nevědomost závažnosti specifických rozhodnutí, přesvědčení o existenci pouze jediné možnosti léčby, diskomfort a nedostatek zkušeností se PCC či předsudky k určitým možnostem terapie. Ze strany lékaře autoři uvádí obavy z nedostatku času, nezkušenost, pesimismus ohledně pacientovy schopnosti zastávat aktivnější roli v rozhodování, obtížnost zjišťování jeho preferencí a obavy, že použití nástrojů *decision aids* povede k rozhodnutí o levnějším typu léčby (Khan et al., 2018). Pro odstranění těchto překážek je vhodné zavedení organizačních podpůrných technik, jako je zvýšení povědomosti o rodinných problémech pacienta, udržování neutrálního postoje k jeho diagnóze a vytváření bezpečného prostředí pro poskytování podpory. Dále je důležitý pozitivní styl vedení, podpora personálu a řízení rizik. Nelze však opomenout organizační překážky, které představují omezené zdroje, nedostatek personálu a stresující pracovní prostředí (Marulappa et al., 2022).

### **12.6.3.2 Shared decision making (SDM)**

Khan et al. (2018) uvádí příklad aplikace *shared decision making (SDM)* jako centrálního aspektu *patient-centered care* u pacientů s traumatickým poškozením mozku. Tento způsob rozhodování dle jejich názoru pomáhá zástupcům při formulaci informovaných rozhodnutí s realistickým očekáváním. V souvislosti s touto problematikou zmiňují také využití *decision aids* za účelem zvýšení povědomí o možnostech léčby a jejich důsledcích, dosažení shody mezi pacientovými preferencemi a jeho rozhodnutími či redukce konfliktů v rozhodování a rozhodovací pasivity. Sami autoři však upozorňují na nedostatek důkazů o zodpovědnějším dodržování plánu medikace pacienty díky využívání *decision aids* a jejich vliv na rozhodování považují za nekonzistentní (Khan et al., 2018).

#### **12.6.3.2.1 Nedostatky v aplikaci patient-centered care v praxi**

Mikesell (2010) a Marulappa et al. (2022) našli určité deficity v aplikaci *patient-centered care*. Tento model péče je považován za celosvětově uznávanou prioritu, avšak autoři poukazují na nedostatek informací o správném způsobu její implementace (Mikesell, 2010). Například studie týkající se pracovníků rehabilitace prokázala, že pokud nedošlo k vysvětlení plánu léčby pacientovi a přizpůsobení jeho potřebám, vznikaly pocity zmatení a zanedbání. Stejný vzorec byl pozorován také u lékařů a genetiků zaměřujících se spíše na podání biomedicínských informací než na empatii a uklidnění pacienta. Opačný výsledek byl detekován při konzultacích s využitím modelu *patient-centered care*, jejichž součástí bylo dotazování ohledně psychosociálních otázek a budování „partnerství“ mezi pacientem a zdravotníkem, což umožnilo postiženým osobám výrazně přispívat do rozhovoru (Marulappa et al., 2022).

### **12.6.4 Další způsoby optimalizace komunikace**

Zařazené studie popisovaly několik způsobů optimalizace komunikace s pacientem, mezi které patří komunikační pomůcky a rozmanité strategie využívané pečovateli.

#### **12.6.4.1 Komunikační pomůcky**

Grimstvedt et al. (2021) popisují pocity frustrace a hněvu vznikající výsledkem ztráty schopnosti komunikace, které mají výrazný negativní dopad na kvalitu života pacientů. Z tohoto důvodu doporučují využívání komunikačních pomůcek (augmentativní a alternativní systémy komunikace, AAC), které by dle jejich názoru měly být zavedeny co nejdříve, a to z důvodu seznámení pacienta s jejich funkcemi. Autoři však vnímají jisté nedostatky AAC, kdy například knihy s kresbami objektů a činností mohou usnadnit běžnou konverzaci, avšak v případě potřeby rozhovoru na složitější téma, které nemůže být popsáno pouhým ukazováním na obrázky, je jejich využití značně limitováno. Zmiňují také existenci složitějších prostředků, jako jsou softwarové programy na počítačích či tabletech, jejichž ovládání je však složitější (Grimstvedt et al., 2021).

#### **12.6.4.2 Strategie pečovatелů**

Někteří autoři popisují konkrétní strategie pečovatелů pro podporu komunikace s pacienty. Grimstvedt et al. (2021) doporučují vnímání řeči těla, zdůrazňování mimiky či gestikulace nebo spolupráci s kolegy, kteří pacienta znají lépe. V komunikaci je dle jeho názoru vhodné využívat krátké, jednoduché věty a pomalé tempo řeči. Konverzace by měla probíhat v tichém prostředí z důvodu eliminace rušivých podnětů. Autoři zjistili, že obsah rozhovorů je značně ovlivněn progresí nemoci a časté změny témat zhoršují porozumění informacím. V pozdějších stádiích neurodegenerativního onemocnění bývá komunikace omezena převážně na praktické a fyziologické potřeby, například na témata hladu a bolesti (Grimstvedt et al., 2021).

Edberg et al. (2007) se zabývali komunikací v prostředí lůžkových zařízení, kde zdůrazňují nutnost flexibility a dobré schopnosti sester řešit problémy. Z jejich výsledků vyplývá, že si sestry postupně osvojily určitou schopnost předvídání nebezpečných či nepříjemných situací. Autoři dále doporučují udržování klidného a přátelského prostředí, které však nesmí překročit hranice profesionality. Popisují případy zvýšené náklonnosti až lásky pacientů k personálu v případě příliš familiárního prostředí. Z tohoto důvodu je vhodné zavedení pravidelné rutiny a přesné definování neakceptovatelných situací (Edberg et al., 2007). Saidlitz et al. (2017) naopak popisují zajímavý fenomén „efektu prostředí“, kdy v souvislosti s péčí v lůžkových zařízeních dochází ke snížení behaviorálních symptomů a disinhibice u pacientů s frontotemporální demencí vlivem psychosociální podpory ze strany pečovatелů. Tento jev byl prokázán porovnáním míry psychiatrických a behaviorálních symptomů při úvodním vyšetření a před propuštěním ze zařízení (Saidlitz et al., 2017).

Z výsledků studie Edberg et al. (2007) vyplývá vysoká psychická náročnost komunikace s pacienty s poruchou frontálních funkcí, kterou je vhodné snižovat pomocí pravidelné supervize zaměstnanců za účelem poskytování zpětné vazby k chování v náročných situacích (Edberg et al., 2007).

### **12.7 Sociální dimenze etických problémů**

Onemocnění s frontální symptomatikou mají významné sociální důsledky, kterým musí čelit nejen samotný pacient, ale také jeho nejbližší okolí. Mezi klíčové problémy tohoto typu patří psychická

zátěž neformálních pečovatелů a stigmatizace onemocnění ve společnosti, která mnohdy vede k sociální izolaci a omezení přístupu k zdravotní péči.

### **12.7.1 Sdělení diagnózy rodinným příslušníkům**

Výsledky zařazených studií naznačují, že omezení autonomie pacienta může rodinným příslušníkům pomoci porozumět, že nevhodné chování pacienta je příznakem onemocnění, nikoli důsledkem volby či charakteru člověka. Toto zjištění přináší úlevu rodině a snižuje vnímanou nutnost sociální izolace. Autoři zdůrazňují nutnost destigmatizace frontotemporální demence ve společnosti a potřebu podpory rodin při hledání pomoci (Dubljevic, 2020; Rognstad et al. 2020). Tento názor podporují také Nair et al. (2023) a kladou důraz na informovanost rodinných příslušníků o diagnóze, především kvůli problematice anosognosie, kdy si pacient vlastní deficit neuvědomuje, což může být dalším zdrojem psychické zátěže pečovatелů (Nair et al, 2023). Klein et al. (2013) zastávají podobný pohled na sdělování diagnózy rodinným příslušníkům. Výhody tohoto postupu vidí v příležitosti vyrovnat se se změnou osobnosti rodinného příslušníka a také v obhájení nutných zásahů do rozhodnutí pacienta v budoucnu (Klein et al., 2013).

#### **12.7.1.1 Sdělování diagnózy s genetickým rizikem**

Keenan et al. (2013) zkoumali problematiku sdělování informací ze strany partnerů pacientů. Zjistili, že nejčastější pocity partnerů zahrnovaly šok a zármutek, avšak v průběhu přibližně šesti měsíců došlo k jejich vymizení. Pouze malý počet respondentů uvedl, že výsledek testu vedl k rozpadu manželství. Někteří partneři začali úzkostlivě sledovat všechny pacientovy příznaky, jiní z důvodu absence zkušeností s onemocněním potenciální dopady příliš nevnímali. Výsledky této studie ukazují na důležitost informování partnerů o genetické povaze nemoci zejména kvůli rozhodování v budoucnu (Keenan et al., 2013).

Hakimian (2000) popisuje proces sdělování informací o geneticky vázaném onemocnění typu Huntingtonovy nemoci. Zastává názor, že povinnost sdělit informace rodinným příslušníkům by existovala, pokud by vedla ke zmírnění škodlivých dopadů nemoci. V tomto kontextu je však nezbytné pečlivě zvážit možné negativní důsledky, které by poskytnutí těchto informací mělo na rodinné příslušníky (non-maleficence). Vědomí genetického rizika může představovat neúnosnou psychickou zátěž vedoucí depresivním stavům a v sociálním kontextu je častou příčinou diskriminace. Autor vnímá upozornění třetích stran jako narušení práva pacienta na soukromí, avšak věří, že zatajení informací o genetickém riziku by mohlo přinést závažnější negativní důsledky než porušení tohoto práva. V povinnosti mlčenlivosti tak nachází určité výjimky, které se však vztahují spíše na nakažlivá onemocnění. V případě Huntingtonovy nemoci je tento problém složitější, jelikož samotné vědomí přítomnosti genu neumožní prevenci či oddálení nástupu symptomů. Určité pozitivní důsledky však sdělení přinést může, zejména v podobě možnosti učinění rozhodnutí ohledně zaměstnání či životního stylu v souvislosti s genetickou zátěží. Pokud si rodinný příslušník nepřeje být informován o svém

riziku, mělo by být respektováno právo na odmítnutí informací zakotvené v *Úmluvě o lidských právech a biomedicíně* (Hakimian, 2000).

### **12.7.2 Zátěž pečovatелů**

Novais et al. (2018) zkoumali potřeby pečovatелů pomocí dotazníků. Nejvyšší důležitost byla přiřazována získání informací o onemocnění příbuzného, dostupnosti léčby a výzkumu. Dalším důležitým faktorem byla emocionální podpora. Pečovatelé popisovali dovednosti zvládnání emocí, komunikace a vztahových změn jako jedny z nejdůležitějších kvalit, kterými musí disponovat. Ze studie také plyne, že pečující osoby mají tendenci opomíjet vlastní potřeby, včetně emocionální podpory pro sebe a péče o své zdraví. Neformální pečovatелé často kladou vyšší důraz na sociální podporu a kvalitu vztahů s nemocným než odborní pečovatелé (Novais et al., 2018).

Za jedno z nejvíce zatěžujících dilemat považují Klein et al. (2013) rozhodování o regulaci škodlivého chování (deprese, agrese, úzkost, disinhibice) a motorického neklidu (bezcílná chůze po místnosti) s rizikem ohrožení pacienta či jeho okolí. Využívání omezovacích prostředků může v těchto případech přinést benefity ve formě zvýšení pacientovy bezpečnosti, avšak pojí se s ním také mnoho negativ. Autoři proto apelují na důkladné prozkoumání příčiny tohoto chování, která může být reversibilní a poměrně snadno řešitelná (žízeň, bolest, infekce) (Klein et al., 2013).

Klein et al. (2013) zdůrazňují důležitost rodinných příslušníků a sociálního okolí pacienta při zjišťování jeho osobnostních charakteristik, preferencí a hodnot, ze kterých může lékař odvodit představu jednotlivce o důstojnosti a kvalitě života. Výsledná rozhodnutí o léčbě provedená na tomto základě budou pravděpodobně v souladu s názory pacienta. Pokud však neexistují informace o hodnotách a preferencích pacienta, jednájí lékaři v zájmu principu beneficence (Klein et al., 2013).

#### **12.7.2.1 Možnosti řešení zátěže pečovatелů**

Za nejefektivnější možnost řešení zátěže rodinných pečovatелů považují Novais et al. (2018) psychosociální intervenci se strukturovaným programem zaměřeným na informace o onemocnění a efektivní způsoby zvládnání symptomů. Dále vnímají důležitost edukace pečovatелů v problematice farmaceutické péče, jelikož jejich vědomosti v této oblasti se ukázaly jako nedostatečné. V neposlední řadě doporučují zvýšit povědomí o potřebách pečujících osob a zajistit prevenci zanedbávání jejich zdravotních problémů. Klíčovými body psychosociální intervence jsou dle jejich názoru informace ohledně onemocnění, způsobech zvládnání behaviorálních poruch a výsledných změn ve vztazích s blízkými. Dále je vhodné seznámení s komunikačními nástroji a způsoby poskytování emoční podpory příbuzným (Novais et al., 2018). Sagbakken et al. (2017) navíc zmiňují doporučení pro profesionální zdravotnický personál zaměstnaný v denních stacionářích, které se skládá z vytvoření skupin pacientů na podobné funkční úrovni za účelem předcházení agresivnímu či nevhodnému chování pacientů a nadměrné zátěži pečovatелů (Sagbakken et al., 2017).

### 12.7.3 Stigma spojené s onemocněním

Několik studií zmiňuje problém stigmatu v kontextu frontotemporální demence. Nair et al. (2023) zjistili, že informovanost akademické populace ohledně symptomatiky behaviorální varianty frontotemporální demence je výrazně vyšší než informovanost veřejnosti. Naopak stigmatizace je mnohem výraznější v médiích než ve vědeckých publikacích (Nair et al., 2023). Warner et al. (2023) popisují falešné představy společnosti o „obtížném“ pacientovi, jehož léčba nemá pravděpodobně žádný přínos, a proto musí být sociálně izolován. Tyto domněnky navrhuje potlačit využíváním nového termínu „*velká neurokognitivní porucha*“ namísto termínu „*demence*“, který vznikl z latinského pojmu „*demens*“ (volně přeloženo jako „blázen“), což může přispívat ke stigmatizaci ve společnosti (Warner et al., 2023).

Určité stigma se projevuje také při hledání vhodného pečovatelského zařízení po získání diagnózy. Behaviorální poruchy znemožňují účast pacientů na společenských aktivitách a zdravotnické zařízení proto musí disponovat možnostmi individuálních aktivit. Další nutností je zkušený personál schopný zvládat projevy poruch chování a agrese (Rognstad et al., 2020). Sim (1998) také uvádí související problém rozdílu fyzické zdatnosti pacientů s frontotemporální demencí a osob s Alzheimerovou demencí s pozdějším věkem nástupu. Rozlišuje dvě dimenze autonomie: fyzickou a mentální. Pacienti trpící syndromem frontálního laloku mají ve většině případů narušenou pouze mentální dimenzi autonomie (Sim, 1998). Edberg et al. (2007) zastávají stejný názor a vyzdvihují fyzickou i psychickou náročnost práce ošetřovatele (Edberg et al., 2007). Z tohoto důvodu se rodiny pacientů potýkají s obtížemi s hledáním vhodného zařízení (Rognstad et al., 2020). Sagbakken et al. (2017) v této souvislosti zmiňují časté pocity studu a viny rodinných pečovatelů způsobené nevhodným či agresivním chováním pacienta a náročné výzvy pro personál institucionální péče, které tyto behaviorální příznaky přináší (Sagbakken et al., 2017).

## 12.8 Konflikty mezi základními principy lékařské etiky v kontextu klinické péče

Pro účely analýzy konfliktů základních principů lékařské etiky v kontextu klinické péče bylo nejprve nutné identifikovat specifické etické problémy, které s touto problematikou souvisí. V souhrnné tabulce jsou sepsány nalezené etické problémy týkající se autonomního rozhodování pacienta, komunikace a vlivu onemocnění na sociální okolí v souvislosti s problematikou klinické péče (viz. Příloha 4).

### 12.8.1 Konflikt mezi principy autonomie a beneficence

Konflikt mezi principy autonomie a beneficence vzniká zejména v případech pacientů s narušenými rozhodovacími schopnostmi. Princip autonomie přiznává jedinci právo svobodně se rozhodnout o průběhu léčby, avšak v případě nedostatečné rozhodovací kompetence může být vhodné, aby lékař jednal v nejlepším zájmu pacienta (princip beneficence). Toto jednání odpovídá

paternalistickému přístupu, kdy za cenu narušení autonomie dochází k ochraně pacienta před škodlivým rozhodnutím. Přesné určení vhodného rozsahu zásahů do pacientových rozhodnutí je však velmi složité a vzniká otázka, do jaké míry by měl být respektován pacientův názor, který není v souladu s jeho nejlepším zájmem (Manes et al, 2011). Vždy je nutné pečlivé posouzení rozhodovací kapacity pacienta pro zabránění neoprávněným zásahům do jeho autonomie (Edberg et al., 2007; Sim, 1998; Workman et al., 2000).

Stejně tak mohou být problémem odlišné názory na nejlepší zájem z pohledu lékaře a pacienta, který disponuje dostatečnou rozhodovací kapacitou. Tento rozpor může mít několik příčin, mezi které patří odlišné priority, různé vnímání rizik a přínosů nebo osobní hodnoty. V takových situacích vzniká otázka, do jaké míry by měl lékař respektovat priority pacienta i přes to, že dle jeho odborných znalostí nejsou v souladu s principem beneficence (Moberg et al., 2006; Klein et al., 2013; Vaishnav et al., 2018; Khan et al, 2018; Sim, 1998).

Dalším rozměrem tohoto konfliktu je rozhodování v případě existence dříve vysloveného přání. Vlivem poškození frontálního kortexu může dojít ke změně osobnosti a pacient tak vyjadřuje jiné hodnoty a preference, které již nemusí korespondovat se dříve vyslovenými rozhodnutími. Princip autonomie ukládá povinnost respektovat pacientova přání, avšak za určitých okolností tato přání odporují principu beneficence. V mnoha případech je obtížné určit, který z principů by měl převažovat. Převažuje však názor, že pokud je pacient schopen logicky odůvodnit nové rozhodnutí, mělo by být respektováno (Klein et al., 2013; Götzelmann et al., 2021).

Opatrovnictví a zástupné rozhodování představuje výrazné omezení autonomie za účelem umožnění informovaného rozhodnutí pomocí zástupce. Názory a preference pacienta mohou být upozaděny, pokud zástupce rozhodne, že nejsou v jeho nejlepším zájmu. Pacient by však z procesu rozhodování neměl být zcela vyřazen (Babb et al, 2021; Vaishnav et al., 2018). S opatrovnictvím a zástupným rozhodováním souvisí problematika informovaného souhlasu v situacích, kdy neexistují informace o hodnotách a preferencích pacienta a není přítomen zástupce, který by mohl rozhodovat. V takových případech se lékaři musí rozhodovat v rámci nejlepšího zájmu pacienta (principu beneficence), což může narušit princip autonomie (Moberg et al., 2006; Klein et al., 2013).

Častým fenoménem vyskytujícím se u pacientů s poškozením prefrontálního kortexu je perseverační chování, závislost na podnětech z okolí a mimovolní reakce na tyto podněty („*stimulus-bound behavior*“) (Owen et al., 2018; Royall et al., 1992). Tyto jevy mohou být problematické zejména v kontextu získávání informovaného souhlasu. Lékař působí ve vztahu k pacientovi jako určitá autorita a může svým verbálním i neverbálním chováním jeho rozhodnutí ovlivnit. Výsledkem je souhlas pacienta v reakci na podněty z okolí, který nemůže být považován za informovaný. Tato situace poukazuje na konflikt mezi principem beneficence v podobě snahy lékaře jednat dle nejlepšího zájmu pacienta a autonomií jedince, která je značně narušena vlivem podnětů z okolí a povahy jeho diagnózy (Götzelmann, 2021; Workman et al., 2000).

Využívání moderních technologií typu zařízení monitorujících životní funkce a mobilitu pro podporu pacienta v domácím prostředí se sebou také nese určité problémy. Konflikt nastává zejména v situacích, kdy dochází ke sledování či ovlivňování pacientova chování s cílem podpořit kvalitu jeho života, avšak s vedlejším účinkem ve formě narušení autonomie a soukromí. Princip beneficence zde může ospravedlnit určité narušení autonomie, neboť monitorováním pacienta lze předcházet krizovým situacím, nebo výrazně zlepšit samostatnost jedince. Technologie by však měly být navrženy tak, aby se jejich negativní vliv na princip autonomie minimalizoval (Klein et al., 2013).

Pokud se jedná o onemocnění genetické povahy, vzniká konflikt mezi autonomií a beneficencí při sdělování diagnózy rodinným příslušníkům. Tento rozpor se týká respektování práva na soukromí pacienta a zároveň povinnosti jednat v nejlepším zájmu rodinných příslušníků, kteří by mohli být ohroženi genetickým rizikem. V kontextu neurodegenerativních onemocnění je tento benefit nejednoznačný, jelikož ve většině případů neexistuje žádná možnost léčby či prevence jejich vzniku. Důležitý je zde také princip non-maleficence, který by byl porušen, pokud by došlo k nadměrné psychické zátěži rodinných příslušníků vlivem pozitivního výsledku genetického testu. Ze zařazených studií však vyplývá, že riziková příbuzní často vnímají výrazné benefity spojené s vědomím svého genetického profilu ve smyslu možnosti plánování léčby do budoucna a zajištění finančních či osobních záležitostí. Právo na pacientovo soukromí by však mělo být respektováno, proto se doporučuje upozorňovat pouze na samotnou genetickou povahu onemocnění, a to bez sdělování veškerých detailů o původu těchto informací (Hakmian, 2000).

Tabulka 15 popisuje všechny zmíněné konflikty mezi principy autonomie a beneficence.

**Tabulka 15 Konflikty mezi principy autonomie a beneficence v kontextu klinické péče**

Kontext	Konflikt etických principů beneficence a autonomie	Studie zmiňující problematiku
<b>Rozhodovací proces u pacientů s nedostatečnou rozhodovací kapacitou. Paternalistické jednání.</b>	Respektování principu autonomie proti ochraně nejlepšího zájmu pacienta (beneficence). Respektování rozhodnutí pacienta (autonomie) proti snaze jednat v nelepším zájmu (beneficence) a chránit ho před důsledky škodlivých rozhodnutí (non-maleficence).	Manes et al., 2011 Edberg et al., 2007 Sim, 1998 Workman et al., 2000
<b>Odlišné preference lékaře a pacienta s dostatečnou rozhodovací kapacitou.</b>	Povinnost respektovat pacientovy priority (autonomie) proti jednání dle odborných znalostí lékaře (beneficence).	Moberg et al., 2006 Klein et al., 2013 Vaishnav et al., 2018 Khan et al., 2018 Sim, 1998
<b>Změny pacientových preferencí za existence dříve vyslovené přání.</b>	Povinnost respektovat aktuální přání pacienta (autonomie) proti povinnosti lékaře jednat v nejlepším zájmu pacienta (beneficence).	Klein et al., 2013 Götzmann et al., 2021 D’Cruz, 2021
<b>Zástupné rozhodování a opatrovnictví. Informovaný souhlas bez známých preferencí pacienta a za nepřítomnosti zástupce.</b>	Právo pacienta rozhodovat o vlastní léčbě (autonomie) proti jednání v jeho nejlepším zájmu (beneficence).	Babb et al, 2021 Vaishnav et al., 2018 Klein et al., 2013 Moberg et al., 2006
<b>Využívání moderních technologií pro podporu pacienta v domácím prostředí.</b>	Právo pacienta na soukromí a autonomii proti zlepšení samostatnosti a kvality života (beneficence).	Klein et al., 2013

Kontext	Konflikt etických principů beneficence a autonomie	Studie zmiňující problematiku
<b>Sdělování diagnózy genetické povahy rodinným příslušníkům.</b>	Respektování soukromí pacienta (autonomie) proti snaze lékaře jednat v nejlepším zájmu rodinných příslušníků ohrožených onemocněním (beneficence).	Hakmian, 2000
<b>Informovaný souhlas a <i>stimulus-bound behavior</i>.</b>	Snaha lékaře jednat v nejlepším zájmu pacienta (beneficence) proti riziku neinformovaného rozhodnutí vlivem automatických reakcí na podněty z okolí ( <i>stimulus-bound behavior</i> ) (autonomie).	Götzelman, 2021 Workman et al., 2000 Owen et al., 2018 Royall et al., 1992

## 12.8.2 Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence

Pacient s poškozením frontálního laloku mozku může disponovat zdánlivou autonomií, jevem, kdy se zdá být schopen autonomního rozhodování na základě logických úvah, jelikož jeho intelekt je do určité míry zachován. Ve skutečnosti však mohou být jeho kognitivní schopnosti výrazně narušeny a není tak zachována schopnost zvážit důsledky vlastních rozhodnutí. V této situaci se střetává pacientovo právo na rozhodování ohledně vlastní léčby vyjádřené principem autonomie a povaha jeho diagnózy, která se často pojí s anosognosií. Pokud se pacient jeví jako kompetentní, měl by mít právo rozhodovat o své léčbě. Princip non-maleficence však vyžaduje, aby lékaři neprováděli žádná opatření, která by mohla pacienta poškodit. Pokud nejsou kognitivní deficity rozpoznány, riziko poškození se značně zvyšuje. V případě, že pacient svůj deficit nevnímá, nemusí souhlasit s léčbou, která by byla v souladu s principem beneficence. Zde se do konfliktu dostává právo pacienta na autonomní rozhodování s povinností lékaře chránit ho před možným poškozením (Dubljevic, 2020; Vaishnav et al., 2018; Götzelman et al., 2021). Problematika anosognosie je důležitým tématem v kontextu pacientů s poškozením prefrontálního kortexu mozku. Povědomí o deficitu je u těchto pacientů spíše retrospektivní povahy, což znamená, že si jedinec svůj deficit uvědomuje pouze zpětně. Toto částečné povědomí nemůže být využito pro okamžité rozhodování, což ho činí irelevantním. Pacient má právo rozhodovat se v souladu s vlastními zájmy a preferencemi, avšak tato rozhodnutí mohou být kvůli absenci vnímání deficitu škodlivá, což porušuje princip non-maleficence. (Owen et al, 2015; Bajestan et al., 2016).

Mnoho studií zároveň poukazuje na nedostatečné vnímání rizik pacienty s frontálními příznaky. Někteří autoři zmiňují absenci změny kožní vodivosti při anticipaci rizika (Owen et al., 2018), jiní popisují důležitost funkční ventromediální prefrontální oblasti kortexu pro správné posouzení rizik daného rozhodnutí (Darby et al., 2017). Významným limitem rozhodovací kompetence je také fenomén „*krátkozrakosti pro budoucnost*“, který se projevuje tendencí pacientů k výběru možností přinášejících okamžité uspokojení, a to bez ohledu na potenciální rizika této volby (Manes et al., 2011). Dochází tak ke střetu principu autonomie, jakožto práva pacienta na svobodné rozhodnutí s principem non-maleficence ve snaze o ochranu před negativními důsledky nedostatečného posouzení rizik (Darby et al., 2017; Owen et al., 2018; Manes et al., 2011)

Tento konflikt nastává také v případech, kdy se lékař rozhodne pro léčbu přes nesouhlas pacienta, z důvodu nezbytnosti zákroku pro zachování zdraví či života. Non-maleficence zde představuje

povinnost chránit pacienta před potenciálně fatálními důsledky rozhodnutí o nepodstoupení léčby, a to i za cenu porušení principu autonomie (Prigatano, 2009; Corderoy et al., 2024; Ader et al., 2022; Gilbert et al., 2013). Tato kolize částečně zahrnuje také princip spravedlnosti, a to zejména v případech získané agresivity v důsledku vzniku tumoru v oblasti frontálního laloku mozku. Invazivní neurochirurgické zásahy experimentální povahy prováděné v těchto případech přináší složitá etická dilemata. Na jedné straně existuje nutnost ochrany společnosti před agresivním jedincem a možnost získání benefitů pro třetí strany zastoupené výzkumnými institucemi, na straně druhé stojí otázka adekvátnosti invazivního zásahu do mozku pacienta přes jeho nesouhlas v případech, kdy se nejedná o život ohrožující stav. Invazivní neurochirurgické zásahy přináší určitá rizika a zákrok přes nesouhlas pacienta narušuje princip autonomie. Na rozdíl od operace nutné pro záchranu života pacienta je tento zásah indikován pouze pro účely úpravy chování, což je z pohledu pacienta jediný, avšak ne zcela jistý benefit. Vzhledem k nerovnováze množství rizik a jediného nejistého benefitu pro pacienta se zdá být tento zásah eticky nepřijatelný, jelikož není v souladu s principem non-maleficence (Gilbert et al., 2013).

Neméně významným příkladem konfliktu je problém nedostatečné validity neuropsychologických testů pro posuzování rozhodovací kapacity, neboť rozhodnutí založená na nespolehlivých výsledcích těchto testů ohrožují pacientovu autonomii. Výsledky testování mohou vést k nesprávnému posouzení pacienta jako nezpůsobilého k informovanému rozhodování. Na druhou stranu, pokud lékaři zcela ignorují hodnoty značící nedostatečnou kapacitu, může dojít k poškození pacienta vlivem jeho neuvážených rozhodnutí (Moberg, 2006; Manes et al., 2011; Royall et al., 1992; Lim et al., 2011).

Tabulka 16 obsahuje všechny zmíněné konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence.

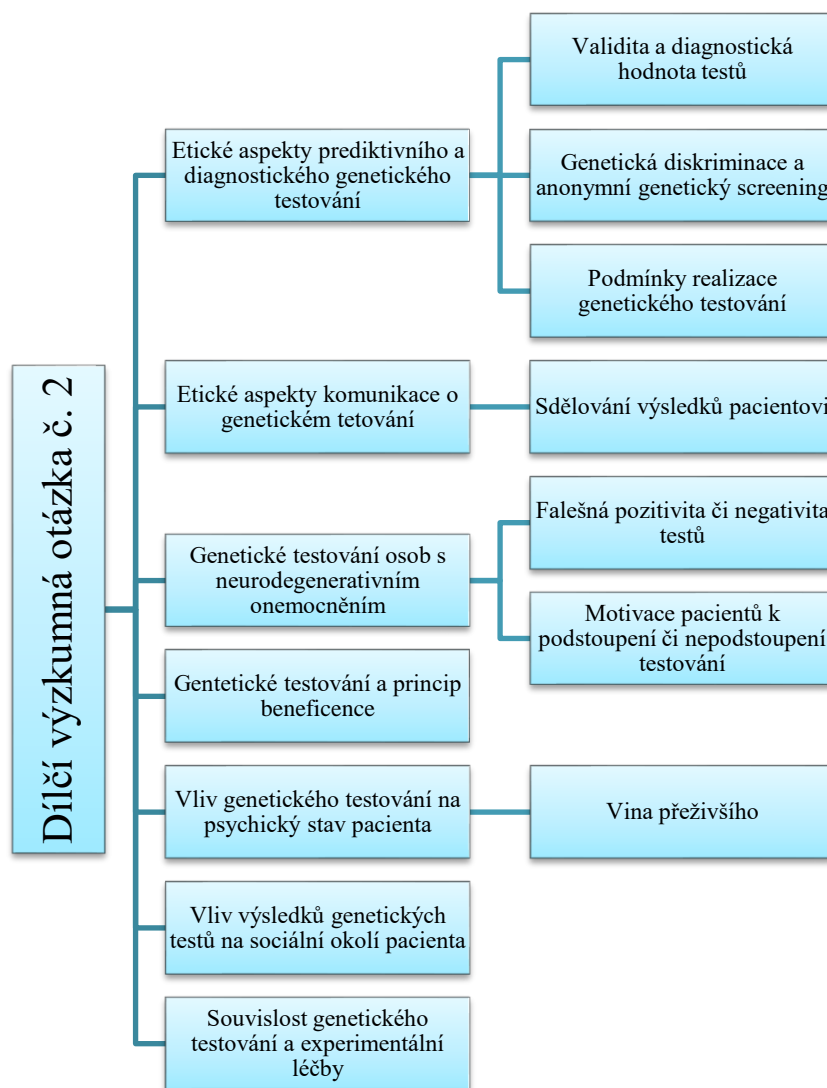
**Tabulka 16 Konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence v kontextu klinické péče**

<b>Kontext</b>	<b>Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence</b>	<b>Studie zmiňující problematiku</b>
<b>Paternalistické jednání.</b>	Respektování rozhodnutí pacienta (autonomie) proti snaze jednat v jeho nelepším zájmu (beneficence) a chránit ho před důsledky škodlivých rozhodnutí (non-maleficence).	Edberg et al., 2007 Sim, 1998 Workman et al., 2000
<b>Léčba přes nesouhlas pacienta.</b>	Respekt k rozhodnutí pacienta o nepodstoupení léčby (autonomie) proti snaze lékaře vyhnout se ohrožení zdraví či života (non-maleficence) a chránit společnost (spravedlnost).	Prigatano, 2009 Corderoy et al., 2024 Ader et al., 2022 Gilbert et al., 2013
<b>Zdánlivá autonomie u pacientů s poškozením frontálního laloku mozku.</b>	Právo pacienta rozhodovat o své léčbě (autonomie) proti snaze lékaře zabránit neuváženým rozhodnutím způsobeným povahou diagnózy (non-maleficence).	Dubljevic, 2020 Vaishnav et al., 2018 Götzelman et al., 2021
<b>Nedostatečná validita neuropsychologických testů.</b>	Ochrana autonomie pacienta před nesprávným hodnocením v důsledku nedostatečné validity testu proti potřebě zabránit úplnému přehlížení kognitivních poruch vedoucích k poškození pacienta v důsledku neuvážených rozhodnutí (non-maleficence).	Moberg et al., 2006 Manes et al., 2011 Royall et al., 1992 Lim et al., 2011
<b>Otázka autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování.</b>	Právo pacienta na svobodné rozhodnutí (autonomie) proti snaze o ochranu před škodlivými důsledky nedokonalého posouzení rizik (non-maleficence).	Darby et al., 2017 Owen et al., 2018 Manes et al., 2011

## 13 DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č.2

*Jaké etické problémy přináší rozvoj genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku a jaké konflikty mohou vznikat mezi základními principy lékařské etiky v tomto kontextu?*

V rámci dílčí výzkumné otázky č. 2 bylo nalezeno 18 etických problémů týkajících se genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění (viz. Příloha 5). Obrázek 13 obsahuje hlavní tematické okruhy diskutované v rámci této otázky.



Obrázek 13 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č.2

### 13.1 Etické aspekty prediktivního a diagnostického genetického testování

Genetické testování neurodegenerativních onemocnění vyvolává otázky související s informovaným souhlasem, presymptomatickým testováním a psychologickými dopady vědomí genetického rizika na členy rodiny (Tabrizi et al., 2003). Dalšími problémy jsou vysoké náklady na

testování a nerovnoměrná dostupnost, nejasná validita a povinnost varovat před genetickým rizikem stojící proti „*právu nevědět*“ (Goldman et al., 2004).

### 13.1.1 Validita a diagnostická hodnota genetických testů

Jedním z nejčastěji zmiňovaných problémů v kontextu prediktivního genetického testování je skepticismus ohledně diagnostické hodnoty testů. Princip beneficence je zde naplněn pouze v případě, že jsou informace získané testováním dostatečně kvalitní, aby by mohly být využity pro osobní rozhodování. Alpinar-Sencan et al. (2022) uvádí praktický příklad z Izraele, kde se testování některých genetických markerů prozatím využívá pouze pro účely klinického výzkumu (Alpinar-Sencan et al., 2022). Genetické testování onemocnění způsobených konkrétním genem, například Huntingtonova nemoc, může sloužit jako hodnotný diagnostický nástroj. Na druhou stranu, testování multifaktoriálně podmíněných neurodegenerativních onemocnění často přináší výsledky s omezenou spolehlivostí. V takových případech by jeho provedení neodpovídalo nejlepšímu zájmu pacienta, jelikož by výsledek nepřinesl dostatečně kvalitní informace o prognóze stavu (Goldman et al., 2004).

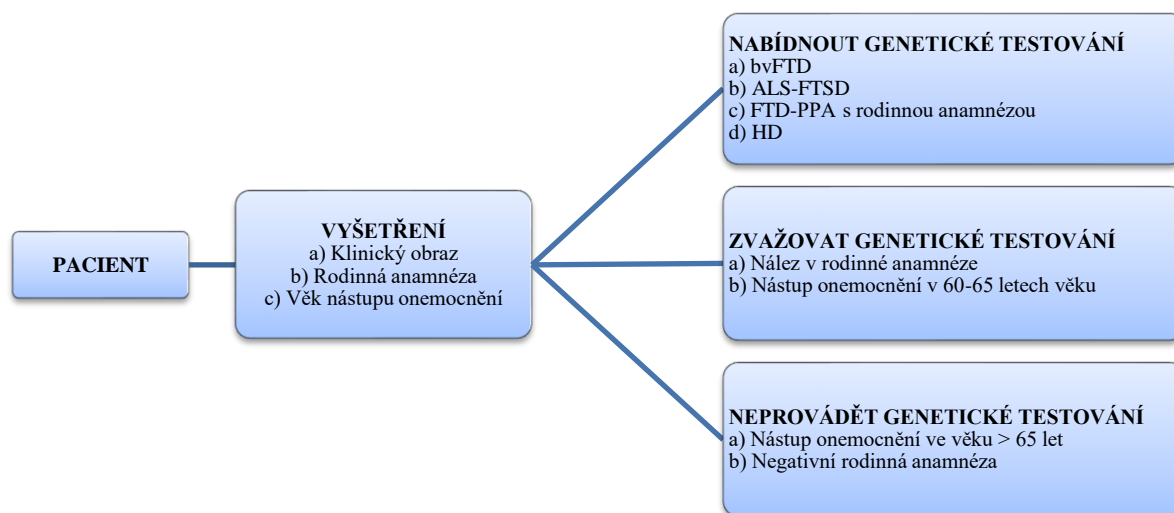
Nabídkou prediktivního genetického testu také vzniká určitá etická odpovědnost, jelikož po odhalení výsledků je pacientův život nevratně pozměněn (Andersson, 2016). Burke et al. (2001) poskytují rámec pro kategorizaci genetických testů dle dvou základních kritérií: klinické validity testu a dostupnosti léčby onemocnění (viz. Obrázek 14). V kontextu onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku lze určit dva typy genetických testů. Prvním typem je test s vysokou klinickou validitou a nedostupnou léčbou nemoci, který slouží například k detekci genu pro Huntingtonovu nemoc. Druhý typ testu disponuje pouze omezenou klinickou validitou a léčba onemocnění není dostupná, což odpovídá testům rizikových faktorů demence. V prvním případě autoři doporučují nedirektivní přístup k poradenství, jehož účelem je zajistit informované rozhodnutí pacienta o podstoupení testu. Poradce v těchto případech slouží spíše jako zdroj informací o genetickém riziku a pomáhá pacientovi učinit rozhodnutí v souladu s jeho hodnotami a preferencemi. V druhém případě doporučují test neprovádět, zejména z důvodu zachování principu non-maleficence, jelikož informace o riziku demence by mohla představovat vysokou zátěž pro pacientovo psychické zdraví a nízká validita testu nezajišťuje přesný výsledek (Burke et al., 2001).

Existuje léčba onemocnění?		
Klinická validita testu	ANO	NE
Vysoká		Gen pro Huntingtonovu chorobu
Nízká		Rizikové faktory rozvoje demence

**Obrázek 14** Rámec pro kategorizaci genetických testů dle Burke et al. (2001) v kontextu onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku (upraveno autorkou)

Další možný rámec postupu při rozhodování o genetickém testování nabízí Koriath et al. (2021) (viz. Obrázek 15). Provedení testu doporučují v případech pacientů s behaviorální variantou frontotemporální demence, frontotemporálního spektra postižení u amyotrofické laterální sklerózy

(ALS-FTSD), Huntingtonovou nemocí (HD) a primární progresivní afázií (PPA). Důležitá je také podmínka přítomnosti nálezu v rodinné anamnéze. Pacienti nesplňující tato kritéria, kteří však vykazují časný nástup demence, by měli být považováni za kandidáty pro testování v závislosti na dalších faktorech, jako je omezená dostupnost rodinné anamnézy. U pacientů s věkem nástupu onemocnění nad 65 let testování nedoporučují (Koriath et al., 2021).



**Obrázek 15** Schéma postupu při doporučování genetického testování u neurodegenerativních onemocnění dle Koriath et al (2021), upraveno autorkou. (BvFTD Behaviorální varianta frontotemporální demence, FTD-PPA frontotemporální demence u primární progresivní afázie, HD Huntingtonova nemoc, ALS-FTSD frontotemporální spektrum postižení u amyotrofické laterální sklerózy)

### 13.1.2 Genetická diskriminace a anonymní genetický screening

Výsledky genetického testování vyvolávají etické obavy ohledně diskriminace, která se může projevit například při hledání zaměstnání, v sociálním prostředí a v některých státech (USA) také v ohledu pojistitelnosti (Roberts et al., 2013; Parker, 1995).

Anonymní genetický screening představuje způsob získání cenných populačních dat, avšak jedná se o poměrně kontroverzní přístup, neboť vyvává střet zájmů veřejného zdraví a individuálního jedince. Přestože jsou účastníci screeningu předem informováni, že neobdrží výsledek testu a nebudou mít žádný přímý prospěch z testování, nemusí dojít k přesnému pochopení těchto informací. Naopak, pro veřejné zdraví nese toto testování určité benefity v podobě poskytnutí informací pro zdravotní politiku, což následně představuje přínos pro další jedince. Tato situace ilustruje rozpor mezi zájmy společnosti a právy jednotlivce. Někteří autoři argumentují, že anonymní screening porušuje zásady Helsinské deklarace týkající ochrany zdraví a života jednotlivce a dále také pravidlo, že zájmy subjektu výzkumu jsou nadřazeny zájmům vědeckým (Tabrizi et al., 2003). Tento názor podporují také Roberts et al. (2013), kteří zastávají názor, že sdělování výsledků podporuje princip reciprocity a respektu k účastníkům, což může také zvýšit důvěru veřejnosti a ochotu zapojit se do výzkumu (Roberts et al., 2013).

Burgess et al. (1998) dále upozorňují na specifické problémy spojené s anonymním genetickým testováním jednotlivců s neurodegenerativním onemocněním. Autoři podrobně popsali dvě kazuistiky z USA, kdy pacienti vyhledali anonymní genetické testování v Kanadě, aby snížili riziko diskriminace ze strany amerických zdravotních pojišťoven. Tento postup byl motivován rozdíly v legislativě, neboť evropské a kanadské systémy poskytují vyšší ochranu proti diskriminaci založené na genetických informacích ve srovnání s USA. Nicméně, studie identifikovala několik problémů spojených s tímto postupem. Vyloučení pojišťoven z procesu a absence standartních postupů může zamezit přístupu ke genetickému poradenství a psychosociální podpoře, což následně zvyšuje riziko psychické újmy pacientů po obdržení výsledků (Burgess et al., 1998).

### 13.1.3 Podmínky realizace genetického testování

Bechtel et al. (2013) zjistili neshodu názorů odborníků ohledně užitečnosti genetických testů, z čehož vyplývá potřeba vývoje přesnějších a méně invazivních metod testování. Za standard genetické péče považují jednání dle protokolu Huntingtonovy nemoci vydaného organizací *International Huntington Association*, který doporučuje genetické poradenství před podstoupením testu s cílem zvýšit připravenost a schopnost pacientů vyrovnat se s výsledky testů. Další podmínkou je plnoletost testované osoby a podstoupení psychiatrického vyšetření kvůli vysokému riziku deprese u pacientů s nevléčitelnými neurodegenerativními onemocněními. I negativní výsledek testu s sebou může nést škodlivé důsledky, včetně potřeby předefinovat si sebe sama z obrazu „ohrožené osoby“, změny role v rámci rodiny, která dříve byla charakterizována vazbou společného rizika a v závažnějších případech také vyrovnávání se s pocitem „viny přeživšího“ (Bechtel et al., 2013).

V zařazených publikacích byla nejčastěji zmiňovanou podmínkou pro provedení testu účast na genetickém poradenství před testováním, s cílem umožnit pacientovi informované rozhodnutí o podstoupení testu a vyrovnání se s výsledky. Zjištění několika studií navíc naznačují nutnost dlouhodobé psychosociální intervence a poradenství ohledně každodenního života rodin či procesů rozhodování o budoucím postupu léčby (Andersson, 2016; Roberts et al., 2013; Edberg et al., 2007; Etchegary et al., 2008; Burgess et al., 1998; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002; Parker, 1995; Goldman et al., 2004). Roberts et al. (2013) navíc doporučuje přítomnost podporující osoby během samotného testování (Roberts et al., 2013).

Vzhledem k absenci účinné léčby nebo možnosti oddálení vývoje některých onemocnění musí být rozhodnutí založeno na subjektivních preferencích. Současně je třeba zohlednit potenciální psychické následky nebo riziko diskriminace vzniklé genetickou zátěží. Další podmínkou pro provedení testu je důkladné obeznámení pacienta se všemi možnými důsledky testování (Burke et al., 2001). Podobné požadavky udávají také Klitzman et al. (2007) a popisují pozitivní vliv dlouhodobé sociální podpory na snížení pocitů osamělosti po obdržení výsledků. V kontextu genetického poradenství však zmiňují problém vznikajícího napětí mezi rizikovým jedincem a zdravotnickým pracovníkem z důvodu časově náročného procesu před testováním. Pacient nemusí dostatečně rozumět motivacím k

dlouhodobé přípravě a přál by si být vyšetřen ihned. Z tohoto důvodu je nutné důkladné obeznámení pacienta s účelem tohoto procesu. (Klitzman et al., 2007).

Dle Roberts et al. (2013) se podmínky testování odvíjejí od několika faktorů, včetně charakteristik pacienta, povahy onemocnění, typu genetického testu a dostupnosti poradenství. Faktory pacienta zahrnují například otázku dostupnosti psychologické a sociální podpory, přítomnosti neurodegenerativního onemocnění v rodinné anamnéze či kognitivních schopností potřebných pro porozumění informacím. Z faktorů charakteristiky onemocnění autoři uvádí typický věk nástupu onemocnění nebo frekvenci jeho výskytu v populaci. Faktory genetického testování obsahují otázky týkající se například prediktivní hodnoty testů a vlivu výsledků testů na léčbu pacienta (Roberts et al., 2013).

### **13.2 Sdělení výsledků genetického testu pacientovi**

Klitzman et al. (2007) zmiňují specifické doporučení, které může snížit psychickou zátěž pacienta během komunikace výsledků testů. Navrhují, aby genetici nezjišťovali obsah výsledků před jejich oznámením pacientovi, ale seznámili se s nimi až současně s pacientem. Citují konkrétní pacientku, která vyjádřila své obavy ze sdělování výsledků (Klitzman et al., 2007):

*„Nejvíce jsem se bála cesty z čekárny do místnosti, kde mi to měli říct. Jak máte přejít z jedné místnosti do druhé za člověkem, který už ví? Tak to poradkyně naplánovala tak, že ani ona nebude znát výsledek, abych nemusela jít za někým, kdo už ví, když já ne.“*

Tento způsob sdělení se dle poznatků této studie zdá být nejvýhodnějším, jelikož předem obeznámený lékař může neúmyslně projevit své obavy formou neverbální komunikace či tónem hlasu, což je pro pacienta velmi stresující (Klitzman et al., 2007).

### **13.3 Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním**

Samotná povaha neurodegenerativních onemocnění může být problematická, jelikož neexistuje žádná účinná léčba ani preventivní opatření, které by snížilo riziko jejich vzniku. Psychická zátěž pacienta spojená s výsledky testu v tomto případě dle některých autorů neodpovídá principu non-maleficence (Alpinar-Sencan et al., 2022). Koriath et al. (2021) proto doporučují odložení testování v případě, že nepředstavuje přímý benefit pro pacienta. Jeho provedení navrhují za přítomnosti dostupné léčby nebo v případě dobré připravenosti pacienta na obdržení výsledků (Koriath et al., 2021).

Rané příznaky neurodegenerativního onemocnění mohou negativně ovlivnit schopnost vyrovnat se s výsledkem testu (Andersson, 2016). Roberts et al. (2020) navíc uvádí riziko nepochopení informací ze strany pacienta vlivem kognitivních poruch, což vede k výraznému omezení jeho schopnosti plně si uvědomit všechny pozitivní i negativní aspekty testování. V takových případech doporučuje

rozhodování prostřednictvím zástupce nebo využití některé z ověřených metod posuzování kompetence (*MacArthur Competence Assessment Tool*) (Roberts et al., 2013). Obavy z nejisté rozhodovací kapacity vyjadřují také Koriath et al. (2021) a doporučují implementaci zástupného rozhodování v případech, kdy není možné získat souhlas od pacienta (Koriath et al., 2021).

Několik autorů také uvádí problém informovaného souhlasu s genetickým testováním, jehož podmínkou je porozumění pacienta potenciálním rizikům testu. Tento požadavek je poněkud problematický, neboť veškerá rizika vznikající s vědomím výsledků často nejsou známa (Roberts et al., 2013; Parker, 1995). Data ze studie Stuttgart et al. (2018) navíc odhalila, že vnímání rizika onemocnění jednotlivci je ovlivněno velkým množstvím faktorů, nikoli pouze samotným výsledkem genetického testu. Tato zjištění naznačují, že ani odhalení výsledků nemusí zajistit, že pacienti plně porozumí svému genetickému riziku. Je proto nutné podniknout kroky k tomu, aby se jedinec důkladně seznámil se všemi informacemi a vyrovnal se s výsledky. K zajištění tohoto procesu je vhodnou intervencí konzultace po provedení testu, která se zaměřuje na vnímání rizika vzniku onemocnění (Stuttgart et al., 2018).

### **13.3.1 Možnost falešné pozitivivity či negativity genetických testů**

Bechtel et al. (2013) uvádí poměrně častý výskyt chybných výsledků testů u rychle progredující demence. Falešně pozitivní test může nastat v situaci, kdy je mylně diagnostikováno neléčitelné neurodegenerativní onemocnění u pacienta, který trpí jiným, v některých případech dokonce léčitelným onemocněním. Pokud je diagnostikováno onemocnění neléčitelné, často již nedochází k dalšímu vyšetření a léčitelná nemoc může progredovat do závažného stádia. Falešně negativní diagnóza s sebou nese odlišné problémy, a to zejména v podobě nemožnosti připravit se na průběh onemocnění. Pokud dojde k záměně za jiné, vyléčitelné onemocnění, může pacient podstupovat léčbu, která pro něho nemá žádný benefit (Bechtel et al., 2013).

### **13.3.2 Motivace pacientů k podstoupení či nepodstoupení genetického testu**

Motivace pacientů k podstoupení prediktivního genetického testu mohou být různorodé a poptávka po testování roste i přes nejistotu jeho prediktivní hodnoty. Alpinar-Sencan et al. (2022) rozlišují několik typů motivace, které pacienty při rozhodování ovlivňují. Jedná se například o vidinu osobního prospěchu týkajícího se možnosti změny životního stylu v souladu s prognózou nemoci. Další motivací je pocit odpovědnosti vůči rodině nebo potřeba sebeurčení v podobě kontroly nad budoucím životem po rozvoji onemocnění (Alpinar-Sencan et al., 2022).

Několik autorů se shoduje na dalších motivačních faktorech pro podstoupení testu: znalost svého genetického stavu, úlevu od nejistoty, možnost praktických rozhodnutí ohledně financí či zaměstnání a vnímaná povinnost informovat rodinné příslušníky o riziku (Bechtel et al., 2013; Burgess et al., 1998; Etchegary et al., 2008). Motivace k nepodstoupení testu mohou být naopak následující: obavy z neschopnosti vyrovnat se s výsledkem, nedostatek léčebných postupů pro dané onemocnění, strach z reakce členů rodiny či přátel a preference života v nejistotě před možností získáním pozitivního výsledku testu. Někteří autoři uvádí nutnost pečlivého zvážení důvodů pro podstoupení testu a možných

důsledků, které mohou výsledky přinést (Bechtel et al., 2013; Burgess et al., 1998). Goldman et al. (2004) navíc doporučují přímé dotazování pacienta na jeho důvody pro absolvování genetického vyšetření (Goldman et al., 2004).

### **13.4 Výhody genetického testování podporující princip beneficence**

Nejčastěji zmiňovanou výhodou genetického testování je možnost získání včasné diagnózy a informací o pravděpodobném budoucím vývoji onemocnění (McCusker et al., 2017; Koriath et al., 2021; Parker, 1995; Chapman, 2002). S tím souvisí také otázka předávání informací ostatním členům rodiny, kteří mohou být ohroženi genetickým rizikem (Etchegary et al., 2008). Výsledky genetického testu také umožňují zahájení symptomatické léčby a ukončení neúčinných léčebných postupů. Zajistí také přístup k podpůrným skupinám a klinickým studiím zabývajícím se experimentální léčbou daného onemocnění (Koriath et al., 2021).

S dalším pokrokem ve vývoji genetického testování lze očekávat vytvoření modelů rizika pro neurodegenerativní onemocnění, kde by docházelo ke kombinaci genetických informací s ostatními rizikovými faktory, včetně dalších biomarkerů a behaviorálních či demografických faktorů získaných z epidemiologických studií. Jedním z příkladů je již existující *Index rizika demence v pozdním věku* dle Barnes et al (2009), který charakterizuje míru rizika rozvoje demence v příštích šesti letech (Roberts et al., 2013).

Zajímavostí je, že někteří autoři podporují využívání testování nad rámec běžné klinické praxe či výzkumu. Toto doporučení opírají o důkazy zvýšené náchylnosti některých jedinců ke vzniku demence vlivem opakovaných mikrotraumat mozku (chronická traumatická encefalopatie CTE), u kterých by testování mohlo vést k odhalení zvýšené pravděpodobnosti neurologického poškození při expozici rizikovému prostředí, jako jsou například kontaktní sporty (Roberts et al., 2013).

### **13.5 Vliv výsledků genetických testů na pacientův psychický stav**

Sdělení pozitivních výsledků testu pacientovi může vést k vážné psychické újmě. Tato stresová zátěž však dle Koriath et al. (2021) bývá přechodné povahy, zejména pokud proběhlo poradenství před a po provedení testu (Koriath et al., 2021). Goldman et al. (2004) tomuto názoru oponují a uvádí, že v některých případech vede sdělení nepříznivé prognózy onemocnění k rozvoji klinické deprese a nutnosti psychiatrické hospitalizace (Goldman et al., 2004). Dle Roberts et al. (2013) bývá výchozí psychický stav pacienta spolehlivějším ukazatelem jeho reakce než samotný výsledek testování (Roberts et al., 2013).

Chapman (2002) považuje za nejvýznamnější dopad prediktivního testování na psychický stav pacienta život s vědomím nástupu onemocnění v budoucnu. Se snižujícím se věkem podstoupení testu se doba prožitá v nejistotě prodlužuje. Autor popisuje, že v některých případech nemá vědomí výsledků dostatečný praktický význam a může být škodlivé pro pacientovo psychické zdraví (Chapman, 2002).

Etchegary et al. (2008) diskutují pocit odpovědnosti vůči partnerům a proces komunikace genetického rizika ostatním členům rodiny. Současný model lékařské praxe vnímá kandidáta na testování jako nezávislého a autonomního, avšak v praxi neprobíhá jeho rozhodování o účasti zcela autonomním způsobem. Pocity odpovědnosti vyvolané morální povinností vůči příbuzným mohou omezovat svobodné rozhodnutí jedince. Tato odpovědnost platí také vůči rodinným příslušníkům s odlišnou genetickou výbavou, týká se však závazku budoucí péče. Autoři zmiňují také protikladné případy, kdy jedinci cítili naopak povinnost nepodstoupit test z důvodu obav z převahy škod způsobených vědomím výsledků testu nad možným užitkem. Tato negativní motivace je rovněž podmíněna odpovědností vůči rodině (Etchegary et al., 2008). V literatuře se objevoval také fenomén „*genetické odpovědnosti*“, tedy pocit povinnosti zjistit své riziko a sdílet ho s ostatními členy rodiny. Tato vnímaná odpovědnost může narušit autonomii jedince a omezit jeho možnosti v rozhodování. Stejně tak může dojít k porušení „*práva nevědět*“ pacienta a vzniká riziko nárůstu neinformovaných rozhodnutí, která vedou k nedostatečné připravenosti jedince na pozitivní výsledek testu (Etchegary et al., 2008; Chapman, 2002).

### **13.5.1 Psychické důsledky negativního výsledku genetického testu: vina přeživšího**

Několik autorů se shoduje na tvrzení, že stresová zátěž není omezena pouze na pozitivní výsledky, ale může se objevit také po získání výsledku negativního. V takovém případě zažívá pacient „*vinu přeživšího*“ (Roberts et al., 2013; Mendes et al., 2018), kdy roste pocíťovaná odpovědnost za péči o blízké s genetickou zátěží a pocit viny, že byl ušetřen nemocí, zatímco ostatní členové rodiny nikoli (Etchegary et al., 2008).

Riper (2005) v případové studii ilustruje závažnost psychosociálních dopadů výsledků testu bez ohledu na jejich pozitivitu či negativitu. Popisuje pevné přesvědčení dvou sester o pozitivním výsledku testu na Huntingtonovu nemoc, a následnou výraznou změnu jejich života po obdržení výsledku negativního. Jednu ze sester dovedlo přesvědčení o pravděpodobném rozvoji onemocnění k závažným životním rozhodnutím, kterých následně litovala a zažívala zničující pocity promarnění životních příležitostí. Tento paradoxní efekt ukazuje, že ani negativní výsledek testu nemusí vést k psychické úlevě a může způsobit nutnost reorganizace životních plánů (Riper, 2005).

### **13.6 Vliv výsledku genetických testů na sociální okolí pacienta**

Mnoho autorů se shoduje na tom, že obdržení výsledku testu neovlivní pouze samotného pacienta, ale má silný dopad také na jeho nejbližší sociální okolí (Andersson, 2016; Mendes et al., 2018; Riper, 2005; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002). Genetické testování může vážně narušit rodinné vztahy, zejména v případech, kdy mají jednotlivci výrazně odlišné názory na jejich podstoupení (Huniché, 2011; Burke et al., 2001). Huniché (2011) popisuje tendenci členů rodin jednat tak, aby byli považováni za zodpovědné. Vzniká tak určitý morální tlak nutící pacienta k podstoupení testu (Huniché, 2011). Rozhodování o testování tedy není zcela individuální záležitostí a zdá se být situačně i sociálně

podmíněno (Hunich, 2011; Riper, 2005). Sociální kontext a mezilidské vztahy působí v těchto situacích autoritativně a jedinec zvažuje složité faktory, jako například vnímání spravedlnosti ostatními (Chapman, 2002). Názory okolí se však mohou značně lišit od preferencí jednotlivce a dochází tak k mezilidským konfliktům. Někteří autoři zmiňují utilitaristický přístup k rozhodování o podstoupení testu, kdy pacient porovnává přínosy pro vlastní osobu a potenciální následky pro ostatní členy rodiny (Chapman, 2002; Klitzman et al., 2007).

Bechtel et al. (2013) navíc upozorňují na mimořádnou důležitost porozumění pacienta rizikům a benefitům testování v kontextu nejen jich samotných, ale i jejich rodinných příslušníků. Genetická povaha onemocnění posouvá etické problémy za hranici jednotlivce, jelikož rozhodnutí pacienta mohou mít přímý dopad i na jeho rodinné příslušníky. Informovaný souhlas je zde výrazem autonomie, která však nebere v potaz, že rozhodnutí jedné osoby o podstoupení testu může narušit „právo nevědět“ jiné osoby (Bechtel et al., 2013).

V několika publikacích byly zmiňovány pocity anticipační úzkosti příbuzných či partnerů pacienta. Genetický základ nemoci vytváří povinnost jednat s ohledem na budoucnost a počítat s možností nutnosti péče o partnera. Z tohoto důvodu je třeba zajistit, aby se rodinám dostala dostatečná podpora a přístup ke zdrojům nutným pro dlouhodobou péči o nemocnou osobu (Etchegary et al., 2008; Mendes et al., 2018).

### **13.7 Etické aspekty komunikace o genetickém testování**

Roberts et al. (2013) popisují problém absence základní zdravotní gramotnosti a numerických dovedností v populaci, které jsou nezbytné k pochopení informací o vlastním riziku. Z tohoto důvodu navrhuje několik praktických doporučení pro komunikaci s pacientem o rizicích vyplývajících z výsledků testování. Jedná se o používání přirozených frekvencí namísto procent k vyjádření odhadu rizika, doplnění slovních informací o grafická zázornění (piktogramy), využití tištěných vzdělávacích materiálů k domácímu prostudování a poskytnutí informací o praktických strategiích pro zvládnutí rizika (Roberts et al., 2013).

Otevřenou otázkou zůstává, za jakých okolností sdělit pacientovi výsledky testu, neboť nevléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění výrazně ovlivňuje proces vyrovnávání se s touto náročnou situací. Přesto se jedná o klíčový krok pro zachování práva na informace o zdravotním stavu a upřímnosti ve vztahu lékaře a pacienta. McCusker et al. (2017) však podotýkají, že odložení sdělení informací může umožnit pacientovi žít „normální život“ po delší dobu. Ve své studii porovnávají benefity a rizika odhalení diagnózy pacientovi. Za důvody pro sdělení informací v čase před rozvojem onemocnění považují například zabránění nadměrně paternalistickému jednání, příležitost pro otevřenou diskusi o průběhu nemoci zmírňující obavy z budoucnosti, plánování kariéry či osobního života a možnost zapojení rodinných příslušníků do genetického testování rizika. Mezi důvody pro odložení poskytnutí kompletních informací zmiňují naopak strach z diskriminace v pracovním prostředí, riziko vnímání sebe sama jako pacienta ještě před manifestací nemoci, pravděpodobnost

úzkosti a obav z nástupu nemoci či možnou nepřesnost výsledků genetických testů. Rozhodnutí, zda sdělovat detaily o onemocnění během preklinické fáze záleží také na preferencích pacienta. Právo vědět či nevědět založené na principu autonomie musí být posouzeno vůči principu non-maleficence a beneficence (McCusker et al., 2017).

Obavy z nejistoty vhodného času a rozsahu sdělování informací vyjadřují také Mendes et al. (2018), a to zejména ve vztahu ke složitosti komunikačních procesů v rodinách. Požadavek na zachování soukromí pacienta brání lékařům přímo informovat rodinné příslušníky. To může vést k frustraci pacientů, kteří obdrží pouze instrukce pro informování rodiny, ale nejsou nijak podpořeni v dalším postupu. Explicitní odmítnutí sdělení informací rodinným příslušníkům ze strany pacienta je vzácné, avšak v určitých situacích může nastat selhání komunikace. Mendes et al. (2018) navrhují využití Rollandova modelu rodinných systémů a nemoci (*John Rolland's Family Systems-Illness Model*) zabývajícího se vlivem chronického onemocnění na rodinné okolí pacienta. Tento model uznává propojení mezi fázemi genetického onemocnění a životem rodiny ovlivněným pocitem anticipační úzkosti. Sleduje specifické psychologické a sociální výzvy spojené s různými fázemi nemoci, životními cykly rodiny a generačními postoji k nemocem. V praktické rovině se zaměřuje na rodinné intervence<sup>11</sup> pro podporu zvládání náročných situací (Mendes et al., 2018).

Existuje také určitý rozpor mezi autonomií pacienta vyjádřenou právem na soukromí a potenciálním poškozením příbuzných vlivem nevědomosti (non-maleficence). Tradiční biomedicínské modely respektují pacienta jako vlastníka zdravotních informací, avšak genetické riziko přesahuje jedince, a proto zde není využití těchto modelů vhodné (Mendes et al., 2018). Parker (1995) popisuje pouze výjimečnou omluvitelnost porušení práva na soukromí pacienta a psychologická i socioekonomická rizika, která s tím souvisí. Zároveň upozorňuje na absenci jistoty benefitů plynoucích z vědomí těchto informací. Dle jeho názoru si rodinní příslušníci nejsou povinni sdílet svá genetická rizika, a to i přes možné potenciální přínosy. Pro zabránění konfliktu mezi nutností zachování důvěrnosti vůči pacientovi a vnímanou povinností varovat ostatní doporučuje, aby bylo před provedením testu jasně specifikováno, které informace budou sdíleny, s jakými osobami a za jakých okolností (Parker, 1995). Podobný názor zastávají Goldman et al. (2004), kteří zmiňují, že pokud není dostupná účinná léčba, povinnost varovat ostatní nemusí existovat (Goldman et al., 2004).

### **13.8 Genetické testování a experimentální léčba**

Absence účinné léčby neurodegenerativních onemocnění představuje významný problém nejen v medicínské, ale také v etické rovině. Tento problém nabývá na důležitosti zejména v souvislosti s faktem, že jedinou možností terapie je často experimentální léčba prováděná v rámci vědeckého výzkumu. Georgiou-Karistianis et al. (2003) však vnímají několik problémů ohledně zařazení těchto pacientů do studií s cílem vyvinout novou léčbu. Diskutují etickou přijatelnost účasti pacientů ve

---

<sup>11</sup> Specifické strategie pro podporu vzájemné komunikace a adaptace rodiny na změnu zdravotního stavu jejího člena.

výzkumu bez sdělení výsledků genetických testů či nabádání osob k účasti na genetickém testování ve studii s neprokázaným experimentálním lékem. Dle jejich názoru je vhodné zařadit do experimentů pouze osoby podstupující test z vlastní iniciativy (Georgiou-Karistianis et al., 2003). Koriath et al. (2021) nahlíží na tento problém naopak pozitivně a popisují účast pacientů v klinických studiích jako naději na zlepšení vědeckého porozumění těmto onemocněním (Koriath et al., 2021). Výzkumní pracovníci by však měli pacienty upozornit, že přínosy jejich účasti se nemusí týkat přímo jich, ale spíše budoucích generací (Parker, 1995).

### **13.9 Konflikty mezi základními principy lékařské etiky v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění**

Pro účely analýzy konfliktů základních etických principů v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění bylo nejprve nutné vytvořit seznam nalezených etických problémů (viz. Příloha 5).

#### **13.9.1 Konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence**

Kolize principu autonomie a non-maleficence v kontextu genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění vzniká z důvodu nutnosti zachování práva pacienta na autonomní rozhodnutí ohledně postoupení testu, které však může v případě pozitivního nálezu vést k závažné psychické újmě. Tato zátěž je způsobena zejména nedostupností účinné léčby či prevence rozvoje onemocnění. Sřetává se zde právo pacienta na svobodné rozhodnutí o podstoupení testu a snaha lékařů zabránit psychické újmě (Andersson, 2016; Bechtel et al., 2013; Goldman et al., 2004). Tento konflikt je částečně zmírněn pomocí genetického poradenství a psychosociální intervence před i po provedení testu, které zajistí lepší připravenost pacienta na zatěžující informace (Bechtel et al., 2013; Edberg et al., 2007; Roberts et al., 2013; Klitzman et al., 2007; Chapman, 2002; Parker, 1995; Goldman et al., 2004; Koriath et al., 2021). Přesto však někteří autoři upozorňují na nedostatek praktických benefitů spojených s vědomím rizika v porovnání s mírou psychické zátěže, kterou toto zjištění přinese (Chapman, 2000; Goldman et al., 2004) a doporučují testování odložit, pokud neexistuje účinná léčba a pacient není na stresující informace připraven (Koriath et al., 2021).

Psychická zátěž pacienta se netýká výhradně pozitivních nálezů. Také v případě nálezu negativního může dojít k rozvratu rodinných vztahů, nutnosti predefinování sebe sama z obrazu „ohrožené osoby“ a v extrémních případech i k pocitům „viny přeživšího“. Konflikt mezi principy se zde podobá předešlému zmíněnému. Autonomie je zde opět vyjádřena právem pacienta rozhodnout se o podstoupení testu, avšak toto rozhodnutí automaticky ovlivňuje také členy jeho rodiny. Vzniká riziko psychické újmy, kterou mohou výsledky, byť negativní, přinést. Toto dilema ilustruje konflikt vůle pacienta znát svůj genetický profil a snahy ochránit sebe i své příbuzné před negativními důsledky takového rozhodnutí (Bechtel et al., 2013; Roberts et al., 2013; Mendes et al., 2018; Etchegary et al., 2008; Riper, 2005).

Dalším významným faktorem ovlivňujícím princip autonomie v rozhodování o podstoupení genetického testu je „*právo nevědět*“ rodinných příslušníků. Tradičně je vůle pacienta podstoupit lékařský zásah vnímána jako zcela autonomní a individuální, avšak v případě geneticky vázaného onemocnění toto rozhodnutí jedince přesahuje a má výrazný vliv na jeho okolí (Goldman et al., 2004; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002). Právo podstoupit test obhajitelné principem autonomie zde stojí proti principu non-maleficence, tedy snaze o neporušení „*práva nevědět*“ rodinných příslušníků a jejich ochranu před závažnými psychickými dopady způsobenými výsledky testování (Andersson, 2016; Huniche, 2011; Klitzman et al, 2007; Tabrizi et al., 2003; Mendes et al, 2018; Bechtel et al., 2013; Riper, 2005; Burke et al., 2001; Etchegary et al., 2008).

Určité obavy vznikají také v kontextu informovaného souhlasu s účastí na genetickém testování. Ten vyžaduje porozumění pacienta všem potenciálním rizikům intervence. V případě genetického testování je tento požadavek obtížně splnitelný, jelikož veškerá rizika vědomí genetického profilu nejsou známa (Parker, 1995). Vnímání rizik jednotlivými pacienty se také výrazně liší a je ovlivněno velkým množstvím faktorů, nejen výsledkem samotného testu (Stuttgen et al., 2018). Souvisejícím problémem jsou také rané příznaky neurodegenerativního onemocnění, které se mohou u testovaných osob vyskytovat a komplikovat porozumění relevantním informacím (Roberts et al., 2013).

Stručný přehled všech zjištěných konfliktů mezi principy autonomie a non-maleficence obsahuje Tabulka 17).

**Tabulka 17 Konflikty mezi principy autonomie a non-maleficence v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění**

Kontext	Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Výrazná životní změna a psychická zátěž po obdržení výsledků testu.	Právo pacienta rozhodnout se o podstoupení genetického testu (autonomie) proti možnému negativnímu dopadu na jeho psychický stav vlivem nevyléčitelné povahy onemocnění (non-maleficence).	Andersson, 2016 Bechtel et al., 2013 Koriath et al., 2021 Chapman, 2002 Goldman et al., 2004
Pocit „viny přeživšího“.	Možnost plánování osobních záležitostí do budoucna (autonomie) proti riziku psychické újmy spojené s negativním výsledkem vlastního testu a pozitivním výsledkem testu rodinného příslušníka (non-maleficence).	Bechtel et al., 2013 Roberts et al., 2013 Mendes et al., 2018 Etchegary et al., 2008 Riper, 2005
Vliv výsledků testů na sociální okolí pacienta.	Právo rozhodnout se o postoupení genetického testování (autonomie) proti právu rodinných příslušníků nevědět a možným negativním psychickým následkům (non-maleficence).	Andersson, 2016 Hunich, 2011 Klitzman et al., 2007 Tabrizi et al., 2003 Mendes et al., 2018 Bechtel et al., 2013 Riper., 2005 Burke et al., 2001 Etchegary et al., 2008 Goldman et al., 2004 Koriath et al., 2021 Chapman, 2002
Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním.	Právo na autonomní rozhodnutí (autonomie) o podstoupení testu proti neznámým rizikům či obavám z nedostatečného pochopení rizik pacientem (non-maleficence).	Roberts et al., 2013 Andersson, 2016 Stuttgen et al., 2018 Parker, 1995

### 13.9.2 Konflikty mezi principy beneficence a non-maleficence

Kolize principů beneficence a non-maleficence vzniká v důsledku nejasné validity a diagnostické hodnoty genetických testů. Znalost vlastního genetického profilu může být v souladu s principem beneficence díky možnosti plánovat osobní záležitosti, kariéru a zdravotní péči do budoucna, avšak tyto benefity ztrácí na významu, pokud test nedisponuje dostatečnou validitou (Goldman et al., 2004; Koriath et al., 2021). Princip non-maleficence vyjádřený snahou ochránit pacienta před důsledky falešně pozitivního či negativního testu je zde silným faktorem, protože znalost genetického profilu představuje obrovskou změnu v životě pacienta a na jejím základě jsou postavena následná životní rozhodnutí (Burke et al., 2001; Alpinar-Sencan et al., 2022; Bechtel et al., 2013).

Benefity testování v podobě možnosti plánování osobních záležitostí do budoucna (Parker, 1995; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002) mohou být v opozici proti snaze zabránit psychické zátěži pacienta vlivem zničujících informací. Je třeba důkladně zvážit, zda tento benefit převažuje nad možnými riziky sdělení informací, zejména v kontextu nevyléčitelných neurodegenerativních onemocnění (Tabrizi et al., 2003; Bechtel et al., 2013; Burke et al., 2001; McCusker et al., 2017). Přehled nalezených konfliktů mezi principy beneficence a non-maleficence obsahuje Tabulka 18).

**Tabulka 18 Konflikty mezi principy beneficence a non-maleficence v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění**

Kontext	Konflikt mezi principy beneficence a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů.	Pomoc při rozhodování o zdravotní péči či osobních záležitostech (beneficence) proti možnosti nesprávného výsledku testu (non-maleficence).	Burke et al., 2001 Alpinar-Sencan et al., 2022 Bechtel et al., 2013 Goldman et al., 2004 Koriath et al., 2021
Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění.	Možnost plánování života do budoucna (beneficence) proti snaze zabránit psychické zátěži pacienta (non-maleficence).	Tabrizi et al., 2003 Bechtel et al., 2013 Burke et al., 2001 McCusker et al., 2017 Parker, 1995 Koriath et al., 2021 Chapman, 2002

### 13.9.3 Konflikt mezi principy autonomie a spravedlnosti

Různorodé motivace pacientů k postoupení genetického testu s sebou mohou přinášet konflikt principu autonomie a spravedlnosti. Autonomie je zde zastoupena právem rozhodnout se o podstoupení testu. Spravedlnost naopak poukazuje na určitý pocit závazku k rodině, kterou toto rozhodnutí nevratně ovlivní. Dalším možným příkladem je situace, kdy se pacient rozhodne test nepodstoupit, avšak pocítuje tlak ze strany rodiny, aby tak učinil. V tomto případě se musí rozhodnout, zda upřednostní vlastní autonomii před vnímáním spravedlnosti jeho rodinnými příslušníky (Alpinar-Sencan et al., 2022; Bechtel et al., 2013; Burgess et al., 1998; Etchegary et al., 2008; Tabrizi et al., 2003; Mendes et al., 2018; Riper, 2005; Burke et al., 2001; Chapman, 2002; Parker, 1995; Goldman et al., 2004).

Genetickým testováním vzniká také riziko porušení soukromí a obavy z diskriminace pacientů na základě genetického profilu. Zde stojí právo pacienta znát vlastní genetický stav proti snaze zabránit diskriminaci na základě těchto výsledků (Tabrizi et al., 2003; Burke et al., 2001; Roberts et al., 2013; Parker, 1995). Přehled konfliktů mezi principy autonomie a spravedlnosti obsahuje Tabulka 19).

**Tabulka 19 Konflikty mezi principy autonomie a spravedlnosti v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění**

Kontext	Konflikt mezi principy autonomie a spravedlnosti	Studie zmiňující problematiku
<p><b>Motivace pacientů k podstoupení či nepodstoupení genetického testování.</b></p> <p><b>Vliv výsledků genetického testování na sociální okolí pacienta.</b></p>	Právo rozhodnout se o podstoupení či nepodstoupení testu (autonomie) proti závazkům k rodině (spravedlnost).	Alpinar-Sencan et al., 2022 Bechtel et al., 2013 Burgess et al., 1998 Etchegary et al., 2008 Andersson, 2016 Huniche, 2011 Klitzman et al., 2007 Tabrizi et al., 2003 Mendes et al., 2018 Riper., 2005 Burke et al., 2001 Chapman, 2002 Parker, 1995 Goldman et al., 2004
<b>Ochrana soukromí pacientů a zabránění diskriminaci.</b>	Právo znát svůj genetický stav (autonomie) proti snaze ochránit pacienta před diskriminací na základě genetického profilu (spravedlnost).	Tabrizi et al., 2003 Burke et al., 2001 Roberts et al., 2013 Parker, 1995

### 13.9.4 Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence

Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence je znatelný například v problematice anonymního genetického testování jednotlivců. Tento způsob získání výsledků může napomoci snížení rizika diskriminace, což je užitečné zejména v zemích bez státního zdravotního pojištění (USA). Na druhou stranu zde vzniká problém při vyhledávání následné psychologické podpory a genetického poradenství, u kterého je prokázán obrovský vliv na snižování psychické zátěže pacienta. Z tohoto pohledu anonymní genetické testování nesplňuje princip non-maleficence, jelikož rizika spojená se zvýšenou psychickou zátěží mohou v určitých případech ohrozit život pacienta a nemusí tak převážit nad benefitem ve formě snížení diskriminace na základě pozitivního nálezu (Tabrizi et al., 2003; Roberts et al., 2013; Burgess et al., 1998; Burke et al., 2001) (viz. Tabulka 20).

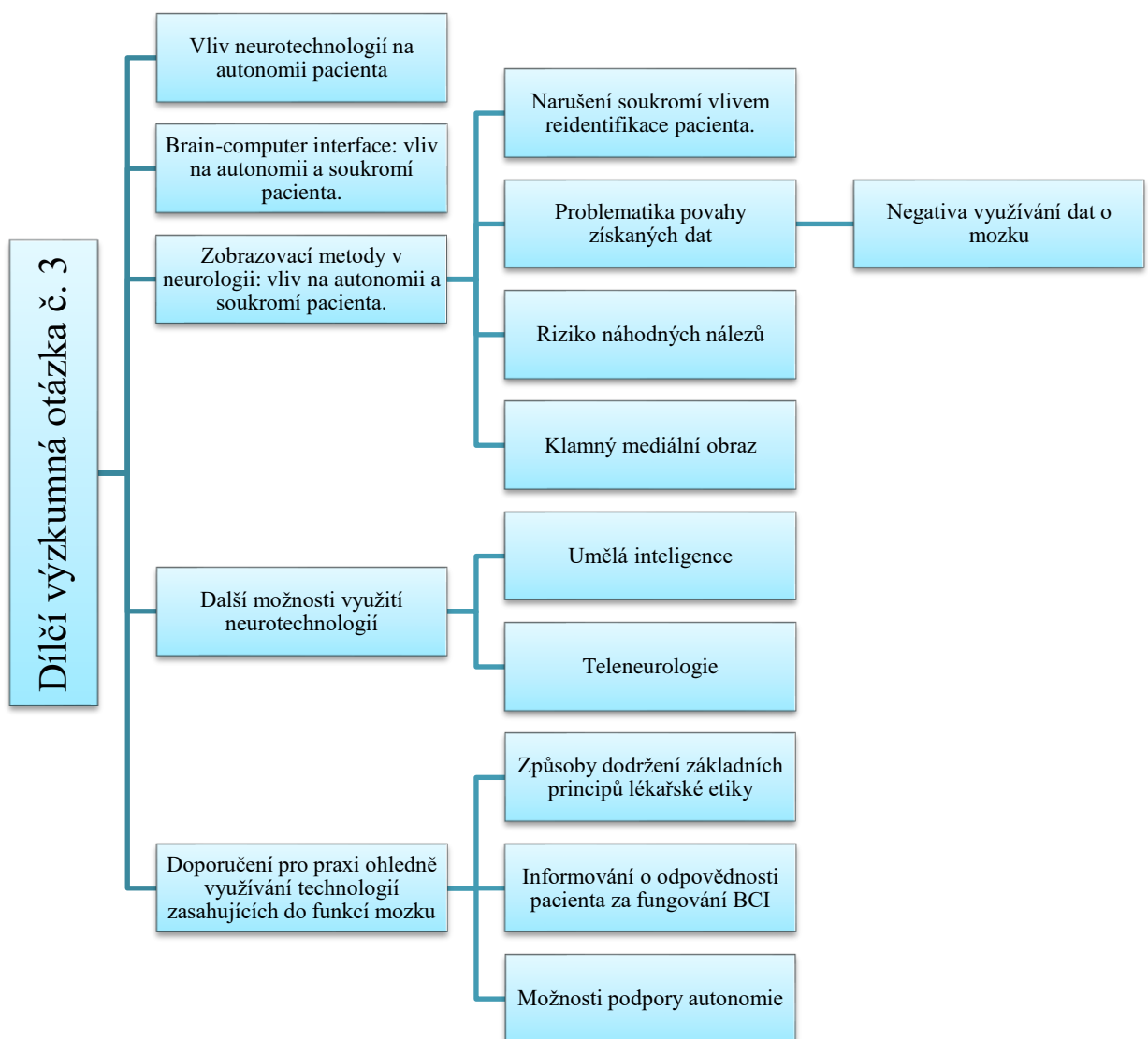
**Tabulka 20 Konflikty mezi etickými principy non-maleficence a spravedlnosti v kontextu genetického testování neurodegenerativních onemocnění**

Kontext	Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
<b>Anonymní genetický screening.</b>	Zmírnění rizika diskriminace (spravedlnost) proti možným negativním důsledkům snížené podpory a horší dostupnosti psychosociálního poradenství po získání výsledků (non-maleficence).	Tabrizi et al., 2003 Roberts et al., 2013 Burgess et al., 1998 Burke et al., 2001

## 14 DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 3

*Jaké etické problémy souvisejí s využíváním neurotechnologií, jak se v tomto kontextu projevuje jejich ambivalentní vliv na autonomii jednotlivce a jaké konflikty mezi etickými principy mohou v tomto kontextu vznikat?*

V zařazených publikacích bylo identifikováno několik typů využití moderních technologií v diagnostice a léčbě neurologických onemocnění. Jednalo se zejména o neurozobrazovací metody, zařízení propojující mozek s počítačem (BCI), umělou inteligenci (AI) a teleneurologii. V souvislosti s využíváním těchto technologií vzniká množství etických problémů (viz. Příloha 6). Obrázek 16 obsahuje základní tematické okruhy diskutované v této otázce.



Obrázek 16 Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 3

## 14.1 Neurotechnologie a jejich vliv na autonomii pacienta

Využívání neurotechnologií s sebou přináší pozitivní i negativní důsledky pro autonomii člověka. Shlobin et al. (2022) popisují příznivý vliv neuromodulačních zařízení na autonomii jedince a možnost zlepšení kvality života pacientů s neurologickým onemocněním (Shlobin et al., 2022). Packer et al. (2019) naopak vyjadřují obavy ohledně důsledků manipulace funkcí mozku s cílem ovlivnit mysl, což může mít ničivé dopady na lidskou přirozenost a autonomii (Packer et al., 2019).

Zohny et al. (2023) zavádí koncept mentální integrity, který může být využíváním těchto zařízení ohrožen. Udávají příklady pacientů zažívajících pocit odcizení od vlastních mentálních obsahů (myšlenek a emocí). Zároveň však přiznávají problém neexistence přesné definice mentální integrity. V literatuře se lze setkat s definicí integrity jako práva kontrolovat stavy vlastního mozku nebo jako kontroly nad vlastními mentálními stavy a daty o mozku, která nesmí být šířena a pozměňována s cílem ovlivnit jednotlivce. Zbavení pacienta mentální integrity by tudíž znamenalo ztrátu kontroly nad jeho vlastními myšlenkami. Hrozba neurotechnologií pro mentální integritu dle Zohny et al. (2023) nespočívá ve stimulaci nervového systému s obcházením smyslových orgánů, ale v tom, že jedinec postrádá schopnost racionálně hodnotit vliv zařízení na jeho mentální stavy nebo vlastnosti, a nemůže tak kontrolovat míru, do jaké jsou tyto charakteristiky ovlivňovány. Zároveň však uvádí, že neurotechnologie mohou i přes narušení mentální integrity posílit autonomii pacienta, neboť dokáží potlačit některé příznaky neurodegenerativního onemocnění. Pro zhodnocení, zda je zásah hrozbou pro mentální integritu doporučují rámec dle Ienca et al. (2017) (viz. Tabulka 21) (Zohny et al., 2023).

**Tabulka 21 Rámec podmínek pro zhodnocení narušení mentální integrity dle Ienca et al. (2017) (Zohny et al., 2023)**

Podmínky pro uznání zásahu zařízení do mentální integrity	
Činnost zahrnuje přímé ovlivnění neuronální signalizace.	Nervový systém je stimulován přímo, nikoli prostřednictvím smyslového vnímání.
Činnost probíhá bez předchozího informovaného souhlasu.	Došlo k porušení principu autonomie absencí informovaného souhlasu.
Činnost má za následek fyzickou nebo/a psychickou újmu.	Výsledkem činnosti zařízení je psychické či fyzické poškození pacienta.

## 14.2 Brain-computer interface: vliv na autonomii a soukromí pacienta

Dle Klein et al. (2020) mají BCI velký potenciál pro řešení řečových, psychických, senzorických a pohybových poruch. Odstranění těchto deficitů by značně posílilo pacientovu autonomii. Například pacient s poruchou komunikace by mohl opětovně získat schopnost vyjádření vlastních přání ohledně léčby, což podpoří jeho autonomní rozhodování o budoucnosti. (Klein et al., 2020). Rabadán (2021) dále popisuje využití BCI v rehabilitaci poškozených funkcí (Rabadán, 2021).

Mnoho autorů však upozorňuje na rizika vznikající v souvislosti s využíváním BCI. Klein et al. (2020) upozorňují na možnost ztráty vlastní identity, stigma spojené s permanentní přítomností implantovaného zařízení a ztrátu soukromí. Dále podotýkají, že zařízení bývají často implantována bez pacientova souhlasu, v případech, kdy ho není možné získat. Existuje otázka dostatečnosti zástupného

souhlasu v těchto situacích, neboť se jedná o velmi riskantní a invazivní metodu léčby, která nemá jistý výsledek. Klein et al. (2020) také zdůrazňují absenci konsenzu ohledně řešení etických dilemat souvisejících s BCI. Pro posouzení benefitů a rizik jejich implantace proto navrhuje zvážit hlavní cíle medicíny<sup>12</sup> (Klein et al., 2020).

Jedním z nejvýraznějších problémů spojených s autonomií pacienta je dle několika autorů ztráta pocitu osobního působení. Pokud pacient vnímá, že je zařízením ovlivňován, může to vést k omezení autonomie a svobodné vůle (Rabadán, 2021). Cílem BCI je však pocit osobního působení podporovat. Z tohoto důvodu existuje možnost individuální nastavení algoritmu dle pacientových preferencí. Po zvolení zařízení složitějších na ovládání se snížil strach ze ztráty autonomie, nevýhodou je však nižší míra autokorekce. Problém osobního působení se týká také prediktivních neurotechnologií, jejichž „asistence“ by se mohla změnit na „závislost“ díky tendenci pacientů bezmezně věřit všem predikcím a ztrácet tak autonomii v rozhodování. V extrémních případech dochází k nadhodnocování informací z BCI a nedůvěře v názory odborníků. Na druhou stranu může vznikat také nedůvěra v zařízení, a to zejména kvůli nepřesným predikcím v čase bezprostředně po implantaci (Klein et al., 2020).

Strach ze ztráty soukromí myšlenek popisují nejen odborníci, ale také samotní pacienti. Tyto obavy však nejsou dle Tacca et al. (2023) v současné době relevantní. Často jsou způsobeny mylnými představami ohledně fungování zařízení, které vznikají, pokud jeho podstata není pacientem dostatečně

- 
- (1) <sup>12</sup> *Diagnostika*: přesná diagnóza je základem pro posouzení potenciálního benefitu pro pacienta. BCI tento bod splňují díky možnosti shromažďovat zdravotní data a odhalit tak skryté onemocnění.
  - (2) *Uklidnění obav z nemoci*: u pacientů s chronickými obavami o vlastní zdraví je třeba zvážit dopady implantace s ohledem na strukturu a fyziologii mozku, kognitivní kapacitu a schopnost vyjádření informovaného souhlasu. Související riziko nemusí být opodstatněné v případech mírných poruch.
  - (3) *Edukace*: je nutné sdělit pacientovi informace o nemoci, prognóze a vedlejších účincích léčby.
  - (4) *Léčba nemoci či zhojení poranění, Snížení bolesti a disability*: BCI onemocnění neléčí, umožňují však obnovení narušených funkcí.
  - (5) *Prevence*: technologie mohou předcházet depresivním epizodám prostřednictvím detekce vzorců neuronální aktivity.
  - (6) *Podpora pacientů bez možnosti prevence*: příliš optimistické mediální vykreslování může vyvolat nerealistická očekávání, která je třeba korigovat.
  - (7) *Paliativní péče*: BCI mohou podpořit autonomii v komunikaci, posílit kontrolu nad životem a zachovat důstojnost pacienta. Musí být však naprogramována pro vypnutí v případě spontánní a nelogické řeči, jejíž překlad by mohl negativně ovlivnit důstojnost pacienta.
  - (8) *Soukromí*: implantace zařízení může narušit fyzické i informační soukromí, například vlivem viditelnosti zařízení nebo přístupu třetích osob k datům.
  - (9) *Podpora autentických rozhodnutí*: při aplikaci *shared-decision making* jsou do rozhodování zahrnuty pacientovy hodnoty a preference.
  - (10) *Podpora autonomie*: implantace ovlivňuje pocit kontroly nad vlastním chováním. Absence „mozkové propriocepce“ komplikuje rozpoznání interakce zařízení s mozkem (Klein et al, 2020).

pochopena. Proto je nutné pacientovi poskytnout veškeré informace o možných chybách v predikcích a etických otázkách, které se s využíváním BCI mohou objevit (Tacca et al., 2023).

Rabadán (2021) zmiňuje riziko zneužití BCI k jiným účelům než k náhradě poškozených funkcí. Nejčastějším typem neadekvátní aplikace jsou změny sensorického vnímání nad fyziologický práh, nebo vytváření zcela nových sensorických modalit. Popisuje několik konkrétních případů, včetně Neil Harbisson, který díky svému BCI „slyší barvy“ a Moon Ribas schopnou detekovat zemětřesení. V tomto kontextu vzniká otázka dlouhodobých následků a způsobů regulace vylepšování mozkových funkcí. V extrémním případě je možný vznik „nového typu člověka“ a sociální nespravedlnosti vyplývající z nerovné dostupnosti nových technologií ve všech společenských vrstvách (Rabadán, 2021).

### **14.3 Zobrazovací metody v neurologii a jejich vliv na soukromí a autonomii pacienta**

Z nalezených publikací vyplývá, že nejčastější etické problémy v kontextu neurozobrazování se týkají ohrožení citlivých dat o mozku, náhodných nálezů a klamného vykreslování médií.

#### **14.3.1 Narušení soukromí vlivem možnosti reidentifikace pacienta**

Poměrně často diskutovaným problémem je možnost reidentifikace pacienta ze snímků získaných zobrazováním mozku. Racine a Illes (2007) se této otázce věnují v souvislosti se vznikem obsáhlých databází těchto snímků (*The Human Brain Project*) za účelem transferu znalostí. Za určitých podmínek lze ze snímků rekonstruovat obličejové rysy pacienta a získat tak osobní informace o mozku konkrétního jedince (Racine a Illes, 2007). Někteří autoři proto apelují na koordinátory těchto databází, aby zavedli přísná pravidla přístupu k datům v nich obsažených (Racine a Illes, 2007; Kulynych, 2002). Kulynych (2002) navrhuje možnost řešení tohoto problému pomocí odstranění některých pixelů, ze kterých by bylo možné obličejové rysy rozpoznat. Toto opatření však v současné době nemůže být zavedeno, jelikož neexistují přesné návody k úpravám, které by zajistily dostatečnou vědeckou přesnost snímků po provedení těchto změn (Kulynych, 2002).

#### **14.3.2 Riziko náhodných nálezů**

V 2-8 % případů dochází při využívání těchto metod k odhalení skryté patologie typu tumoru, cévní malformace či preklinického stádia neurodegenerativního onemocnění. Racine a Illes (2007) proto poukazují na nutnost zavedení plánu postupu při těchto nálezech a zahrnutí této problematiky do informovaného souhlasu. Nezbytný je také transparentní výzkumný protokol. Dále doporučují důkladné posouzení možných rizik a benefitů odhalení výsledků pacientovi. Mezi rizika patří změna života, problémy s pojistitelností v některých zemích a v neposlední řadě také možná falešná pozitiva nálezu. Tyto negativní následky jsou nejsilnější v případě nálezů s limitovanými možnostmi léčby (Racine a Illes, 2007; Kulynych, 2002). Racine a Illes (2007) také uvádí určitá pozitiva související s náhodnými nálezy. Získání diagnózy již v preklinickém stádiu onemocnění může posílit autonomii v rozhodování do budoucna formou sepsání dříve vysloveného přání (Racine a Illes, 2007).

### 14.3.3 Klamné vykreslování přínosů neurozobrazovacích technik médií

Literatura popisuje problém klamného vykreslování nových neurozobrazovacích metod médií a výsledné nerealistické představy veřejnosti o jejich výhodách a účincích. Dle Kulynych (2002) média tyto metody popisují jako: „*okno k nahlédnutí do lidského mozku*“, což může být problematické. Apeluje proto na vědecké pracovníky, aby se vymezili proti miskoncepcím ohledně významu a aktuálních možností využití neurozobrazovacích technologií (Kulynych, 2002). Tento názor podporují Racine a Illes (2007) s kritikou zavádějícího mediálního obrazu, který slibuje „*odhalení podstaty lidství*“ pouze na základě charakteristik mozku. V některých případech však dochází naopak k bagatelizování přínosů těchto metod a jejich přirovnávání k moderní frenologii<sup>13</sup> (Racine a Illes, 2007).

### 14.3.4 Problematika povahy získaných dat

Povaha získaných dat se výrazně liší od ostatních lékařských informací získávaných o pacientovi. Profily mozkové aktivity jsou spojeny s osobními a soukromými myšlenkami a mohou odhalit skryté osobnostní rysy člověka (Racine a Illes, 2007). Mozková data jsou přímými korelátory mentálních stavů a podávají přesnější informace o pacientově mentálním stavu a myšlení než jiné typy osobních údajů. Z tohoto důvodu mají vysokou relevanci (Jwa et al, 2024).

Existuje několik pozitiv získávání dat a o funkci mozku. Jwa et al. (2024) zmiňují možnost dekodování nervových signálů (emoce, percepce, záměry) a potenciální schopnost predikce mentálních stavů pacienta, která je využitelná například při předcházení depresivním či agresivním epizodám. Další výhoda spočívá v možnostech vylepšení vědeckého poznání o funkcích mozku. Na druhé straně je nutné zmínit výrazná negativa spojená s osobní povahou dat a možnostmi jejich zneužití (Jwa et al, 2024).

### 14.3.5 Riziko ztráty soukromí a další negativa využívání dat o mozku

Jwa et al. (2024) upozorňují na riziko „čtení mysli“ a náhledu do identity pacienta, což může poškodit jeho autonomii a soukromí. Tento problém je relevantní především při kombinování mozkových dat s jinými osobními údaji, kdy může dojít k reidentifikaci pacienta a ztrátě anonymity. Uvádí však, že v aktuální situaci není nutná úprava GDPR (*General Data Protection Regulation*) v Evropě ani HIPAA (*Health Insurance Portability and Accountability Act*) v USA. Je přesto nutné vyvážit respekt k autonomii i soukromí pacienta a benefity využití dat o mozku (Jwa et al., 2024).

Existuje také riziko úniku dat, které představuje výrazné ohrožení soukromí pacienta. Informační soukromí může být narušeno zejména v případě odhalení nefiltrovaného vnitřního monologu a dalších intimních procesů, podvědomých tendencí a zkruslení (například předsudky, které jsou vědomě potlačovány jako sociálně neakceptovatelné). Data o mozku pacienta mohou být dále zneužita pro účely neuromarketingu s cílem odhalení zákaznickových preferencí na základě dat o jeho mozkových funkcích

---

<sup>13</sup> Z řeckého slova *frenos* = mysl. Vědecky vyvrácená teorie 18.-19. století, která odvozovala psychické vlastnosti člověka na základě tvaru jeho lebky.

(Jwa et al, 2024). Packer et al. (2019) vyjadřují obavy ze sdílení zdravotních údajů v reálném čase, které může ohrozit bezpečnost dat a umožnit jejich zneužití pro komerční účely (Packer et al., 2019). Závažným problémem je riziko manipulace nervové aktivity, která může vést k fyzickému i psychickému poškození pacienta a ovlivňování jeho chování. Změny myšlení bez souhlasu jedince mohou poškodit mentální soukromí jako součást mentální integrity (Jwa et al., 2024).

Získávání a šíření dat o mozku s sebou nese také sociální důsledky. Přes existenci jistých pozitiv (snížení kriminality) je dle Jwa et al. (2024) nutné zmínit možné problémy s pojistitelností, přístupem ke zdravotním službám, zaměstnatelností, finančními půjčkami a riziky porušování soukromí a lidských práv (Jwa et al., 2024).

## **14.4 Další možnosti využití moderních technologií v péči o neurologické pacienty**

Dalšími diskutovanými možnostmi využití moderních technologií v péči o neurologické pacienty jsou umělá inteligence a teleneurologie.

### **14.4.1 Umělá inteligence (AI)**

Etické rámce pro využívání umělé inteligence za účelem predikce a detekce neurokognitivních poruch vyžadují důkladné posouzení rizik a benefitů. Potenciálním benefitem může být modernizace zdravotní péče, rizikem pak postavení algoritmu na datech, která nejsou reprezentativní pro daného pacienta (zejména u menšin starších jedinců, kteří se výzkumu účastní méně), což může vést k nesprávné diagnóze. Je tedy nutné zajistit obecnou platnost AI modelů pomocí testování na různorodých skupinách osob. Algoritmy AI musí splňovat klinické standardy, avšak tato pravidla doposud nejsou jasně definována. Existuje problém „*černé skříňky*“, který představuje nevysvětlitelnost vnitřního fungování modelu umělé inteligence, a to i přes možnost pozorování vstupů a výstupů systému. Z tohoto důvodu nelze propojit výsledky AI modelů s existující vědeckou literaturou a klinickou zkušeností. Výzkum v oblasti vysvětlitelné AI se snaží o vývoj systémů, které dokáží uživatelům srozumitelně objasnit principy a důvody svých rozhodnutí. Třetím výrazným problémem týkajícím se umělé inteligence je nutnost ochrany dat a prevence jejich sledování třetími stranami (Graham et al., 2020).

### **14.4.2 Teleneurologie**

Výhody plynoucí z využívání distanční neurologické péče spočívají v úsporách nákladů na cestování, zkrácení čekacích dob ve zdravotních službách nebo snížení zátěže pečovatелů. Dalším významným benefitem je zvýšení přístupu ke specializované péči a snížení nerovností ve zdravotnictví spojených s geografickou vzdáleností nebo pohybovými obtížemi pacientů. Nevýhodou tohoto způsobu péče je absence mezilidského kontaktu, který je nezbytný pro navázání důvěryhodného stavu ke zdravotnickým pracovníkům a celkové psychické zdraví pacientů. Zásadním tématem je riziko

dehumanizace<sup>14</sup>, která vzniká důsledkem zhoršení nebo přerušení tradičního vztahu lékaře a pacienta. Dále je popisována lišící se schopnost pacientů s těmito technologiemi pracovat, což je v neuropsychiatrické péči zásadním tématem. Někteří odborníci také vyjadřují obavy ohledně soukromí pacienta a možnosti úniku dat. Je složité udržovat rovnováhu mezi terapeutickým sledováním a nadměrným dohledem, který by nepřiměřeně narušoval soukromí pacienta. Málo prozkoumaným problémem je také míra empatie, kterou lékaři vyjadřují během telemedicínských konzultací (Torres-Castano et al., 2023).

## **14.5 Doporučení pro praxi týkající se využívání neurotechnologií**

Praktická doporučení pro využívání neurotechnologií diskutovaná v literatuře se týkají zejména opatření pro ochranu dat a zachování maximální možné míry autonomie pacienta.

### **14.5.1 Opatření navrhovaná pro ochranu dat**

Jwa et al. (2024) uvádí dva specifické návrhy pro zajištění ochrany soukromí pacientů. První možností je zařazení soukromí mozku mezi základní lidská práva, druhá alternativa se týká zavedení nové legislativy týkající se této problematiky. Popisuje příklad *Neurorights* v Chile, jakožto první případ státu s legislativou pro ochranu identity, svobodné vůle a mentálního soukromí. Na ochranu proti neoprávněnému využití dat pro marketing navrhuje využití deidentifikačních technik a legislativní zamezení komerčnímu využívání dat pro nevědecké účely (Jwa et al, 2024).

### **14.5.2 Způsoby dodržení základních principů lékařské etiky v kontextu neurotechnologií**

Shlobin et al. (2022) doporučují aplikaci dvou principů, subsidiarity a proporcionality. Zásada subsidiarity nařizuje přednostní využití méně invazivních alternativ léčby a princip proporcionality ukládá nutnost příznivého poměru rizik a přínosů zákroku. Pro zachování principu beneficence je nutná podpora efektivní implantace zařízení s minimalizací rizika vzniku perioperačních komplikací a zajištění následné psychosociální podpory pacienta pro postupnou adaptaci na zařízení. Za každých okolností by mělo dojít k vyvážení přínosů a rizik jeho implantace. Princip autonomie je zajištěn pomocí důkladného posouzení pacientových rozhodovacích schopností v čase před implantací. Spravedlnost je však ohrožena vlivem vysoké ceny těchto technologií a nízkého počtu specialistů, kteří se této problematice věnují (Shlobin et al., 2022).

### **14.5.3 Informování o odpovědnosti pacienta za fungování BCI zařízení**

Shlobin et al. (2022) zdůrazňují roli pacienta a jeho rodinných příslušníků ve správě a údržbě neuromodulačních zařízení<sup>15</sup>. Pro tuto údržbu je nutné, aby pacient rozuměl účelu svého zařízení a jeho

---

<sup>14</sup> Proces, ve kterém je pacientovi upřena důstojnost a respekt k individualitě. Člověk je ponížěn na pouhý „objekt péče“.

<sup>15</sup> Zařízení určená k cílenému ovlivňování neuronální aktivity prostřednictvím stimulace nervového systému.

možnostem i omezením. Dále by měl být schopen správně ovládat a sledovat fungování zařízení. Novější typy neuromodulačních nástrojů umožňují nastavení míry kontroly, kterou má pacient nad svým přístrojem. Neméně důležitá je schopnost pacienta detekovat selhání zařízení. Možným řešením těchto požadavků je zavedení specializovaných vzdělávacích kurzů, které by pacientům a jejich rodinám poskytly informace o jejich odpovědnosti za neuromodulační zařízení v konkrétních situacích. Tyto kurzy by měly pacienty připravit na různé scénáře, jako jsou nežádoucí vedlejší účinky implantace či selhání zařízení (Shlobin et al., 2022).

## 14.6 Možnosti podpory principu autonomie pomocí neurotechnologií

Princip autonomie může být využíváním neurotechnologií výrazně podpořen několika způsoby (viz. Tabulka 22). Stěžejní je možnost získání diagnózy již v preklinickém stádiu onemocnění, což podpoří autonomní rozhodování ohledně péče v budoucnu. To je užitečné zejména u neurodegenerativních onemocnění progresivní povahy, jako je frontotemporální demence (Racine a Illes, 2007). Dalším benefitem je zvýšení samostatnosti pacienta pomocí navrácení ztracených funkcí či snížení kognitivního deficitu (Shlobin et al., 2022; Klein et al., 2020). Neméně významná je také možnost predikce mentálních stavů pacienta, kterých se využívá především u získané agresivity často spojené s tumory v prefrontální oblasti (Jwa et al., 2024).

**Tabulka 22 Způsoby podpory autonomie pacienta pomocí neurotechnologií**

Autor	Způsob podpory autonomie pacienta pomocí neurotechnologií
Shlobin et al., 2022	Zlepšení kvality života.
Klein et al., 2020	Odstranění deficitů narušujících autonomii. Opětovné získání schopnosti vyjádřit svá přání.
Rabadán, 2021	Podpora pacientovy autonomie v rehabilitaci.
Racine a Illes, 2007	Možnost získání diagnózy v preklinickém stádiu a podpora autonomie rozhodování v budoucnu.
Jwa et al., 2024	Možnost predikce mentálních stavů pacienta.
Zohny et al., 2023	Možnost posílení autonomie i za cenu narušení mentální integrity.

## 14.7 Konflikty mezi základními etickými principy v kontextu využívání neurotechnologií v léčbě neurologických onemocnění

Pro analýzu konfliktů mezi základními principy lékařské etiky bylo nutné identifikovat jednotlivé etické problémy, které byly ve vybraných publikacích diskutovány v souvislosti s využíváním neurotechnologií (viz. Příloha 6).

### 14.7.1 Konflikty mezi principy beneficence a autonomie

Navzdory možnosti podpory autonomie pomocí neurotechnologií může být tento princip jejich využíváním také ohrožen. Vzniká tak konflikt mezi snahou o dosažení nejlepšího možného výsledku léčby (princip beneficence) a nutností zachování pacientovy autonomie a soukromí. Jedním z nejčastěji zmiňovaných problémů je ztráta pocitu identity a osobního působení (Zohny et al., 2023; Klein et al., 2020; Tacca et al., 2023), což výrazně narušuje princip autonomie. Dalším zdrojem konfliktu může být

také samotná povaha získávaných dat, jelikož na jejich základě může dojít k reidentifikaci pacienta (Racine a Illes, 2007; Jwa et al., 2024), diskriminaci (Jwa et al., 2024), zneužití osobních informací pro nemedicínské účely (neuromarketing) (Rabadán, 2021; Jwa et al., 2024) a narušení soukromí (Klein et al., 2020; Racine a Illes, 2007; Jwa et al., 2024; Packer et al., 2019). Někteří autoři se dokonce obávají možnosti manipulace s lidskou myslí či chováním pomocí zásahů do mozkové aktivity (Packer et al., 2019; Jwa et al., 2024).

S principem autonomie souvisí také právo na odmítnutí informací o zdravotním stavu. V tomto kontextu může rovněž vznikat konflikt s principem beneficence, neboť neurozobrazovací metody mohou náhodně odhalit patologické nálezy, které by jinak nebyly zjištěny. Na jedné straně je tato včasná diagnostika v souladu s principem beneficence, protože pacient může zahájit léčbu a stanovit svá přání pro její průběh v budoucnu. Na straně druhé tento nálezy představuje zdroj výrazné psychické zátěže pacienta, a to zejména v případě onemocnění, pro které neexistuje účinná léčba (Racine a Illes, 2007; Kulynych, 2002).

Monitorování pomocí tělesných senzorů je dalším způsobem, jakým lze podpořit samostatnost a bezpečnost pacienta v domácím prostředí, což je v souladu s principem beneficence. Je však velmi složité určit hranici mezi terapeutickým sledováním a nadměrným dohledem, který by již nesplňoval princip autonomie, jelikož by narušoval soukromí pacienta (Torres-Castano et al., 2023).

Seznam potenciálních konfliktů mezi etickými principy beneficence a autonomie obsahuje Tabulka 23.

**Tabulka 23 Konflikty mezi principy beneficence a autonomie v kontextu využívání neurotechnologií.**

Kontext	Konflikt mezi principy beneficence a autonomie	Studie zmiňující problematiku
<b>Ohrožení mentální integrity a pocit odcizení od vlastních mentálních obsahů.</b>	Riziko omezení autonomie vlivem pocitu ztráty identity a nemožnosti rozeznat, kdy a do jaké míry jsou mentální obsahy zařízení ovlivňovány proti možným benefitům v podobě zvýšení samostatnosti, zlepšení kvality života a odstranění deficitů (beneficence).	Zohny et al., 2023
<b>Manipulace nervové aktivity a ovlivňování chování.</b>	Právo pacienta na kontrolu nad svými mentálními stavy a chováním (autonomie) proti možnosti předcházet škodlivému chování či depresivním epizodám (beneficence).	Packer et al., 2019 Jwa et al., 2024
<b>Riziko ztráty identity a pocitu osobního působení.</b>	Právo na sebeurčení (autonomie) proti zvýšení kvality života a terapeutickým benefitům (beneficence).	Klein et al., 2020 Rabadán, 2021
<b>Riziko závislosti na prediktivních zařízeních a ztráty autonomie.</b>	Přínos zařízení v podobě predikce nepříznivých mentálních stavů (beneficence) proti právu na autonomní působení bez vnějších vlivů (autonomie).	Tacca et al., 2023
<b>Možnost zneužití dat o mozku pro nemedicínské účely.</b>	Vysoký přínos dat o mozku pro léčbu i klinický výzkum (beneficence) proti snaze o ochranu soukromí a riziku zneužití pro jiné než medicínské účely (autonomie).	Packer et al., 2019 Jwa et al., 2024 Rabadán, 2021 Racine a Illes, 2007
<b>Etické otázky teleneurologie</b>	Podpora pacienta v domácím prostředí (beneficence) proti riziku ztráty soukromí (autonomie).	Torres-Castano et al., 2023

### 14.7.2 Konflikt mezi principy spravedlnosti a beneficence

Ke konfliktu mezi principy beneficence a spravedlnosti dochází vlivem nemožnosti spravedlivé distribuce zařízení ve společnosti. Tento problém se vyskytuje zejména u zařízení propojujících mozek

s počítačem (BCI) a je způsoben cenou těchto technologií a nedostatkem odborníků, kteří by se jejich implantaci věnovali (Rabadán, 2021). Dalším příkladem konfliktu je riziko stigmatizace a diskriminace osob s permanentně implantovaným zařízením. Zde je princip beneficence vyjádřen zlepšením kvality života jedince. Tato kvalita se však může rapidně snížit vlivem společenské diskriminace a narušením principu spravedlnosti (Klein et al., 2020) (viz. Tabulka 24).

**Tabulka 24 Konflikty mezi principy beneficence a spravedlnosti v kontextu využívání neurotechnologií.**

Kontext	Konflikt mezi principy spravedlnosti a beneficence	Studie zmiňující problematiku
Stigma spojené s permanentní implantací zařízení.	Zlepšení kvality života pomocí implantace zařízení (beneficence) proti riziku sociální diskriminace a stigmatizace (spravedlnost).	Klein et al., 2020
Nerovný přístup k moderním technologiím.	Potenciál moderních technologií pro zlepšení kvality života pacientů (beneficence) proti nemožnosti spravedlivé distribuce vlivem vysoké ceny a nedostatku odborníků (spravedlnost).	Rabadán, 2021 Shlobin et al., 2022

### 14.7.3 Konflikt mezi principy beneficence a non-maleficence

Konflikt principu beneficence a non-maleficence se objevuje v důsledku obav ze ztráty soukromí ve formě odhalení osobních myšlenek či povahových rysů jedince. V případě úniku těchto citlivých dat by jistě došlo k narušení principu non-maleficence. Princip beneficence zde představuje zlepšení kvality života a do jisté míry také autonomie. Na tomto základě je třeba pečlivě zvážit, zda tyto benefity převažují nad možnými riziky spojenými s unikem citlivých dat (Klein et al., 2020; Jwa et al., 2024; Racine a Illes, 2007).

Dalším příkladem této kolize je riziko patologických nálezů v průběhu využívání neurozobrazovacích metod v rámci léčby či klinického výzkumu mozku. Díky včasnému nálezu je možné ihned začít s jeho léčbu, což by bylo v souladu s principem beneficence. Pokud je však odhalena patologie nevléčitelné povahy, tento benefit již neplatí a vzniklá situace představuje pro pacienta výraznou psychickou zátěž, což odporuje principu non-maleficence (Kulynych, 2002; Racine a Illes, 2007).

Využívání umělé inteligence (AI) v péči o neurologické pacienty s sebou nese několik problematických aspektů. AI může na jedné straně přispět k modernizaci péče v souladu s principem beneficence, avšak proti tomuto přínosu stojí výrazné riziko spojené s nedostatečnou spolehlivostí algoritmů. Ty jsou často postaveny na datech neprezentujících celou populaci (například starší pacienty), což může vést k chybné diagnóze či neadekvátní léčbě. Dalším možným zdrojem konfliktů je nevysvětlitelnost modelů AI („černá skříňka“), kvůli které je obtížné porozumět způsobům, jakými systém dospívá ke svým rozhodnutím. To může komplikovat propojení výsledků AI modelů s existující vědeckou literaturou a klinickou zkušeností. Tento problém je částečně řešen výzkumem v oblasti vysvětlitelné umělé inteligence (Graham et al., 2020). Souhrnný seznam potenciálních konfliktů mezi etickými principy beneficence a non-maleficence obsahuje Tabulka 25.

**Tabulka 25 Konflikty mezi principy beneficence a non-maleficence v kontextu využívání neurotechnologií**

Kontext	Konflikt mezi principy beneficence a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Riziko ztráty mentálního soukromí a úniku dat.	Benefity využívání neurotechnologií v podobě zvýšení kvality života (beneficence) proti možnostem úniku či zneužití dat (non-maleficence).	Klein et al., 2020 Jwa et al., 2024 Racine a Illes, 2007
Riziko náhodných patologických nálezů při neurozobrazování.	Možnost okamžitého řešení náhodných nálezů (beneficence) proti neléčitelné povaze některých patologií a nutnosti zabránit psychické újmě pacienta (non-maleficence).	Kulynych, 2002 Racine a Illes, 2007
Etické otázky využívání umělé inteligence.	Benefity v podobě modernizace péče (beneficence) proti rizikům souvisejícím s nespolehlivostí algoritmů postavených na datech nereprezentujících celou společnost (non-maleficence).  Potenciál pro zlepšení kvality života pacientů (beneficence) proti rizikům spojeným s nevysvětlitelností AI modelů komplikujícím ověřování výsledků (non-maleficence).	Graham et al., 2020

#### 14.7.4 Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence

V kontextu problematiky mentální integrity<sup>16</sup> může dojít ke kolizi autonomie a non-maleficence. Využíváním neurotechnologií lze na jedné straně posílit autonomii pacienta pomocí zvýšení kvality jeho života, na straně druhé však dojde alespoň k částečné ztrátě mentální integrity, což nemusí být v souladu s principem non-maleficence (Zohny et al., 2023) (viz. Tabulka 26).

**Tabulka 26 Konflikty mezi etickými principy autonomie a non-maleficence v kontextu využívání neurotechnologií.**

Kontext	Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Riziko ohrožení mentální integrity.	Možnost posílení autonomie pomocí neurotechnologií proti částečné ztrátě mentální integrity (non-maleficence).	Zohny et al., 2023

#### 14.7.5 Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence

Využívání teleneurologie může výrazně navýšit spravedlivou dostupnost specializované péče pro všechny pacienty, a to bez ohledu na jejich geografickou lokalizaci. To se však neobejde bez určitých komplikací, jelikož během distanční péče nedochází k přímému mezilidskému kontaktu, který je stěžejní pro psychické zdraví a důvěru pacientů. Dalším problémem je riziko dehumanizace jakožto důsledku narušení tradičního vztahu lékaře a pacienta (Torres-Castano et al., 2023) (viz. Tabulka 27).

**Tabulka 27 Konflikt mezi etickými principy spravedlnosti a non-maleficence v kontextu využívání neurotechnologií.**

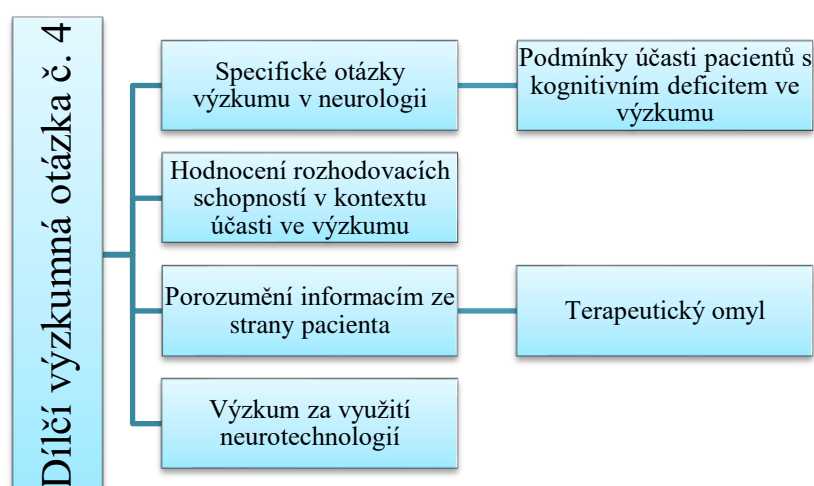
Kontext	Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Etické otázky teleneurologie.	Zvýšení přístupu ke specializované péči a snížení nerovností ve zdravotnictví spojených s geografickou lokalizací a pohybovými obtížemi pacientů (spravedlnost) proti absenci mezilidského kontaktu, riziku dehumanizace a přerušení tradičního vztahu lékař-pacient (non-maleficence).	Torres-Castano et al., 2023

<sup>16</sup> Vnitřní soudržnost a stabilita mentálních procesů umožňující autonomní myšlení, rozhodování a jednání v souladu s vlastním přesvědčením.

## 15 DÍLČÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA Č. 4.

*Jaké etické výzvy přináší zapojení pacientů s poškozením frontálního laloku mozku do výzkumu a jaké konflikty mezi základními principy lékařské etiky mohou v tomto kontextu vznikat?*

V kontextu dílčí výzkumné otázky č. 4 bylo nalezeno 14 etických problémů souvisejících s účastí pacientů s kognitivním deficitem ve vědeckém výzkumu (viz. Příloha 7). Obrázek 17 obsahuje dílčí tematické okruhy diskutované v rámci této otázky.



**Obrázek 17** Tematické okruhy dílčí výzkumné otázky č. 4

Výzkum s účastí lidských subjektů je spojen s řadou obecně uznávaných etických zásad, které je nezbytné zohlednit. Dle Packer et al. (2019) se jedná především o nutnost důkladného porovnání rizik a přínosů účasti, spravedlivý výběr pacientů, ochranu zranitelných osob, respekt k autonomii pacienta a zhodnocení dopadu výzkumu na kvalitu jeho života (Packer et al., 2019).

### 15.1 Specifické otázky výzkumu v neurologii

Tolchin et al. (2020) popisuje problém nerovného zastoupení menšin ve výzkumu v podobě opomíjení některých segmentů populace. Tento přístup omezuje nejen validitu výsledků, ale také jejich obecnou využitelnost pro celou společnost. Pokud není vyřazení některých osob odůvodněno specifickými vědeckými požadavky, je v rozporu s principem spravedlivého výběru účastníků. Klinické studie měly zahrnovat obě pohlaví, menšinové rasy či etnika, pokud neexistuje relevantní důvod k jejich vyřazení. Dále by měly disponovat dostatečným počtem účastníků, aby bylo možné provést analýzu, zda je určité pohlaví či menšina ovlivňována jinak než zbytek populace (Tolchin et al., 2020). Problém rovného zastoupení menšin ve výzkumu je stěžejní zejména v kontextu studia geneticky vázaných neurodegenerativních onemocnění. Frekvence alel<sup>17</sup> genů spojených s různými onemocněními se liší

<sup>17</sup> Poměr výskytu konkrétní varianty genu.

napříč populačními a etnickými skupinami, avšak populace zapojené do výzkumu často postrádají tuto rozmanitost (Roberts et al., 2013).

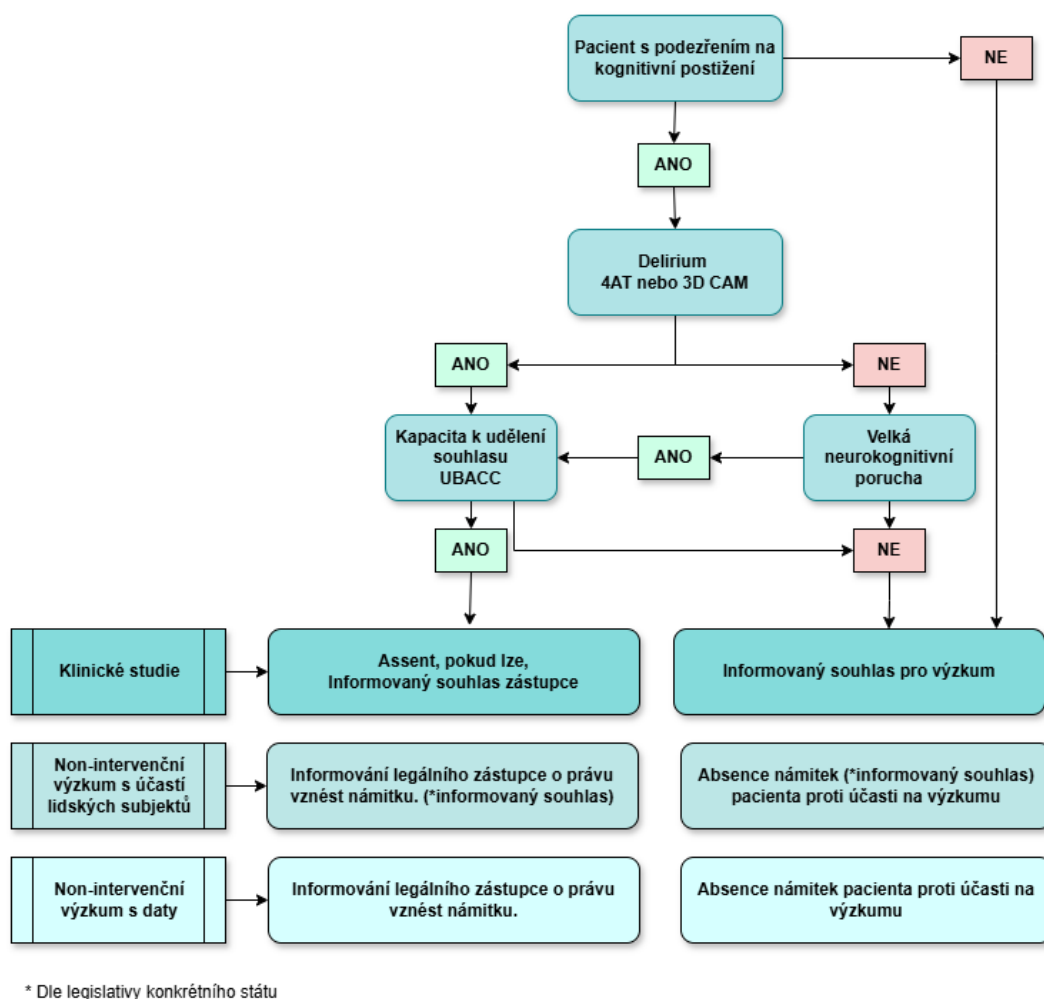
Dalším specifikem neurologického výzkumu je dvojitá role neurochirurgů, kteří zažívají střet mezi svými lékařskými povinnostmi a vědeckou odpovědností. Významnou roli hraje také vztah lékaře a pacienta, jelikož pacient může nabývat pocitu, že by neúčastí na výzkumu snížil motivaci lékaře nadále podporovat jeho zdraví. Možným řešením tohoto problému je účast nezávislé sestry, která není zapojena do studie a není ovlivněna žádnou motivací k tomu, aby byl pacient do výzkumu zařazen či nikoli. Lze také aplikovat „hybridní“ způsob získávání souhlasu, kdy je výzkumník odpovědný za zajištění informovaného souhlasu a jiný člen týmu ověřuje jeho dobrovolnost. Další možností je výslovné ujištění pacienta, že jeho neúčast nebude mít žádný vliv na další průběh péče. Personál provádějící výzkum by měl být řádně proškolen o potenciálních konfliktech zájmů a správné komunikaci s pacientem (Mergenthaler et al., 2021).

Bechtel et al. (2013) zmiňují další důležitý problém v podobě absence účinné léčby neurodegenerativních onemocnění a souvisejícího zájmu pacientů o účast ve výzkumu s experimentální léčbou, který však klesá u studií využívajících placebo. Problémem však je, že observační studie přináší mnohem méně spolehlivé výsledky než randomizované dvojité zaslepené studie kontrolované placebem. Vzniká zde otázka spravedlnosti a související konflikt zájmu společnosti jako celku proti zájmu pacienta o získání léčby. Navíc, potenciální přínos účasti může být výraznější pro budoucí pacienty než pro účastníka samotného, jelikož vývoj nové účinné léčby je dlouhodobý proces. Dalším stěžejním faktorem je vzácnost některých neurologických onemocnění. Díky malému množství případů mohou jedinci pociťovat tlak pro účast ve výzkumu, který často zahrnuje fyzická i psychická rizika. Je proto nutné zajistit, aby byla účast na výzkumu zcela dobrovolná. Poskytnutí dostatku času na konzultaci s rodinou a informací o výzkumu může snížit působení vnějšího nátlaku (Bechtel et al., 2013).

## **15.2 Hodnocení rozhodovacích schopností v kontextu účasti ve výzkumu**

Rozhodovací kapacita se napříč neurologickými pacienty výrazně liší. Sacco et al. (2021) zmiňují obecnou tendenci vyřazovat z výzkumu jednotlivce, kteří nejsou schopni podat informovaný souhlas. To je v určitých ohledech problematické, neboť výzkum s účastí těchto osob je stěžejní pro pochopení určitých diagnóz. Tento problém autoři přisuzují zejména absenci standardizovaného postupu pro zjišťování kapacity k udělení souhlasu. Proto navrhují konkrétní metodiku, dle které je možné se v případě nálezu kognitivního deficitu řídit (viz. Obrázek 18). Tento proces se skládá z několika částí. Prvním bodem je screening přítomnosti deliria s využitím standardizovaných nástrojů, jako je CAM (*Confusion Assessment Method*), 3D-CAM (*Diagnostic Interview for Confusion Assessment Method*) a 4AT (*4 „A“'s Test*). Autoři doporučují zejména poslední zmiňovaný nástroj, a to díky jeho krátkému trvání (do 2 minut) a absenci nutnosti předchozí přípravy. Přesnost tohoto nástroje dosahuje až 96-98 %. Druhým krokem je zjišťování přítomnosti velkých neurokognitivních poruch typu demence a prověření anamnézy pacienta. Rozhodovací kapacita by měla být následně zjišťována s ohledem na výsledky

předchozích vyšetření kognice. Pro hodnocení rozhodovacích schopností autoři doporučují nástroje: MacCAT-CR a UBACC (*University of California Brief Assessment of Capacity to Consent*) (Sacco et al., 2021).



**Obrázek 18** Návrh postupu při získávání souhlasu s účastí ve výzkumu v případě pacientů s kognitivní poruchou (Sacco et al., 2021, upraveno autorkou)

Danis et al. (2022) rovněž popisují několik nástrojů hodnotících specifické kognitivní schopnosti a za nejvhodnější považují MacCAT-CR (*MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*). Stejně jako u posuzování kapacity pro rozhodování o léčbě však upozorňují na problém nedostatečné validity testů v kontextu specifických rozhodnutí. Protože se jednotlivé situace výrazně liší složitostí a možnými riziky, je nutné testování doplnit o další data. Hodnocení by se mělo provádět po poučení pacienta o jeho účelu a průběhu. Účast dalších pozorovatelů je vhodné pečlivě zvážit, aby nedošlo k nadměrné psychické zátěži pacienta a nátlaku k určitému způsobu odpovědi. Výsledek testu posuzují dva nezávislí hodnotitelé, kteří musí dosáhnout shody (Danis et al, 2022). Tabulka 28 obsahuje všechny zmíněné nástroje hodnocení rozhodovací kompetence pro účast osob ve vědeckém výzkumu.

**Tabulka 28 Nástroje pro hodnocení schopnosti podat informovaný souhlas v kontextu vědeckého výzkumu**

Nástroj	Zkratka	Účel	Autoři doporučující nástroj
MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research	MacCAT-CR	Hodnocení rozhodovací kapacity.	Sacco et al.
University of California Brief Assessment of Capacity to Consent	UBACC		Danis et al.
Diagnostic interview for Confusion Assessment Method	3D-CAM	Screening na přítomnost deliria.	Sacco et al.
Confusion Assessment Method	CAM		Sacco et al.
4 „A“ s Test	4AT		Sacco et al.

V případě zjištění inkompetence pacienta k podání informovaného souhlasu navrhuji Black et al. (2013) využití eticky i právně uznávané hierarchie standardů pro zástupné rozhodování. Prvním stupněm této hierarchie je jednání dle známých přání osoby. Pokud tato přání nejsou dohledatelná, přechází se na náhradní rozhodování s ohledem na obecné hodnoty a preference pacienta. V případě, že nelze zjistit ani hodnoty a preference, je možné jednat dle principu beneficence, tedy v nejlepším zájmu pacienta. V této studii účastníci nejčastěji preferovali jednání dle principu beneficence, kombinaci zástupného rozhodování a nejlepšího zájmu a někteří upřednostnili složitější postupy, které navíc braly v potaz preference okolí. Autoři dále zmiňují, že jedinci s mírnou až střední kognitivní poruchou se aktivně zapojovali do rozhodovacího procesu ohledně účasti na výzkumu a dokázali diskutovat o svých názorech. Tyto závěry podporují doporučený postup zahrnující získání informovaného souhlasu od zástupce doplněného o souhlas subjektu výzkumu. Současně by pacienti měli být podporováni v určování svého zástupce pro rozhodování již v raných fázích onemocnění (Black et al., 2013).

### 15.3 Podmínky účasti pacientů s kognitivní poruchou ve výzkumu

Sacco et al. (2021) zmiňují několik podmínek účasti pacientů s kognitivními poruchami ve výzkumu. Jednou z nich je přesné stanovení studované populace a posouzení, zda lze studii provést na osobách schopných udělit informovaný souhlas či zda je nutné zapojit osoby s nedostatečnou kapacitou. Výzkumník je povinen opatřit si informovaný souhlas legálně pověřeného zástupce a pokud je to možné, také vyjádření vůle pacienta k účasti ve výzkumu neboli „*assent*“. Assent by sám o sobě nebyl dostačující a vždy musí být doplněn o souhlas zástupce. Další důležitou podmínkou je pravidelné ověřování dobrovolnosti účasti pacienta a opakované získávání souhlasu, což literatura označuje jako „*rolling consent*“ nebo „*process consent*“. Toto je obzvlášť důležité u pacientů s předpokladem změny stavu v průběhu trvání výzkumu (Sacco et al., 2021).

S ohledem na možné ohrožení autonomie pacienta v rámci výzkumu by měl být důsledně dodržován princip autenticity, který udává požadavek, že zástupné rozhodnutí musí vykazovat co nejvyšší podobnost s pacientovou vůlí. Koncept autenticity je založen na individuálních hodnotách a preferencích a jeho podmínkou není intaktní kapacita pro sebeurčení. Zástupce by měl zkrátka rozhodnout tak, jak by si to pacient s největší pravděpodobností přál. V případě dodržení těchto požadavků může být i zástupné rozhodnutí autentické. Pokud se však objeví divergentní názory mezi

legálně pověřenými zástupci ohledně účasti pacienta ve výzkumu, je doporučeno výzkum pozastavit a pokračovat ve standartní léčbě dle nejlepšího zájmu pacienta (Sacco et al., 2021).

Další podmínkou je dodržování legislativy spojené s výzkumem za účasti lidských subjektů. Mezi nejdůležitější dokumenty v evropském právu patří *Helsinská deklarace, Úmluva o lidských právech a biomedicině, Nařízení Evropského parlamentu a Rady EU č. 536/2014* pro regulaci využití farmaceutických přípravků na lidech a *Obecné nařízení o ochraně osobních údajů (GDPR) č. 679/2016* (Sacco et al., 2021). Tolchin et al. (2020) věnující se zejména dokumentům platným v USA, zmiňují také *Norimberský kodex*. Navíc uvádí *Belmontskou zprávu* vydanou v reakci na nechvalně známou studii syfilis v Tuskegee. Belmontská zpráva stanovuje rozdíl mezi klinickou praxí a výzkumem, shrnuje čtyři principy lékařské etiky a aplikuje je na problematiku informovaného souhlasu, hodnocení rizik a přínosů a výběru účastníků výzkumu. V USA také existují konkrétní etické směrnice řešící problémy v klinickém výzkumu, jako například *Guideline for Good Clinical Practice (ICH-GCP)* vydané CIOMS (*Council for International Organizations of Medical Sciences*). I přes existenci obecné shody v některých otázkách však tyto směrnice nejsou právně závazné a poskytují rozdílná doporučení ohledně specifických problémů (Tolchin et al., 2020).

Packer et al. (2019) a Tolchin et al. (2020) se shodují na sedmi požadavcích etického výzkumu přejatých od Emanuel et al. (2000), které podrobně popisuje Tabulka 29. Mimo to doporučují zajistit dostatečné ochranné mechanismy pro výzkumné subjekty proti poškození vzniklému vlivem účasti ve studii (Packer et al., 2019; Tolchin et al., 2020). Princip spravedlnosti v kontextu klinického výzkumu dle jejich názoru znamená, že každý účastník má stejnou pravděpodobnost užítku z účasti (Packer et al., 2019).

**Tabulka 29 Sedm požadavků etického výzkumu za účasti lidských subjektů dle Emanuel et al. (2000) (Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019)**

Požadavek	Shrnutí požadavku	Příklady porušení
<b>Společenská či vědecká hodnota</b>	Studie má potenciál pro zlepšení zdraví nebo vědeckého poznání.	Studie léku, který není bezpečnější, účinnější ani levnější než existující léky.
<b>Vědecká validita</b>	Studie musí využívat uznávané vědecké metody k dosažení validních a reprodukovatelných výsledků.	Zaujaté hodnocení výsledků, které upřednostňuje zkoumaný lék.
<b>Spravedlivý výběr účastníků</b>	Účastníci musí být vybíráni na základě vědeckých kritérií a zranitelné populace nesmí být vylučovány bez udání důvodu.	Studie vylučující účastníky ženského pohlaví bez udání relevantního důvodu.
<b>Příznivý poměr rizika a přínosu</b>	Rizika účasti musí být minimalizována a potenciální přínosy pro účastníky musí nad těmito riziky převažovat.	Studie využívající placebo přes to, že jsou k dispozici jiné účinné léky.
<b>Nezávislá revize</b>	Studie musí být přezkoumána a schválena znalými osobami, které nejsou zapojeny do výzkumu.	Studie prováděna v zemi nebo instituci, kde je přezkoumání etickou komisí pouze formální záležitostí.
<b>Informovaný souhlas</b>	Účastníci musí být informováni o účelu, rizicích, přínosech i alternativách klinické studie a musí učinit neovlivněné rozhodnutí.	Studie, kde nejsou účastníci informováni o existujících způsobech léčby.
<b>Respekt k účastníkům</b>	Účastníci musí být respektováni a musí být chráněno jejich soukromí a zájmy po celou dobu trvání studie.	Studie, ve které lze identifikovatelné výsledky získat zaměstnavateli, státními orgány nebo jinými osobami.

## 15.4 Porozumění informacím ze strany pacienta

Porozumění informacím ze strany pacienta s kognitivní poruchou může být problematické. Existuje však několik nástrojů, které mohou být v těchto situacích nápomocné. Sacco et al. (2021) navrhuje multimodální prezentaci informací dle Dewing, ve které je využíváno video. Nejnovější metaanalýzy však poukazují na nekonzistentní důkazy o účinnosti audiovizuálních pomůcek v procesu informovaného souhlasu. Autoři zmiňují také novější nástroje pro zefektivnění předávání informací, jako je interaktivní informovaný souhlas<sup>18</sup> a *mHealth* (mobilní zdraví) (Sacco et al., 2021).

Packer et al. (2019) naznačují, že i přes porozumění pacienta informacím nemusí být informovaný souhlas zcela platný. Většina studií je prováděna s cílem objevit nové informace, a tudíž nejsou předem známa veškerá rizika a možné důsledky spojené s těmito objevy (Packer et al., 2019).

### 15.4.1 Terapeutický omyl

Jedním z nejčastěji diskutovaných problémů v kontextu účasti pacientů s kognitivní poruchou ve výzkumu riziko vzniku terapeutického omylu. Tolchin et al. (2020) ho definují jako mylnou představu, že hlavním účelem výzkumu je přímý prospěch pro účastníky, nikoli dosažení nového vědeckého poznání (Tolchin et al., 2020). Některé studie však mohou sloužit například k objasnění základních otázek týkajících se lidského mozku a nemusí souviset s léčebnými indikacemi pacienta. To může vést k nepochopení důvodu výzkumu pacientem a narušení platnosti informovaného souhlasu. Stejně tak je ohrožena dobrovolnost účasti, neboť hranice mezi klinickou léčbou a výzkumem často nejsou jasně definovány (Packer et al., 2019; Mergenthaler et al., 2021; Sampaio et al., 2018). Vhodnou prevencí terapeutického omylu je dle Packer et al. (2019) zahrnutí nezávislého odborníka, který provede konzultaci s pacientem ohledně technických a etických otázek spojených s výzkumem (Packer et al., 2019).

### 15.4.2 Výzkum za využití neurotechnologií

Výzkum ovlivňující funkce mozku a procesy myšlení přináší specifické etické problémy. Dle Packer et al. (2019) se jedná především o otázku validity informovaného souhlasu, způsobu stanovení kompetence, povinností týkajících se údržby implantovaných zařízení a následné péče o účastníky výzkumu. Důležitým aspektem je také kompenzace za případnou fyzickou či psychickou újmu způsobenou pacientovi. Další etickou výzvou představují technologie měnící nebo vylepšující kognitivní funkce, které mohou zapříčinit pocit narušení autonomie a autenticity, který je závislý na subjektivním vnímání pacienta. Široce diskutovány jsou také otázky kyberbezpečnosti a ochrany soukromí, a to zejména z důvodu rizika diskriminace na základě uniklých dat o mozku (Packer et al., 2019).

---

<sup>18</sup> Využití technologických nástrojů ke zlepšení porozumění informacím a zapojení pacienta do procesu rozhodování.

## 15.5 Konflikty mezi základními etickými principy v kontextu zařazení pacientů do výzkumu

Pro analýzu konfliktů mezi etickými principy bylo nejprve nutné identifikovat veškeré problémy zmiňované ve vybraných publikacích v kontextu klinického výzkumu (viz. Příloha 7).

### 15.5.1 Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence

Konflikt mezi principy autonomie a non-maleficence vzniká v procesu získávání informovaného souhlasu s účastí ve výzkumu. Pacient nemusí být schopen porozumět všem poskytnutým informacím, což může vést k neplatnosti jeho informovaného souhlasu. Současně, pokud je zpochybněna pacientova schopnost podat informovaný souhlas, může být o účasti ve výzkumu rozhodnuto jeho zástupcem v souladu s nejlepším zájmem (principem beneficence), což do určité míry omezí princip autonomie. V takové situaci však nastává otázka, zda je vhodné pacienta vystavovat přidávanému riziku ve formě účasti ve studii, a to zejména v případech, kdy její přínos není zcela jistý (Sacco et al., 2021; Packer et al., 2019; Black et al., 2013) (viz. Tabulka 30).

**Tabulka 30 Konflikt mezi etickými principy autonomie a non-maleficence v kontextu výzkumu**

Kontext	Konflikt mezi etickými principy autonomie a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Riziko nedokonalého porozumění informacím ze strany pacienta.	Právo rozhodnout se o účasti ve výzkumu (autonomie) proti nejasné rozhodovací kapacitě a možným rizikům účasti (non-maleficence).	Sacco et al., 2021 Packer et al., 2019 Black et al., 2013

### 15.5.2 Konflikt mezi principy beneficence a autonomie

Vlivem kognitivního deficitu pacienta či absence účinné léčby onemocnění může dojít k vymizení pomyslné hranice mezi klinickou péčí a výzkumnými zásahy a pacient pak nabyde pocitu, že mu účast ve studii přináší přímý prospěch a neslouží tak primárně pro získání nových vědeckých poznatků. Tato situace ilustruje konflikt mezi principy beneficence a autonomie. Princip beneficence vyjádřený získáním nových lékařských poznatků stojí proti narušené autonomii pacienta vlivem souhlasu s účastí založeného na nesprávném pochopení účelu studie (Packer et al., 2019; Mergenthaler et al., 2021; Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019; Sampaio et al., 2018) (viz. Tabulka 31).

**Tabulka 31 Konflikt mezi etickými principy autonomie a beneficence v kontextu výzkumu**

Kontext	Konflikt mezi základními etickými principy beneficence a autonomie	Studie zmiňující problematiku
Terapeutický omyl	Získání nových vědeckých poznatků (beneficence) proti narušení autonomního rozhodování vlivem nesprávného pochopení informací (autonomie).	Packer et al., 2019 Mergenthaler et al., 2021 Tolchin et al., 2020 Packer et al., 2019 Sampaio et al., 2018

### 15.5.3 Konflikt mezi principy beneficence a non-maleficence

Konflikt mezi principy beneficence a non-maleficence může nastat v kontextu dvojí role lékařů a neurochirurgů, kteří se zavazují k nepoškození pacienta (non-maleficence) a zároveň usilují o získání nových vědeckých poznatků využitelných pro vývoj inovativních léčebných metod v budoucnu (beneficence) (Mergenthaler et al., 2021).

Příkladem tohoto konfliktu může být také vyřazování zranitelných osob neschopných udělit informovaný souhlas z výzkumu. Na jedné straně jsou tak chráněny před zneužitím pro vědecké účely (non-maleficence), na straně druhé však přichází o potenciální prospěch, který by jim účast na výzkumu mohla přinést (beneficence) (Sacco et al., 2021; Packer et al., 2019).

Dalším významným problémem je nutnost porovnání rizik (non-maleficence) a benefitů účasti (beneficence). To může být problematické, jelikož často není jasné, jaká konkrétní rizika mohou během výzkumné intervence vzniknout a zda nad nimi možné benefity převažují. Je vhodné posoudit také potenciální dopady studie na kvalitu života pacienta (Packer et al., 2019). Zmíněné konflikty mezi etickými principy beneficence a non-maleficence popisuje Tabulka 32.

**Tabulka 32 Konflikty mezi etickými principy beneficence a non-maleficence v kontextu výzkumu**

Kontext	Konflikt mezi principy non-maleficence a beneficence	Studie zmiňující problematiku
Dvojí role neurologů a neurochirurgů, střet mezi lékařskými povinnostmi a vědeckou odpovědností.	Závazek k nepoškození pacienta (non-maleficence) proti snaze o získání nových vědeckých poznatků (beneficence).	Mergenthaler et al., 2021
Tendence k vyřazení pacientů neschopných udělit informovaný souhlas z výzkumu.	Ochrana zranitelných osob před zneužitím pro vědecké účely (non-maleficence) proti nutnosti jejich účasti pro získání relevantních poznatků potřebných k vývoji nových způsobů léčby (beneficence).	Sacco et al., 2021 Packer et al., 2019
Nutnost porovnání rizik a benefitů účasti.	Snaha chránit pacienta před potenciálním rizikem spojeným s účastí na studii (non-maleficence) proti možnosti získání benefitů z této účasti (beneficence).	Packer et al., 2019

### 15.5.4 Konflikt mezi principem spravedlnosti a non-maleficence

Různé společenské menšiny mohou být ve studiích nedostatečně reprezentovány, což vede k nerovnoměrnému přístupu k novým léčebným metodám a obtížné aplikaci nově získaných poznatků na celou společnost (Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019). Vyřazení zranitelných skupin z účasti ve výzkumu může být z určité perspektivy v souladu s principem beneficence, jakožto snahou o minimalizaci potenciálních škod jim hrozících. Tato selekce však přináší i negativní důsledky v podobě omezené využitelnosti výsledků pro celou populaci (Sacco et al., 2021) (viz. Tabulka 33).

**Tabulka 33 Konflikt mezi etickými principy spravedlnosti a non-maleficence v kontextu výzkumu**

Kontext	Konflikt mezi principy spravedlnosti a non-maleficence	Studie zmiňující problematiku
Nedostatečná reprezentace společenských menšin ve výzkumu.	Nutnost spravedlivého výběru pacientů do studie (spravedlnost) proti snaze ochránit zranitelné skupiny před riziky spojenými s výzkumem (non-maleficence).	Tolchin et al., 2020 Packer et al., 2019 Sacco et al., 2021

### 15.5.5 Konflikt mezi principy autonomie a spravedlnosti

Kolize těchto principů vzniká v kontextu výzkumné účasti pacientů s progresivním neurodegenerativním onemocněním s fatálními důsledky, pro které neexistuje účinná léčba. Nedostupnost klinicky ověřené léčby představuje pro pacienty určitý motivační faktor pro účast ve výzkumu, jelikož se často jedná o jediný způsob, jak získat experimentální terapii. Tento zájem však klesá u studií kontrolovaných placebem, jelikož v takových podmínkách léčbu neobdrží všichni účastníci. Naopak zájem o účast v deskriptivních studiích je vysoký, avšak tyto studie přináší méně spolehlivé výsledky. Vzniká tak otázka spravedlnosti spojená s kolizí mezi zájmy jedince o získání experimentální léčby a zájmy společnosti v podobě objevení vědeckých poznatků využitelných v léčbě budoucích pacientů, a to i za cenu odepření terapie konkrétnímu jedinci. Toto jednání by však odporovalo Helsinské deklaraci, která uvádí, že zájmy vědy by neměly převážit nad zájmy subjektu výzkumu (Bechtel et al., 2013) (viz. Tabulka 34).

**Tabulka 34 Konflikt mezi etickými principy autonomie a spravedlnosti v kontextu výzkumu**

Kontext	Konflikt mezi etickými principy spravedlnosti a autonomie	Studie zmiňující problematiku
Konflikt zájmů pacienta a společnosti.	Zájem pacienta získat experimentální léčbu (autonomie) proti zájmům společnosti o nové vědecké poznatky využitelné pro budoucí pacienty (spravedlnost).	Bechtel et al., 2013

## 16 DISKUZE

Hlavním cílem tohoto scoping review bylo získat souhrnný přehled etických otázek vznikajících kontextu péče o neurologické pacienty vykazující symptomatiku syndromu frontálního laloku. Dalším účelem byla identifikace konfliktů mezi základními etickými principy, které v důsledku těchto problémů vznikají. Na základě vyřazovacích a zařazovacích kritérií bylo do přehledu zařazeno 78 publikací. Identifikované etické problémy byly tematicky rozděleny dle dílčích výzkumných otázek, přičemž každá otázka zahrnovala specifickou oblast, konkrétně klinickou péči, genetické testování, využívání neuroteχνologií v rámci experimentální léčby a účast ve vědeckém výzkumu. Sledování počtu zmínek jednotlivých etických problémů v zařazených publikacích umožnilo v každé oblasti identifikovat nejvýznamnější problém z perspektivy této práce.

Dílčí výzkumná otázka č. 1. se zaměřovala na problematiku klinické péče, specificky na rozhodovací procesy, komunikaci a vliv onemocnění na sociální okolí pacienta. V této oblasti bylo nalezeno 10 etických problémů, z nichž nejčastěji diskutovanou byla autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování (n=17). U pacientů se syndromem frontálního laloku, kteří často vykazují exekutivní deficity, je respekt k autonomii zásadním a komplikovaným problémem. Tyto osoby často postrádají schopnost analyzovat složité informace a jsou snadno ovlivnitelné vnějšími podněty, což přispívá k narušení jejich rozhodovací kompetence (Nair et al., 2023; Dubljevic, 2020; Edberg et al., 2007; Manes et al., 2011; Workman et al., 2000; Vaishnav et al., 2018; Warner et al., 2023; Tacca et al., 2023; Sim, 1998; Moberg et al., 2006; Ader et al., 2022; Klein et al., 2013; Götzelman et al., 2021; Darby et al., 2017; Owen et al., 2015; Owen et al., 2018; Lim et al., 2011). Souvisejícím problémem je, že mnoho studií se shoduje na nedostatečné validitě neuropsychologických testů využívaných pro účely posuzování rozhodovacích schopností (Moberg, 2006; Vaishnav et al., 2018; Owen et al., 2015; Manes et al., 2011; Hurtado-Pomares et al., 2018; Royall et al., 1992; Darby et al., 2017; Lim et al., 2011). Zajímavý a odlišný pohled na problematiku ztráty autonomie a identity poskytuje několik autorů, kteří ji analyzují z patientské perspektivy (Harris et al., 2021; Semler et al., 2019; Varela et al., 2022; D'cruz, 2021; Burgon et al., 2023; Sagbakken et al., 2017).

S rozhodovacími schopnostmi úzce souvisí často zmiňovaná problematika informovaného souhlasu (Lim et al., 2011; Götzelman, 2021; Sim, 1998; Workman et al., 2000; Vaishnav et al., 2018; Darby et al., 2017; Moberg et al., 2006; Klein, 2013) a etika rozhodování v případě inkompetence (Babb et al., 2021; Vaishnav et al., 2018; D'cruz, 2021; Danis et al., 2022; Darby et al., 2017; Hormazábal-Salgado et al., 2024; Backlar, 1996; Moberg et al., 2006).

Zvláštní výzvu představuje situace, kdy pacient odmítá léčbu, neboť pod vlivem anosognosie nerozpoznává závažnost svého deficitu. Tento problém vytváří etické napětí mezi respektem k autonomii a beneficencí, tedy snahou o poskytnutí léčby v souladu s nejlepším zájmem pacienta (Prigatano, 2009; Mikesell, 2010; Darby et al., 2017; Owen et al., 2018; Evers et al., 2006). V podobné rovině byla řešena otázka léčby přes nesouhlas pacienta (Prigatano, 2009; Corderoy et al., 2024; Gilbert

et al., 2013) ve spojení s diskuzí o etické přijatelnosti paternalistického jednání v tomto kontextu (Sim, 1998; Edberg et al., 2007; Workman et al., 2000; Klein et al., 2013).

Široce pojatým tématem byla etika komunikace s pacientem a jeho sociálním okolím (Götzelmann et al., 2021; Klein et al., 2013; Bajestan et al., 2016; Sim, 1998; Warner et al., 2023; Mikesell, 2010; Hormazábal-Salgado et al., 2024; Storstein, 2011; Marulappa et al., 2022; Mikesell, 2010; Grimstvedt et al., 2021; Edberg et al., 2007; Saidlitz et al., 2017; Hakimian, 2000) a psychosociální dopady poruch kognice (Dubljevic, 2020; Rognstad et al., 2020; Nair et al., 2023; Klein, 2013; Moberg et al., 2006; Novais et al., 2018; Keenan et al., 2013; Sagbakken et al., 2017; Warner et al., 2023; Rognstad et al., 2020; Sim, 1998; Edberg et al., 2007).

V souvislosti s dílčí výzkumnou otázkou č. 1 byly dále identifikovány potenciální konflikty mezi základními etickými principy, přičemž nejčastěji docházelo ke kolizi mezi principy a autonomie a beneficence (viz. Tabulka 15).

Tématem dílčí výzkumné otázky č. 2 byla genetická povaha některých onemocnění, která rozšiřuje etické problémy nad rámec jednotlivce. Zde byla nejčastěji diskutovaným aspektem nezbytnost genetického poradenství před a po podstoupení testu (n=12). Autoři se shodují, že poradenství představuje určitou formu psychosociální podpory, která je nezbytná pro správnou přípravu pacienta na zatěžující informace. Podporuje také princip autonomie, neboť přispívá k informovanému rozhodnutí o účasti na genetickém testování. Dále snižuje problém nízké informovanosti pacientů o možných dopadech informací a povaze genetického rizika (Bechtel et al., 2013; Edberg et al., 2007; Roberts et al., 2013; Klitzman et al., 2007; Andersson, 2016; Etchegary et al., 2008; Burgess et al., 1998; Stuttgen et al., 2018; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002; Parker, 1995; Goldman et al., 2004). Neméně důležitým prvkem je následná emocionální podpora v případě pozitivního nálezu. V důsledku nepodstoupení genetického poradenství dojde k porušení principu non-maleficence, což naznačuje výzkum týkající se anonymního genetického testování autorů Burgess et al. (1998).

Velké množství publikací se zabývalo psychosociálními dopady genetického testování. Jednalo se zejména o pocit „*viny přeživšího*“ (Bechtel et al., 2013; Roberts et al., 2013; Mendes et al., 2018; Etchegary et al., 2008; Riper, 2005), výraznou změnu života a psychickou zátěž po obdržení výsledků testu (Andersson, 2016; Bechtel et al., 2013). Častým zdrojem obav byly také negativní dopady znalosti genetických informací na psychický stav pacienta (Bechtel et al., 2013; Roberts et al., 2013; Etchegary et al., 2008; Koriath et al., 2021; Goldman et al., 2004; Chapman, 2002) a jeho sociálního okolí (Andersson, 2016; Huniche, 2011; Klitzman et al., 2007; Tabrizi et al., 2003; Mendes et al., 2018; Bechtel et al., 2013; Riper, 2005; Burke et al., 2001; Etchegary et al., 2008; Koriath et al., 2021; Chapman, 2002).

V souvislosti s povahou genetických informací literatura naznačuje určité obavy ze ztráty soukromí (Tabrizi et al., 2003; Burke et al., 2001; Roberts et al., 2013) a rizika diskriminace (Tabrizi et al., 2003; Roberts et al., 2013; Burgess et al., 1998; Burke et al., 2001; Parker, 1995). S tím je spojen

také střet zájmů veřejného zdraví a konkrétního jedince ohledně získávání a sdílení těchto dat (Tabrizi et al., 2003).

Někteří autoři zdůrazňovali klíčovou roli komunikace ohledně genetického rizika (Klitzman et al., 2007; Roberts et al., 2013; McCusker et al., 2017; Mendes et al., 2018; Georgiou-Karistianis et al., 2003; Parker, 1995; Goldman et al., 2004) či výsledků testů (Klitzman et al., 2007) a jejich názory se poměrně lišily v ohledu motivací pacientů k podstoupení testování (Alpinar-Sencan et al., 2022; Bechtel et al., 2013; Burgess et al., 1998; Etchegary et al., 2008; Goldman et al., 2004) a případných benefitů s spojených se znalostí výsledků (Roberts et al., 2013; McCusker et al., 2017; Etchegary et al., 2008; Koriath et al., 2021; Parker, 1995; Chapman, 2002).

Klíčovým aspektem rozhodování o podstoupení testování byl informovaný souhlas (Roberts et al., 2013; Parker, 1995) spolu s přesným určením podmínek realizace genetického testování (Andersson, 2016; Burke et al., 2001; Klitzman et al., 2007; Bechtel et al., 2013; Roberts et al., 2013). Předmětem diskuze však stále zůstává nejednoznačná validita a diagnostická hodnota jednotlivých typů genetických testů, která může v případě nepřesného výsledku způsobit porušení principu non-maleficence (Burke et al., 2001; Alpinar-Sencan et al., 2022; Bechtel et al., 2013; Goldman et al., 2004; Koriath et al., 2021).

Častým tématem úvah byla také nevléčitelnost neurodegenerativních onemocnění v souvislosti s vědomím genetické zátěže v dlouhém časovém horizontu před manifestací klinických příznaků (Tabrizi et al., 2003; Bechtel et al., 2013; Burke et al., 2001; McCusker et al., 2017; Koriath et al., 2021). Několik studií dále poukazuje na specifické problémy spojené s genetickým testováním osob trpících symptomy neurodegenerativního onemocnění (Alpinar-Sencan et al., 2022; Andersson, 2016; Stuttgart et al., 2018; Roberts et al., 2013; Koriath et al., 2021). Tato problematika rovněž zahrnuje souvislost genetického testování a experimentální léčby (Georgiou-Karistianis et al., 2003; Koriath et al., 2021; Parker, 1995).

Co se týče konfliktů mezi základními principy lékařské etiky, v kontextu genetické péče se soustředěvaly nejčastěji kolem vyvažování respektu k autonomii pacienta a principu non-maleficence, tedy zásady neškodit (viz. Tabulka 17).

Téma experimentální péče bylo rozděleno na dvě oblasti, z nichž první se věnovala využívání neurotechnologií a je reprezentována dílčí výzkumnou otázkou č.3. V tomto kontextu se byla identifikována tři nejčastěji diskutovaná témata: možnost zneužití dat o mozku pro nemedicínské účely (n=3), riziko reidentifikace pacienta ze snímků při neurozobrazování (n=3) a riziko ztráty mentálního soukromí či odhalení osobních myšlenek (n=3). Data získaná během studia mozkové aktivity mohou odhalovat individuální preference, postoje a osobnostní charakteristiky (Klein et al., 2020; Jwa et al., 2024; Racine a Illes, 2007), které jsou zneužitelné například pro účely neuromarketingu (Packer et al., 2019; Jwa et al., 2024; Rabadán, 2021) či k jiným nežádoucím účelům, s nimiž se pojí riziko diskriminace a stigmatizace (Klein et al., 2020). Data získaná ze snímků při neurozobrazování mohou vést ke zpětnému odhalení identity pacienta, což představuje zásadní problém v kontextu ochrany soukromí (Kulynych, 2002; Racine a Illes, 2007, Jwa et al., 2024).

Problematika zařízení propojujících mozek s počítačem (BCI) byla rozebírána z několika perspektiv, včetně obav ze vzniku závislosti na předpovědích u prediktivních zařízení (Tacca et al., 2023), subjektivního pocitu ztráty identity (Klein et al., 2020; Rabadán, 2021) nebo odcizení od vlastních mentálních obsahů vlivem interakce zařízení s mozkem (Zohny et al., 2023). Někteří autoři se soustředovali na sociální aspekty využívání těchto technologií, včetně diskriminace (Jwa et al., 2024) a stigmatizace (Klein et al., 2020). Souvisejícím problémem je šíření miskoncepce ohledně těchto metod médií, což vede k mylnému přesvědčení společnosti o jejich současných možnostech využití (Kulynych, 2002; Racine a Illes, 2007). Obtížné je také dodržení principu spravedlnosti v podobě rovné dostupnosti finančně nákladných technologií ve všech společenských vrstvách (Rabadán, 2021). Tyto sociální problémy dokazují, že etické problémy v tomto kontextu mohou přesahovat rovinu jedince.

Také samotná povaha dat o mozku přináší určitá etická úskalí. Autoři upozorňují na riziko manipulace neuronální aktivity třetími stranami, které by mohlo být relevantní s budoucím vývojem BCI zařízení (Packer et al., 2019.; Jwa et al., 2024).

Diskuze týkající se využívání neurovizuálních metod se často soustředovala na problém náhodných nálezů, které mohou mít infaustní prognózu a představovat tak závažný dopad na psychický stav jedince. Vzniká zde konflikt mezi právem pacienta na informace a snahou o jeho ochranu před potenciálními negativními důsledky vědomí nepříznivé diagnózy (Kulynych, 2002; Racine a Illes, 2007). Přestože se většina autorů zabývala neurovizuálními metodami a BCI, objevily se také další zmínky o jiných způsobech využití technologií, jako je umělá inteligence (Graham et al., 2020) a distanční péče formou teleneurologie (Torres-Castano et al., 2023).

Druhá část bloku experimentální léčby v podobě dílčí výzkumné otázky č. 4 se zabývala účastí pacientů s kognitivní poruchou ve výzkumných studiích. V souvislosti s tímto tématem bylo nalezeno 14 etických problémů, z nichž nejdiskutovanějším byl terapeutický omyl (n=5), který vede k neadekvátním očekáváním pacientů ohledně přínosu účasti pro jejich osobu (Packer et al., 2019; Mergenthaler et al., 2021; Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019; Sampaio et al., 2018). Terapeutický omyl výrazně přispívá k narušení autonomie vlivem nedostatečné znalosti účelu výzkumu. Tento problém je podpořen faktem, že v dalších studiích bylo pozorováno omezené porozumění informacím ze strany pacientů (Sacco et al., 2021; Packer et al., 2019; Black et al., 2013). Relevance tohoto negativního fenoménu se projevuje také v souvislosti s problematikou informovaného souhlasu s účastí ve výzkumných studiích (Packer et al., 2019) a aplikace metod zástupného rozhodování (Black et al., 2013; Sacco et al., 2021). Překvapivým zjištěním je, že validita současně využívaných neuropsychologických testů je v kontextu hodnocení rozhodovací kapacity pro účast ve výzkumu značně omezena (Danis et al., 2022).

Několik studií prokázalo také sociálně významné etické problémy, včetně problematiky spravedlivého výběru účastníků a rovného zastoupení menšin ve výzkumných studiích (Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019). Byla zjištěna také určitá tendence k vyřazování osob neschopných podat informovaný souhlas z výzkumu (Sacco et al., 2021; Packer et al., 2019). V sociálním kontextu vzniká

rovněž konflikt mezi zájmem jednotlivce o přístup k experimentální léčbě a zájmem společnosti o získání vědeckých informací pomocí studií kontrolovaných placebem (Bechtel et al., 2013). Obdobným příkladem je konflikt dvou rolí neurochirurgů, kteří jsou vázáni principem beneficence ve formě snahy o jednání v nejlepším zájmu pacienta, který může konkurovat ambici získat nové poznatky pro léčbu pacientů budoucích (Mergenthaler et al., 2021).

Specifickou otázkou jsou problémy etiky v neurovědeckém výzkumu využívajícím zařízení s přímým vlivem na fungování lidského mozku (Packer et al., 2019). Také samotná povaha neurodegenerativních onemocnění vyžaduje pečlivé zvážení dopadů výzkumu na kvalitu života pacientů (Packer et al., 2019) a zajištění ochrany těchto osob z důvodu jejich zranitelnosti (Packer et al., 2019).

Problematika výzkumu má interdisciplinární povahu, zejména díky souvislostem s legislativními předpisy upravujícími účast lidských subjektů ve výzkumných studiích (Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019) a nutnosti stanovení přesných podmínek účasti u osob s kognitivním deficitem (Sacco et al., 2021; Tolchin et al., 2020; Packer et al., 2019).

Konflikty mezi etickými principy v dílčí výzkumné otázce č. 4 se v kontextu využívání neurotechnologií nejčastěji objevovaly mezi principy beneficence a autonomie (viz. Tabulka 23). Oproti tomu, v souvislosti s účastí pacientů ve vědeckých studiích docházelo primárně ke konfliktům beneficence a non-maleficence (viz. Tabulka 32).

## **16.1 Závěry vyplývající z výsledků práce a jejich možné využití v odborné komunitě**

Mapování nejčastěji diskutovaných konceptů v jednotlivých oblastech péče vedlo k identifikaci několika klíčových zjištění. Nejdůležitějším tématem z perspektivy této práce se v oblasti běžné klinické praxe zdála být problematika autonomie a rozhodovací kompetence, která je nezbytná pro podání souhlasu s léčebnými intervencemi. Rozhodovací schopnosti pacientů se SFL byly navíc popisovány jako velmi obtížně zjištělné, a to z důvodu přítomnosti fenoménu *stimulus-bound behavior*, neschopnosti zpracovat komplexní informace a výskytu anosognosie či částečného, pouze retrospektivního povědomí o deficitu, které nemůže být využito pro okamžité rozhodnutí. Všechny tyto symptomy potvrzují důležitost etické problematiky autonomie a rozhodovací kompetence u pacientů se SFL. Souvisejícím faktem upozorňujícím na praktický význam těchto otázek je, že současně využívané neuropsychologické testy většinou nejsou uzpůsobeny pro tento typ pacientů, neboť často dochází ke zkreslení jejich výsledků a nesprávnému posouzení rozhodovací kompetence. V klinické praxi mohou nastat situace, kdy je nutné učinit rozhodnutí na základě principu beneficence a upozadit tak princip autonomie. Z tohoto důvodu jsou významným zjištěním také etické postupy při pacientově inkompetenci či jeho nesouhlasu s léčbou. Také komunikace s pacienty a jejich rodinnými příslušníky se jeví jako problematičtější, neboť příznaky SFL jsou nedostatečně informovanou společností vnímány

velmi negativně a mohou vést ke stigmatizaci a sociální diskriminaci nejen pacienta, ale také rodinných příslušníků, kteří o něho pečují.

V oblasti genetické byl nalezen velmi podobný vzorec – nejčastějším etickým problémem bylo rozhodování, tentokrát však o podstoupení genetického testu. Dle výsledků práce je pro pacienty nezbytné podstoupit genetické poradenství, které zajistí informované rozhodnutí a poskytne psychosociální podporu v případně pozitivního výsledku. Rozhodování o podstoupení testu není komplikované pouze z perspektivy pacientů, ale také z pohledu lékařů, jejichž povinností je výsledky vhodným způsobem sdělit. Komunikace s pacienty ohledně genetického rizika neurodegenerativních onemocnění je náročná z několika důvodů. Jak naznačují zjištění této práce, ani negativní výsledek testu nemusí být zárukou jeho bezproblémového přijetí a šťastného života. Stejně tak jsou důležitým zdrojem obav dopady pozitivního výsledku testu na pacientův psychický stav, neboť pro neurodegenerativní onemocnění s výskytem SFL neexistuje účinná léčba a vědomí genetického rizika tak neumožňuje zpomalení či úplnou prevenci nástupu nemoci. Tento problém má však širší přesah pro sociální okolí pacienta, které může mít zásadně odlišné názory na „benefit“ znalosti genetického profilu ve formě možnosti plánovat budoucnost v souladu s tímto omezením. Pokud pacient podstoupí genetické testování a získá pozitivní výsledek, vzniká automaticky podezření na tento nálezn u jeho příbuzných, čímž může dojít k porušení jejich práva nevědět. Dále existuje otázka validity některých testů, které určují pouze pravděpodobnost rozvoje nemoci v budoucnu, což však může být závislé na několika dalších faktorech. V takovém případě by mohlo odhalení nespolehlivých výsledků přinést vyšší míru rizika než benefitů. Tato rizika se týkají především ztráty soukromí či společenské diskriminace, a jsou jedním ze směřodatných faktorů při etickém rozhodování o genetickém testování neurodegenerativních onemocnění.

Využívání neurotechnologií v rámci experimentálních intervencí se na základě výsledků práce jeví jako poměrně rizikové, a to zejména z důvodu narušení autonomie a soukromí. Porušení důvěrnosti může mít v kontextu dat o mozku mnohem závažnější dopady než v případě jiných zdravotních údajů, neboť tato data mohou odhalovat osobnostní rysy, soukromé myšlenky či jiné mentální atributy, které jsou snadno zneužitelné. Výsledky přehledu naznačují, že ochrana těchto dat bude s dalším vývojem technologií představovat výrazný problém, a to zejména kvůli možnosti zpětně identifikovat pacienta z neuroobrazovacích snímků. Rizikem je také náhodné odhalení patologických nálezů v rámci experimentální intervence, které mohou mít infaustní prognózu. Dále byly odhaleny obavy ohledně vzniku závislosti na prediktivních BCI zařízeních, odcizení od vlastních mentálních obsahů či pocitů ztráty kontroly nad myšlenkovými procesy. Jelikož se jedná o nové technologie, jejich mediální obraz je často zkreslený, což způsobuje nerealistická očekávání pacientů. Finanční náročnost a potřeba vysoce kvalifikovaných odborníků může dále zapříčinit porušení principu spravedlnosti, pokud tyto technologie nebudou dostupné ve všech společenských vrstvách rovnoměrně. I přes všechna jmenovaná rizika však mohou neurotechnologie napomoci ke zvýšení kvality života pacienta, a tím naopak určitým způsobem

podpořit jeho autonomii. Jejich vývoj rovněž představuje určitou naději pro lepší porozumění mechanismům neurologických onemocnění a vznik nových způsobů jejich léčby v budoucnu.

Účast pacientů s poruchou frontálních funkcí ve výzkumu je komplikována zejména faktem, že tito pacienti patří do skupiny zranitelných osob. Zranitelnost je způsobena kognitivním deficitem, neschopností zpracovat komplexní informace o benefitech a rizicích účasti a snadnou ovlivnitelností vlivem fenoménu *stimulus-bound behavior*. S ohledem na tyto deficity tudíž nelze mluvit o informovaném souhlasu pacienta. Z perspektivy této práce byl nejvýraznějším etickým problémem fenomén terapeutického omylu, kdy pacient nevnímá hranici mezi léčebnou a výzkumnou intervencí. Tento problém se stává výraznějším právě v případě zranitelných pacientů. Souvisejícím aspektem je zástupné rozhodování a míra jeho etické přijatelnosti v případě výzkumných aktivit bez léčebného přínosu pro pacienta, neboť účast vždy přináší jistou míru rizika. Naopak, pokud by došlo k úplnému vyloučení těchto pacientů ze studií, nebylo by možné získat vědecké poznatky ohledně určitých typů onemocnění, nebo by získaná data nereprezentovala celou populaci nemocných. V oblasti výzkumu byly rovněž nalezeny sociálně vázané etické problémy. Zmiňováno bylo nejen spravedlivé zařazování menšin do studií, ale také konflikt mezi zájmy jednotlivce o experimentální léčbu a zájmem společnosti o studie kontrolované placebem, které přináší spolehlivější výsledky než deskriptivní studie.

Na základě těchto výsledků lze konstatovat, že syndrom frontálního laloku je z pohledu etiky mimořádně komplexním fenoménem, který vyvolává celou řadu etických otázek s interdisciplinárním přesahem, neboť jeho projevy zasahují nejen do oblasti kognice, ale také do emoční regulace, osobnosti a sociálních funkcí pacienta. Ovlivněna je i rozhodovací kapacita a schopnost hodnotit vlastní zdravotní stav, což má výrazný vliv na proces informovaného souhlasu, který je základem etických i právních požadavků pro zdravotní péči. Otázka míry autonomie v rozhodování o léčbě či účasti ve výzkumu u pacientů se SFL zůstává nezodpovězena, zejména kvůli nedostatečné validitě neuropsychologických testů a absenci konsenzu ohledně přesných pravidel využívání metod zástupného rozhodování v těchto případech. Poskytování kvalitní a etické péče proto vyžaduje zohlednění řady faktorů, nejen závažnosti poruchy kognice, emočních a behaviorálních symptomů, ale také širších sociálních dopadů, jako je psychická zátěž neformálních pečovatелů, stigma a sociální izolace vlivem společensky nepřijatelného chování. Péče o pacienta se SFL vyžaduje interdisciplinární přístup a pečlivé vyvážení principu beneficence a respektu k autonomii pacienta.

I přes to, že hodnotový rámec této práce představují čtyři základní principy lékařské etiky, nejsou její výsledky určeny pouze pro lékaře, ale také pro nelékařské zdravotnické pracovníky, kteří bývají mezi prvními, kdo povšimne jejich porušení. Téma etiky je důležité nejen pro samotné zdravotníky, ale také pro manažery ve zdravotnictví, kteří přímo neposkytují zdravotní péči, avšak výrazně ovlivňují chod celého systému. Jejich znalost etických zásad je tudíž nezbytná pro zajištění kvalitní péče. Konkrétním etickým problémem souvisejícím s pacienty se SFL, se kterým se mohou setkat, je například řešení náročných situací vzniklých v důsledku agresivního chování pacienta s behaviorální poruchou k personálu. V takových případech je nutné zajistit ochranu zdravotnických pracovníků a

následnou podporu prostřednictvím supervize s účelem snížení jejich psychické zátěže. Manažeři hrají také důležitou roli v nastavení komunikačních standardů s rodinnými příslušníky pacientů (Edberg et al., 2007). Také pro sociální pracovníky může informovanost o etických problémech představovat určitou hodnotu, neboť jim napomůže lépe porozumět potřebám těchto pacientů, zabránit sociální izolaci a zlepšit tak celkovou kvalitu jejich života.

## **16.2 Diskuze ke studiím podobného zaměření**

Diskuze ke studiím podobného zaměření je strukturována do tří tematických bloků, které odpovídají základnímu konceptu této práce. Každý blok je věnován specifickým etickým aspektům vztahujícím se k diskutované oblasti problematiky.

### **16.2.1 Diskuze k oblasti klinické péče**

Etickými problémy v oblasti klinické péče se zabývali Nair et al. (2023) ve svém scoping review týkajícím se etických a legálních otázek v kontextu behaviorální varianty frontotemporální demence. Autoři se tudíž soustředí pouze na jednu konkrétní etiologii syndromu frontálního laloku. Oproti tomu, tato práce zahrnuje širší spektrum možností jeho vzniku, včetně traumatického poškození mozku a Huntingtonovy nemoci, což umožňuje pokrytí širšího spektra etických problémů spojených s jednotlivými diagnózami. Přestože je využitá metodika shodná, autoři použili více databází, včetně *PhilPapers*, což jim umožnilo zahrnout širokou škálu literatury napříč několika obory. Tento článek nabízí zajímavé rozšíření o právní otázky, neboť se zakládá na tezi, že až 40 % pacientů s bvFTD se dopouští nelegálních či společensky škodlivých činů spojených s impulzivním chováním (krádeže, močení na veřejnosti, neschopnost správy vlastních financí, obtěžující či neslušné chování). Za hlavní problém považují skutečnost, že tito pacienti, navzdory neschopnosti inhibovat nevhodné jednání, bývají obecně považováni za plně autonomní. Tento fenomén přisuzují paradoxní schopnosti pacientů rozlišit mezi dobrem a zlem a kontrastní neschopnosti aplikovat tyto znalosti při regulaci svého jednání v souladu s morálními normami. Toto zjištění je v souladu s výsledky práce, neboť v ní bylo zmíněno, že pacienti s dysfunkcí frontálního kortexu vykazují impulsivní chování a související neschopnost dodržování společenských norem. Pozorovatelným rozdílem je však mnohem vyšší důraz kladený autory na problematiku stigmatu a sociálního vyloučení, přičemž uvádí, že až 75 % péče o pacienty zastávají rodinní příslušníci, a to většinou ženského pohlaví. Problematika autonomie byla naopak diskutována primárně ve vztahu ke kognitivním deficitům a její sociální aspekty (zaměstnanost, řízení motorového vozidla) byly stejně jako v této práci řešeny méně často. K těmto etickým problémům autoři přidávají důležité právní souvislosti, zejména problematiku stanovení odpovědnosti za protiprávní jednání, schopnost stanout před soudem a způsob, jakým je diagnóza bvFTD využívána v soudních řízeních. Stejně jako tato práce autoři upozorňují na mnohem vyšší míru informovanosti veřejnosti týkající se Alzheimerovy nemoci, což má za následek přidělování většího množství zdrojů rodinám

těchto pacientů. Z tohoto faktu vyplývá určitá sociální nespravedlnost. Dále odhalují mezeru v literatuře ohledně zátěže pečovatелů, která dle jejich názoru není dostatečně studována (Nair et al., 2023).

### **16.2.2 Diskuze k tematicke genetických otázek**

Nurmi et al. (2021) publikovali systematické review na téma etických aspektů genetického testování neurodegenerativních onemocnění, z nichž většina byla zmíněna i v této práci (FTD, HD, ALS a AD). K vyhledávání studií využili odlišné databáze než tato práce (CINAHL, Scopus), což umožňuje rozdílný pohled na problematiku. Studie využívá shodný rámec pro hodnocení etických problémů jako tato práce – čtyři principy lékařské etiky. Autonomii v tomto kontextu autoři vnímají jako respekt k právu jednotlivce svobodně se rozhodnout o podstoupení testu, který zahrnuje také ochranu soukromí a informovaný souhlas. Beneficenci popisují jako povinnost zajistit užitek pacientovi i jeho rodině, zatímco non-maleficenci jako snahu o minimalizaci rizik spojených s testováním. Spravedlnost představuje rovné zacházení se všemi osobami a rovnoměrné rozdělení přínosů. Tento výklad se poměrně blíží popisům v této práci, avšak určitá odlišnost je patrná zejména v případě spravedlnosti. Ta byla ve scoping review diskutována spíše v kontextu rozhodovacího procesu pacienta o podstoupení testu, který byl ovlivňován vnímáním spravedlnosti z perspektivy rodinných příslušníků (Nurmi et al., 2021).

Na základě analýzy dat autoři identifikovali tři čtyři hlavní etické implikace genetického testování: (1) rozhodování o genetickém testování jako dilema (konflikt autonomie a odpovědnosti), (2) právo jednotlivce na dobrovolné a informované rozhodnutí, (3) ambivalentní emoce po obdržení výsledků testu a (4) důvěrnost genetických informací. Všechny tyto problémy byly diskutovány i v rámci této práce, přesto lze pozorovat určité rozdíly v konkrétních zjištěních. Shodujícím se prvkem je důraz na problematiku nevyčísitelnosti neurodegenerativních onemocnění, přičemž autoři předpokládají, že s rozvojem účinné léčby by mohlo dojít k zásadním změnám v etice genetického testování. Zjištění této studie podporují tvrzení uvedené ve scoping review, podle nichž se genetické informace pojí s významnými rodinnými riziky a přináší etické výzvy ohledně ochrany soukromí, autonomie a spravedlnosti. Studie dále podporuje velmi silný argument vyplývající z výsledků tohoto přehledu – nezbytnost podstoupení genetického poradenství, které bylo v tomto scoping review dokonce označeno za nejčastěji diskutovaný aspekt. Autoři zdůrazňují jeho propojení s procesem informovaného souhlasu, ochranou autonomie, stejně jako přínosy ve formě vyrovnání se s důsledky znalosti genetického profilu. Přesto je možné nalézt specifický detail, ve kterém se studie od tohoto přehledu liší. Ve scoping review většina autorů apelovala na nedirektivnost poradenství, avšak Nurmi et al. (2021) popisují pozitivní vliv aktivnější role genetického poradce při hledání uspokojivých řešení pro rodinu pacienta. Stále je však nezbytná diskuze mezi rodinnými příslušníky. Tato rozdílnost vyvolává otázky, do jaké míry by měl lékař do procesu rozhodování zasahovat, aniž by tím narušil autonomní charakter konečného rozhodnutí. Autoři také zjistili určité negativum genetického poradenství, které se v této

práci dosud neobjevilo. Považují ho za příliš zatěžující a neflexibilní, neboť často nezohledňuje specifické okolnosti a potřeby jednotlivců (Nurmi et al., 2021).

Stejně jako tento přehled, článek obsahuje několik dalších problémů, jako je omezená schopnost pacientů porozumět dědičné povaze onemocnění a rizikům s ní spojeným, nebo protichůdné emoce při získání negativního výsledku, který automaticky nemusí vést k pocitům štěstí. Autoři okrajově zmiňují pocity „*viny přeživšího*“, avšak detailněji se věnují jinému fenoménu – nedůvěře a zpochybňování výsledku testu, což ve scoping review explicitně zmíněno nebylo (Nurmi et al., 2021).

Zjištění Nurmi et al (2021) odpovídají výsledkům této práce také v oblasti psychosociálních dopadů testování. Autoři však navíc zmiňují, že tyto dopady jsou u neurodegenerativních onemocnění mnohem vyšší než například u nemocí kardiovaskulárních, a to zejména kvůli specifickým příznakům, jako je změna osobnosti či behaviorální poruchy. Konflikty v rodinném prostředí spojené s odlišnými názory na podstoupení testování byly podrobně diskutovány i v tomto scoping review, avšak velmi zajímavým a zároveň znepokojujícím faktem je zjištění, že častým zdrojem diskriminace je samotná rodina. Nurmi et al. (2021) popisují případy, kdy jedinec kvůli výsledkům testu zcela přišel o kontakt s rodinou. Z tohoto důvodu nastávají situace, ve kterých pacient kvůli strachu svůj genetický stav zatají i před nejbližšími příbuznými. Fenomén diskriminace je autory vnímán jako významný problém také v širším sociálním kontextu, s čímž souvisí případy pacientů z USA popisované v tomto scoping review, kteří kvůli obavám z diskriminace vyhledali anonymní genetické testování v Kanadě (Nurmi et al., 2021).

Zajímavá je shoda ve zjištěných motivacích pacientů k podstoupení (touha zbavit se nejistoty, možnost realisticky plánovat budoucnost) či nepodstoupení genetického testu (neexistence léčby, obavy z psychického dopadu výsledků nebo z budoucnosti obecně). Tyto motivace však autoři řadí do kategorie emočních aspektů jednotlivců a samostatně diskutují odpovědnost vůči okolí, kde v podpůrných faktorech uvádějí možnost získání informací pro ostatní členy rodiny a paradoxně i zlepšení sociálních vztahů, což však dle výsledků tohoto scoping review nemusí být zaručeným výsledkem. Mezi důvody pro nepodstoupení testu naopak patřily obavy z negativního dopadu výsledků na psychické zdraví rodiny nebo strach ze zatížení rodiny pocity viny, což se obecně shoduje s tímto přehledem (Nurmi et al., 2021).

Autoři přidávají několik doporučení pro budoucí výzkum v této oblasti, mezi která patří komparativní studium zátěže spojené s testováním různých neurodegenerativních onemocnění lišících se věkem nástupu, prognózou či průběhem, jako jsou HD nebo FTD. Tyto otázky byly ve scoping review řešeny pouze z pohledu různé validity genetických testů pro tato onemocnění, avšak na rozdílnost etických problémů v tomto kontextu nebyl kladen důraz (Nurmi et al., 2021).

### **16.2.3 Diskuze k experimentálním metodám: neurotechnologie a výzkumné studie**

Etickým problémům při využívání neurotechnologií se ve svém literárním přehledu věnovali Suwandono et al. (2023). Podobně jako tato práce, studie řeší etickou problematiku neurozobrazovacích

metod a rozhraní mozku a počítače, přičemž zahrnuje také několik nových aspektů, včetně farmakologických způsobů vylepšení kognice. Autoři využívají rámec čtyř základních pilířů lékařské etiky a přepokládají, že s dalším vývojem neurotechnologí bude jejich naplňování při péči o pacienty s poruchou kognice snadnější a přesnější. V kontextu neurozobrazovacích metod nalézají shodné problémy jako toto scoping review, včetně možnosti odhalení mentálních stavů či predispozic k určitému chování. Tento fenomén popisují jako „*transparentní mozek*“ a upozorňují na řadu etických problémů z něho vyplývajících, například hrozby pro soukromí, neboť procesy v mozku jsou úzce spjaty s lidskou identitou a sebevnímáním. Dalším shodujícím se problémem je riziko zneužití dat pro nemedicínské účely, například při hodnocení potenciálním zaměstnavatelem nebo pojišťovnou. Autoři se také zabývají konceptem *mind doping*<sup>19</sup> u zdravých jedinců, což je zajímavým rozšířením etických problémů nalezených v tomto přehledu. V případě zařízení implantovaných do mozku článek identifikuje hlavní etický problém shodující se s nejčastěji diskutovaným tématem ve třetí dílčí výzkumné otázce scoping review – ztrátu pocitu identity a nezávislého jednání. Tyto otázky mohou eskalovat do komplexnějších témat, například kontroly mysli, hybridních mozků<sup>20</sup> a kyborgů<sup>21</sup>. Autoři zmiňují důležitý problém, který nebyl explicitně řešen v této práci – v současnosti nedokonalé pochopení mechanismů integrace neuronálních systémů<sup>22</sup>, které může vést k závažným otázkám týkajícím se principu non-maleficence, zejména z důvodu předem neznámých vedlejších účinků jednotlivých intervencí (Suwandono et al., 2023).

Druhá část bloku experimentální léčby se věnovala tematice vědeckého výzkumu. West et al. (2017) vydali systematické review v rozsahu 29 článků na téma etických aspektů účasti pacientů s kognitivním deficitem ve vědeckých studiích. Studie zařazené do tohoto přehledu pochází z odlišných databází, včetně Cochrane Library, CINAHL, Sociobiological Abstracts a PsycINFO. Přesto článek podporuje některé argumenty diskutované v této práci, jako například absenci „*zlatého standardu*“ pro hodnocení způsobilosti k podání souhlasu a variabilitu rozhodovacích kompetencí napříč časem a kontextem. Společným výstupem obou studií je proto nutnost vyvinutí nových nástrojů pro testování kapacity za účelem usnadnění rozhodování o účasti. Významným tématem je také role zástupců při rozhodování o účasti ve studiích. V tomto kontextu autoři odhalují dva nové fenomény. Prvním jevem je tendence zástupců jednat ve snaze o zajištění pohodlí pacientů, spíše než v zájmu splnění jejich předpokládaného přání. Toto zjištění částečně podporuje závěry této práce, které zahrnují nedostatečnou shodu mezi názory zástupce a přáním pacienta znatelnou v mnoha případech. Druhým fenoménem je „*gatekeeping*“<sup>23</sup> ze strany neformálních pečovatелů, který může vyplývat z obav o pacientovu bezpečnost a přináší nový náhled na tuto problematiku. Zásadním zjištěním je absence konsenzu ohledně typů výzkumu, do kterých by měli mít zástupci právo pacienta zařadit. Určitá názorová shoda

---

<sup>19</sup> Forma dopingů stimulující specifické oblasti mozku pro zlepšení sportovního či intelektuálního výkonu.

<sup>20</sup> Stav, kdy je lidský mozek propojen s technologiemi natolik, že dochází ke ztrátě autonomie a identity člověka.

<sup>21</sup> Hybrid biologického organismu a stroje.

<sup>22</sup> Proces vzájemné spolupráce různých oblastí mozku a koordinovaného zpracovávání informací.

<sup>23</sup> Situace, kdy členové rodiny ovlivňují pacientovo rozhodnutí ohledně zapojení se do výzkumu.

panuje pouze v ohledu vysoce rizikových a invazivních intervencí, které jsou omezeny pouze na jedince schopné podat souhlas (West et al, 2017).

Autoři dále identifikovali mezery v literatuře ohledně etických aspektů náboru pacientů s kognitivním deficitem do výzkumu. S ohledem na výsledky této práce a tvrzení West et al. (2017) lze konstatovat, že preference účasti pacientů schopných podat informovaný souhlas je problematická, neboť tito pacienti nepředstavují reprezentativní vzorek pro celou populaci osob trpících poruchami kognice. Navíc, úplné vyřazení osob neschopných souhlasu může vést ke zkreslení výsledků, a tudíž i jejich nedostatečné aplikovatelnosti v praxi. Shoda mezi závěry této práce a studie West et al. (2017) podtrhuje důležitý problém absence konsenzu ohledně etických standardů náboru pacientů a posuzování jejich souhlasu. Jeho dosažení je nutné pro budoucí výzkum, neboť tyto etické otázky jsou hlavním faktorem komplikujícím schválení a realizaci studií (West et al., 2017).

### **16.3 Diskuze k využití metodice**

Metoda scoping review se osvědčila jako ideální nástroj pro vytvoření komplexního přehledu etických problémů a konfliktů bioetických principů vznikajících v kontextu syndromu frontálního laloku. Z důvodu rozmanitého souboru možných etiologií a různorodých následků tohoto postižení bylo využití metody umožňující mapování širokých konceptů nezbytné. Díky tomuto přístupu bylo také možné zahrnout několik typů důkazů napříč všemi úrovněmi spolehlivosti, od názorů odborníků a kazuistik, až po systematické přehledy. To se ukázalo jako mimořádně výhodné, neboť případové studie výrazně napomohly hlubšímu porozumění konkrétním problémům a jejich souvislostem, a to i z perspektivy samotných pacientů. Systematické přehledy naopak poskytly širší náhled na problematiku.

Určitou nevýhodou této metody je však fakt, že jejím primárním cílem není hodnocení kvality studií, ale mapování klíčových konceptů. Z tohoto důvodu byly zařazeny všechny relevantní zdroje, bez ohledu na jejich nedostatky. Celkově lze konstatovat, že scoping review je vhodným nástrojem pro splnění cíle práce, kterým bylo získání povědomí o etických problémech a konfliktech vznikajících v péči o pacienty s poškozením frontálních funkcí mozku.

### **16.4 Limity práce**

Diplomová práce obsahuje několik limitů, které mohly ovlivnit její výsledky. Metodologickým limitem může být skutečnost, že do přehledu byly zařazeny sekundární studie, které shrnovaly nebo interpretovaly výsledky jiných autorů, což může vést k opomenutí některých detailů. Dalším omezením je samotný účel metody scoping review, který nespočívá v hodnocení kvality zařazených studií, nýbrž v sestavení širokého přehledu zkoumané problematiky. Vzhledem k absenci zkušeností autorky s tímto typem metodiky může být proces sběru a interpretace dat méně strukturovaný. Výsledky studie mohou být, navzdory snaze o objektivní hodnocení, zkresleny subjektivním pohledem autorky na problematiku. Souvisejícím omezením je také úzký výběr databází a zaměření na studie publikované v anglickém jazyce. Některé publikace navíc nebyly dohledány v plném textu.

Určným limitem týkajícím se tématu práce je široké spektrum onemocnění, u kterých se může syndrom frontálního laloku manifestovat. Toto rozsáhlé tematické zaměření umožnilo identifikaci velkého množství etických problémů, zároveň však omezilo jejich aplikovatelnost na konkrétní onemocnění. Práce se zabývá pouze třemi oblastmi zdravotnické intervence (klinickou, genetickou, experimentální) a zcela vynechává péči paliativní. Přestože by paliativní péče mohla být relevantním tématem, její zařazení bylo s ohledem na rozsah práce záměrně vynecháno.

Navzdory těmto omezením poskytuje scoping review poměrně širokou škálu etických otázek a konfliktů mezi základními principy lékařské etiky v souvislosti se syndromem frontálního laloku. Identifikované limity otevírají prostor pro nový výzkum, který by se mohl zaměřit na specifická onemocnění a jejich etické implikace nebo přinést hlubší analýzu etických dilemat v konkrétních oblastech péče. S ohledem na limity spojené s povahou scoping review lze do budoucna zvážit využití alternativních metodických přístupů, například systematického přehledu, který by umožnil podrobnější hodnocení dostupné literatury týkající se této problematiky.

## 16.5 Doporučení pro praxi

Přestože primárním cílem metody scoping review není poskytovat doporučení pro praxi, její výsledky nabízí několik hodnotných podkladů s možným praktickým přesahem.

V kontextu klinické péče se jako zásadní problém ukázala nedostatečná validita neuropsychologických testů. To představuje zvláště významnou komplikaci u pacientů s poškozením frontálních funkcí mozku, neboť ti díky zachovalému intelektu často podávají normální výkony v těchto testech, a to i přes narušenou schopnost autonomního rozhodování. Z tohoto důvodu by měly být klasické neuropsychologické testy využívány s vysokou opatrností, aby nedošlo k porušení principu non-maleficence vlivem poškození pacienta v důsledku neinformovaných rozhodnutí. Na základě výsledků práce lze předpokládat, že k přesnějšímu hodnocení rozhodovacích schopností pacientů trpících SFL by mohlo přispět využití testů simulujících reálná rozhodnutí v běžném životě, které zároveň hodnotí schopnost odložit okamžitou odměnu za účelem získání dlouhodobého benefitu. Konkrétním příkladem tohoto typu testu je Iowa Gambling Task (IGT) (Manes et al. 2011; Darby et al., 2017; Owen et al., 2018). Současně by mělo dojít k posouzení stavu exekutivních funkcí například skrze Executive Interview (EXIT) (Workan et al., 2000; Royall et al., 1992) či specificky zaměřeného nástroje Frontal Assessment Battery (FAB) (Hurtado-Pomares et al. 2018). Důležité je také zohlednění anosognosie, které lze docílit porovnáním sebehodnocení pacienta s evaluací ze strany jeho okolí v rámci strukturovaného rozhovoru (Owen et al., 2015). Nelze opomenout také behaviorální poruchy, které mohou zásadně ovlivňovat rozhodovací procesy. Hodnocení adaptivního chování může být realizováno pomocí Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) či Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R), evaluaci schopností vykonávat běžné denní činnosti lze zajistit pomocí nástroje Observed Tasks of Daily Living (OTDL) (Moberg et al. 2006). Tato zjištění naznačují, že ověřování

rozhodovacích schopností u pacientů se SFL vyžaduje komplexní přístup a pravidelné přehodnocování z důvodu možných změn způsobených vývojem stavu.

V ohledu genetické problematiky byla nejčastěji zmiňována nezbytnost genetického poradenství, která zastřešuje další důležité etické aspekty – informované rozhodnutí (autonomie), ochranu před negativními psychickými dopady (non-maleficence), umožnění následné psychosociální podpory po získání výsledku (beneficence) a zohlednění širšího sociálního kontextu v podobě dopadů na rodinné příslušníky (spravedlnost). Z tohoto důvodu může být genetické poradenství označeno za stěžejní bod této problematiky s významným přesahem do praxe. Pro zajištění jeho efektivity a motivace pacientů k účasti je nezbytné nejen samotné poskytnutí informací ohledně genetického rizika, ale také tvorba terapeutického vztahu mezi poradcem a pacientem. Tento psychosociální aspekt je mnohdy podceňovanou, avšak stěžejní součástí genetického poradenství. Jeho přítomnost lze zajistit pomocí implementace *Reciprocal Engagement Modelu* (REM), který funguje na bázi spolupráce poradce a klienta. Poradce poskytuje relevantní genetické informace a pacient naopak předkládá své hodnoty, obavy a přání, na jejichž základě se bude rozhodovat. Podle psychosociálního pojetí S. Kesslera by se genetické poradenství mělo skládat ze dvou modelů – výukového (*teaching model*) a poradenského (*counseling model*). První zmíněný přístup se zaměřuje na efektivní předání informací odborníkem, který působí v roli autority. Poradenský model naopak lépe pracuje s psychologickými reakcemi pacienta. Kombinace obou modelů je nezbytná, neboť samostatné využití jednoho z nich by nenaplnilo všechny pacientovy potřeby (Biesecker, 2020).

Experimentální léčba je obzvláště složitým tématem, které zahrnuje využívání neurotechnologií a účast pacientů ve výzkumných studiích. Z výsledků scoping review vyplývá, že využívání neurotechnologií je vysoce rizikovou oblastí, a to zejména v kontextu ochrany citlivých dat o mozku a jejich možného zneužití pro nemedicínské účely. Povaha těchto dat je zcela jedinečná, neboť mohou odhalit individuální preference, postoje či charakteristiky člověka a jejich únik může způsobit zcela nový fenomén – narušení *mentálního soukromí*. Tato problematika je obzvláště důležitá u pacientů s poškozením frontálního kortexu mozku, kteří vykazují změny osobnosti. Určitým doporučením pro praxi by tedy mohlo být zavedení spolehlivých mechanismů ochrany těchto dat pro prevenci jejich zneužití třetími stranami (non-maleficence). Poměrně novým a široce diskutovaným přístupem k řešení tohoto problému je koncept *Neurorights* (neuropráva), poprvé zavedený v roce 2021 v Chile (Jwa et al., 2024). Jedná se o návrh nové kategorie lidských práv v reakci na rychlý vývoj neurotechnologií, jehož účelem je především ochrana mentální autonomie a soukromí. Zahrnuje koncept práva na svobodu myšlení (*cognitive liberty*), ochranu mozkových dat před neoprávněným sběrem, analýzou a zneužitím (*mental privacy*), nechtěnými zásahy do mozku (*mental integrity*) a právo na stabilitu vlastní osobnosti a identity (*psychological continuity*). V Evropě nejsou tato práva explicitně zakotvena a data o mozku jsou považována za formu osobních dat. Některé dokumenty, například *OECD Recommendation of the Council on Responsible Innovation in Neurotechnology* (2019) se však tomuto tématu věnují a upozorňují na potřebu ochrany mentální integrity a soukromí (Ienca, 2021).

V praxi je nezbytné přizpůsobení informovaného souhlasu specifickým neurotechnologím. Důležité je upozornění pacienta na možné krátkodobé i dlouhodobé důsledky jejich využívání, a to společně s faktem, že některá rizika nelze předvídat. Souhlas pacienta by měl být vyjádřen nejen ve vztahu k samotnému sběru dat, ale také ke způsobu, účelu a časovému horizontu jejich využívání. Informované rozhodnutí lze podpořit také výchozím nastavením BCI zařízení požadujícím výslovné (*opt-in*<sup>24</sup>) svolení ke sběru dat. V takovém případě nebudou data shromažďována pasivně a pacient bude mít nad jejich sběrem kontrolu. Přístup k těmto údajům by měl být také v rámci výzkumných organizací přísně omezen, přičemž každé přihlášení je třeba důkladně evidovat. Současně by mělo být získáváno pouze nezbytné množství dat a jejich sdílení je doporučeno omezit, především z důvodu obav ze vzniku komerčních trhů (Goering et al., 2021).

Účast pacientů s kognitivními poruchami ve výzkumných studiích je problematická, neboť tito pacienti spadají do kategorie zranitelných osob. Pacienti s narušením funkcí frontálního laloku jsou obzvláště náchylní ke zneužití, a to zejména vlivem symptomů jako je závislost na podnětech z prostředí (*stimulus-bound behavior*). Ve scoping review byl nejčastěji diskutovaným problémem v tomto kontextu fenomén terapeutického omylu, který může být zranitelností podněcován. Pro neurodegenerativní onemocnění s výskytem syndromu frontálního laloku v současné době neexistuje účinná léčba, přičemž účast ve studii s léčbou experimentální může představovat jedinou naději pro tyto pacienty. V tomto případě si pacient neuvědomuje, že prospěch získaný ze studie nezíská on, nýbrž budoucí pacienti a vzniká tak nejasná hranice mezi léčbou onemocnění a výzkumnou intervencí. Doporučením vycházejícím z tohoto problému by mohlo být zvýšení důrazu na jasné rozlišení mezi terapeutickými aktivitami s cílem zmírnit příznaky onemocnění nebo zlepšit kvalitu života a experimentálními intervencemi, prováděnými za účelem získání nových vědeckých poznatků pro vývoj léčby v budoucnosti. Toto rozlišení podpoří informované rozhodnutí o účasti na výzkumu (autonomie) a zabrání nerealistickým očekáváním pacientů a jejich rodinných příslušníků od výsledků studií (non-maleficence). Lze ho dosáhnout například jasným oddělením rolí výzkumníka a lékaře tak, aby každou z těchto funkcí zastával jiný odborník. Tento přístup zároveň řeší etický problém dvojí role lékaře-výzkumníka tím, že jasně odlišuje klinickou a výzkumnou pozici odborníka, který ve vztahu ke konkrétnímu pacientovi vystupuje pouze v jedné z těchto rolí. Vhodným doplněním je zapojení nezávislé osoby, která vyhodnotí proces získávání souhlasu (Mohd Yusof a Rahman, 2021).

Důležitý je také způsob, jakým je pacientovi studie popsána a jazyk, který výzkumník při sdělování těchto informací používá. Vhodné je využití jednoduchého jazyka bez odborných termínů a opakované vysvětlení rozdílů mezi výzkumnou a léčebnou intervencí. Dále je třeba vnímat drobné rozdíly v konotaci, které mohou nastat při označení procesů různými pojmy. Například popis testované látky jako „léčby“ může evokovat představu, že účast ve výzkumu nese pro pacienta přímý benefit. Naopak pod označením „intervence“ si pacient pravděpodobně představí zásah, jehož výsledek může být

---

<sup>24</sup> Jedinec musí aktivně a vědomě udělit souhlas se sběrem dat.

neutrální. Stejně tak pojmenování výzkumu jako „studie“ může vyvolávat představu o strukturované snaze o ověření nového léčebného postupu, oproti „experimentu“, který je pacientem vnímán jako potenciálně rizikový zásah. Volba slov zásadně ovlivňuje celkové vnímání procesu výzkumu pacientem a pomocí ní lze částečně redukovat riziko vzniku terapeutického omylu (Heynemann et al., 2023).

## 17 ZÁVĚR

Primárním cílem této práce bylo vytvořit komplexní přehled etických problémů vznikajících u pacientů se syndromem frontálního laloku v kontextu klinické péče, genetického testování a experimentální léčby spojené s výzkumem. Součástí výzkumného záměru byla také identifikace potenciálních konfliktů mezi základními principy lékařské etiky v jednotlivých oblastech. Scoping review zahrnovalo celkem 78 publikací, které byly tematicky rozděleny dle čtyř dílčích výzkumných otázek zaměřených specifické oblasti. Experimentální blok obsahoval dvě výzkumné otázky, konkrétně problematiku využívání neurotechnologií a výzkumných aktivit s účastí lidských subjektů.

Pro zodpovězení výzkumných otázek byla v každé kategorii sledována četnost zmínek o specifických etických problémech v nalezených studiích, což umožnilo určení nejvýznamnějšího etického problému z perspektivy této práce. Celkem bylo identifikováno 56 etických problémů, z nichž 10 se týkalo klinické, 18 genetické a 28 experimentální péče. Vysoký počet problémů v experimentální oblasti je však způsoben přítomností dvou tematických okruhů: experimentální léčba v rámci výzkumných aktivit (n=14) a využívání neurotechnologií v léčbě (n=14). V každé oblasti byl následně identifikován nejčastěji zmiňovaný etický problém. V rámci klinické péče se jednalo o problematiku autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování (n=17), v oblasti genetiky o nezbytnost genetického poradenství před a po podstoupení testu (n=12). V části experimentální, která se týkala neurotechnologií, byly objeveny tři nejzásadnější problémy týkající se rizika ztráty soukromí: možnost zneužití dat pro nemedicínské účely (n=3), riziko reidentifikace pacienta ze snímků při neurozobrazování (n=3) a riziko ztráty mentálního soukromí či odhalení osobních myšlenek (n=3). Nakonec, v souvislosti s účastí pacientů ve vědeckém výzkumu byl nejčastějším problémem terapeutický omyl vedoucí k neadekvátním očekáváním pacientů a jejich rodin od výzkumných studií (n= 5).

Sestavený přehled konfliktů mezi základními principy lékařské etiky poukázal specifické rozdíly v jednotlivých oblastech péče. Klinická péče byla nejčastěji spojena s konflikty mezi principy autonomie a beneficence, zatímco oblast genetiky vykazovala častější napětí mezi principy autonomie a non-maleficence. V oblasti experimentální péče, specificky v kontextu implementace neurotechnologií, se nejvýrazněji střetávaly principy beneficence a autonomie, v souvislosti s účastí pacientů ve vědeckém výzkumu docházelo primárně ke konfliktu mezi beneficencí a non-maleficencí. Je však důležité poznamenat, že tyto závěry jsou formulovány pouze na základě zjištění této práce, a četnost konfliktů nemusí plně odrážet jejich skutečné rozložení v praxi.

Přínos této práce spočívá ve snaze o systematizaci a kategorizaci etických problémů spojených s péčí o pacienty se syndromem frontálního laloku. Identifikace širokého spektra konfliktů mezi základními principy lékařské etiky naznačuje, že současné přístupy k péči nemusí být dostatečně přizpůsobeny specifikům těchto pacientů. Zjištění této práce poukazují na potřebu jasnějších etických

směrníc v určitých oblastech péče, včetně hodnocení rozhodovací kompetence v klinické i výzkumné praxi a sdělování výsledků genetického testování.

Celkově práce splnila zamýšlený účel, neboť poskytla podklady pro hlubší porozumění etickým problémům a konfliktům základních principů lékařské etiky v kontextu syndromu frontálního laloku. Vzhledem k tomu, že identifikované etické problémy jsou úzce propojeny s charakteristikami jednotlivých onemocnění a typem poskytované péče, je žádoucí, aby se další výzkum zaměřoval na hlubší analýzu těchto rozdílů a jejich praktického dopadu. Tento přístup by mohl přispět k detailnějšímu porozumění dynamice těchto konfliktů v různých kontextech a zpřesnění etických směrníc v praxi.

## 18 PŘÍLOHY

Příloha 1 Worksheet pro vyhledávání v databázi Pubmed v anglickém jazyce .....	143
Příloha 2 Worksheet pro vyhledávání v databázi Pubmed pomocí MeSH Terms (anglický jazyk) .....	144
Příloha 3 PRISMA 2020 Flow Diagram pro vyhledávání v databázích Pubmed, Web of Science a pomocí jiných metod (upraveno autorkou) .....	145
Příloha 4 Přehled nalezených etických problémů v kontextu klinické péče .....	146
Příloha 5 Přehled nalezených etických problémů v kontextu genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění.....	148
Příloha 6 Přehled nalezených etických problémů v kontextu využívání neurotechnologií.....	150
Příloha 7 Přehled nalezených etických problémů v kontextu výzkumu .....	150
Příloha 8 Přehled zařazených publikací a získaných poznatků (A – autonomie, B – beneficence, N – non-maleficence, S – spravedlnost, x – konflikt).....	151

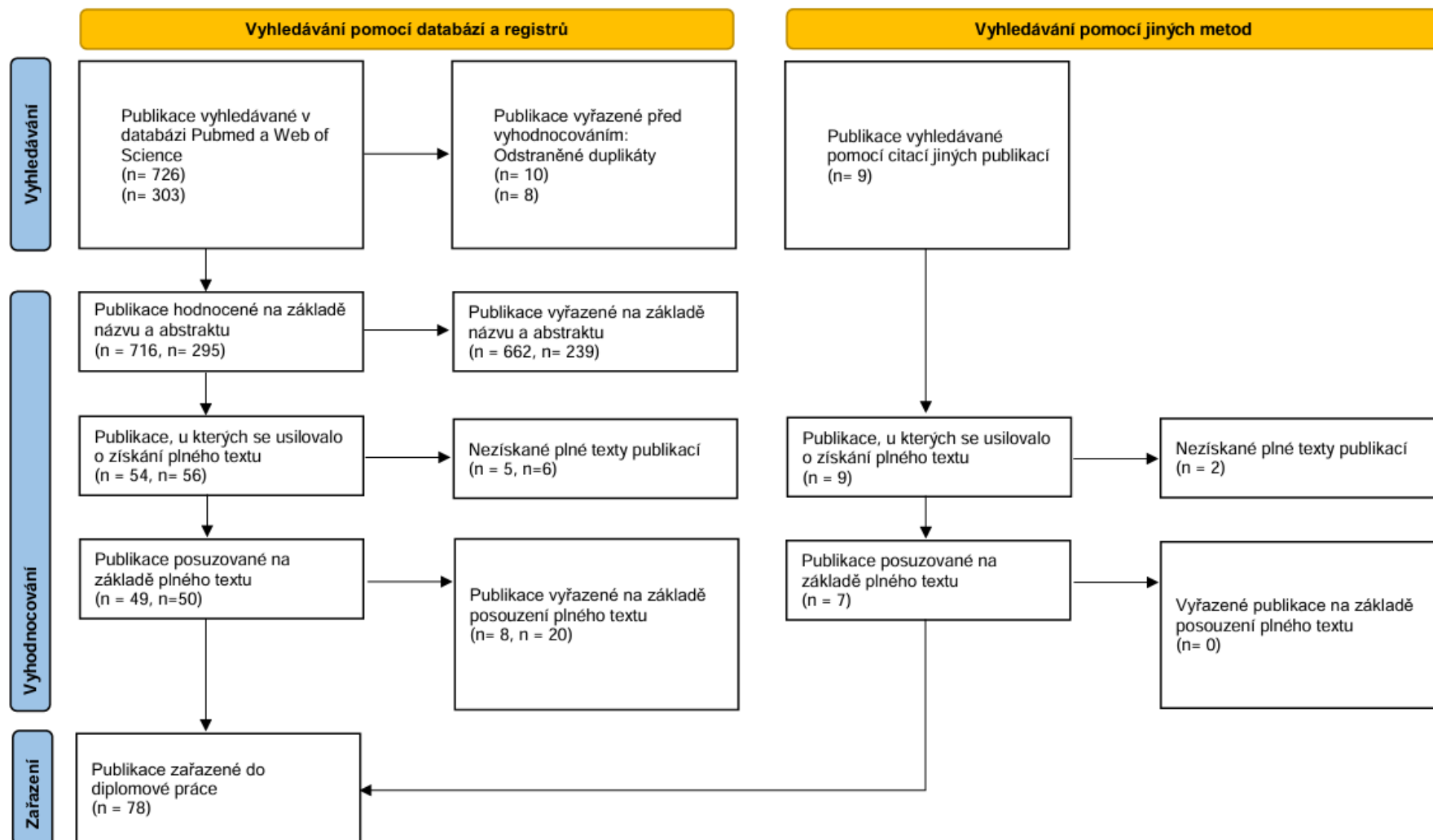
**Příloha 1 Worksheet pro vyhledávání v databázi Pubmed v anglickém jazyce**

ČÍSLO	PCC	KLÍČOVÁ SLOVA	POČET VÝSLEDKŮ
1	Population	"Frontal lobe syndrome"	5937
2		"Neurocognitive disorder*"	14170
3		"Frontal lobe*"	46533
4		"Frontal cortex"	23039
5		"Executive disorder*"	64
6		"Akinetic mutism"	808
7		"Frontotemporal dementia"	10698
8		"Frontal lobe degeneration"	69
9		"Organic mental disorder*"	543
10		"Huntington disease"	15406
11		"Pick disease"	3596
12		"Frontal brain injur*"	17
13		"Frontal epilepsy"	87
14		"Broca aphasia"	1714
15		Child*	3400815
16		Pediatric	1306184
17		Adolescent*	2401048
18		Youth	2411149
19		Teen	2358617
20		"Spinal cord injury"	48913
21		1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 NOT 15 NOT 16 NOT 17 NOT 18 OR 19 NOT 20	88243
22	Concept	Ethics	403650
23		"Ethical issue*"	15794
24		"Ethical considerations"	7809
25		"Medical Ethics"	61136
26		Autonomy	62904
27		Beneficence	5563
28		Nonmaleficence	5556
29		Justice	53991
30		"Nursing Ethics"	13199
31		"Ethical code*"	740
32		Bioethics	42842
33		"Research ethics"	36722
34		Neuroethics	1359
35		22 OR 23 OR 24 OR 25 OR 26 OR 27 OR 28 OR 29 OR 30 OR 31 OR 32 OR 33 OR 34	482157
36	Context	Healthcare	1903181
37		"Healthcare service*"	20748
38		Therap*	7835461
39		Research	15544668
40		Treatment	13809425
41		"Biomedical Technolog*"	28276
42		36 OR 37 OR 38 OR 39 OR 40 OR 41	24617218
43		21 AND 35 AND 42	726

**Příloha 2 Worksheet pro vyhledávání v databázi Pubmed pomocí MeSH Terms (anglický jazyk)**

ČÍSLO	PCC	MESH TERMS	POČET VÝSEDKŮ
1	Population	Frontal Lobe	89218
2		Frontal Lobe Syndrome	590
3		Epilepsy, Frontal lobe	1287
4		Frontal Cortex	89218
5		Brain Injuries, Anterior Circulation	78
6		Pick Disease of the Brain	718
7		Aphasia, Broca	1686
8		Cognition Disorders	122850
9		Disorder, Neurocognitive	329070
10		Pick Disease of the Brain	718
11		Akinetic Mutism	432
12		Frontotemporal Dementia	5441
13		Huntington Disease	14143
14		Organic Mental Disorder	329070
15		Child	2220335
16		Pediatrics	63998
17		(1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14) NOT (15 OR 16)	394799
18	Concept	Ethics	158376
19		Ethics, Medical	48691
20		Ethics, Nursing	10609
21		Bioethics	12134
22		Ethical Theory	3673
23		Codes of Ethics	5555
24		Ethics, Research	9118
25		Third-party Consent	6150
26		Informed Consent	44257
27		Principle-Based Ethics	33909
28		Principlism	33909
29		18 OR 19 OR 20 OR 21 OR 22 OR 23 OR 24 OR 25 OR 26 OR 27 OR 28	188235
30	Context	Health Care	1328886
31		Health Care Rationing	12150
32		Health Services	2502153
33		Therapeutics	5371099
34		Patient Care Management	1011715
35		Patient Care	1154772
36		Biomedical Technology	18323
37		Clinical Research	209018
38		30 OR 31 OR 32 OR 33 OR 34 OR 35 OR 36 OR 37 OR 38	7381956
39		17 AND 29 AND 38	1751

Příloha 3 PRISMA 2020 Flow Diagram pro vyhledávání v databázích Pubmed, Web of Science a pomocí jiných metod (upraveno autorkou)



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

**Příloha 4 Přehled nalezených etických problémů v kontextu klinické péče**

<b>Autoři</b>	<b>Etický problém v kontextu klinické péče</b>
Ader et al., 2022 Darby et al., 2017 Dubljevic, 2020 Edberg et al., 2007 Götzelman et al., 2021 Klein et al., 2013 Lim et al., 2011 Manes et al., 2011 Moberg et al., 2006 Nair et al., 2023 Owen et al., 2015 Owen et al., 2018 Sim, 1998 Tacca et al., 2023 Vaishnav et al., 2018 Warner et al., 2023 Workman et al., 2000	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování.
Darby et al., 2017 Hurtado-Pomares et al., 2018 Lim et al., 2011 Manes et al., 2011 Moberg et al., 2006 Owen et al., 2015 Royall et al., 1992 Vaishnav et al., 2018	Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů.
Darby et al., 2017 Evers et al., 2006 Mikesell, 2010 Owen et al., 2018 Prigatano, 2009	Anosognosie a její dopady na informované rozhodování.
Corderoy et al., 2024 Gilbert et al., 2013 Prigatano, 2009	Léčba přes nesouhlas pacienta.
Babb et al., 2021 Backlar, 1996 D´cruz, 2021 Danis et al., 2022 Darby et al., 2017 Hormazábal-Salgado et al., 2024 Khan et al., 2018 Moberg et al., 2006 Vaishnav et al., 2018	Rozhodování v případě inkompetence pacienta.
Burgon et al., 2023 D´cruz, 2021 Harris et al., 2021 Sagbakken et al., 2017 Semler et al., 2019 Varela et al., 2022	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.
Bajestan et al., 2016 Edberg et al., 2007 Götzelmann et al., 2021 Grimstvedt et al., 2021 Hakimian, 2000 Hormazábal-Salgado et al., 2024 Klein et al., 2013 Marulappa et al., 2022 Mikesell, 2010 Saidlitz et al., 2017 Sim, 1998 Storstein, 2011 Warner et al., 2023	Problematika komunikace.
Darby et al., 2017 Götzelmann, 2021 Klein et al., 2013	Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku.

Autoři	Etický problém v kontextu klinické péče
<b>Lim et al., 2011</b> <b>Moberg et al., 2006</b> <b>Sim, 1998</b> <b>Vaishnav et al., 2018</b> <b>Workman et al., 2000</b>	
<b>Dubljevic, 2020</b> <b>Edberg et al., 2007</b> <b>Keenan et al., 2013</b> <b>Klein et al., 2013</b> <b>Moberg et al., 2006</b> <b>Nair et al., 2023</b> <b>Novais et al., 2018</b> <b>Rognstad et al., 2020</b> <b>Sagbakken et al., 2017</b> <b>Sim, 1998</b> <b>Warner et al., 2023</b>	Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.
<b>Edberg et al., 2007</b> <b>Klein et al., 2013</b> <b>Sim, 1998</b> <b>Workman et al., 2000</b>	Paternalismus.

**Příloha 5 Přehled nalezených etických problémů v kontextu genetického testování markerů neurodegenerativních onemocnění**

<b>Autoři</b>	<b>Etické aspekty genetické péče</b>
Andersson, 2016 Bechtel et al., 2013	Výrazná změna života a psychologická zátěž po obdržení výsledků testu.
Bechtel et al., 2013 Etchegary et al., 2008 Mendes et al., 2018 Riper, 2005 Roberts et al., 2013	Pocit „viny přeživšího“.
Alpinar-Sencan et al., 2022 Bechtel et al., 2013 Burke et al., 2001 Goldman et al., 2004 Koriath et al., 2021	Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů.
Andersson, 2016 Bechtel et al., 2013 Burke et al., 2001 Klitzman et al., 2007 Roberts et al., 2013	Nutnost určení podmínek realizace genetického testování.
Alpinar-Sencan et al., 2022 Andersson, 2016 Koriath et al., 2021 Roberts et al., 2013 Stuttgen et al., 2018	Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním.
Alpinar-Sencan et al., 2022 Bechtel et al., 2013 Burgess et al., 1998 Etchegary et al., 2008 Goldman et al., 2004	Motivace pacientů k podstoupení genetických testů.
Bechtel et al., 2013 Etchegary et al., 2008 Goldman et al., 2004 Chapman, 2002 Koriath et al., 2021 Roberts et al., 2013	Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta.
Andersson, 2016 Bechtel et al., 2013 Burke et al., 2001 Etchegary et al., 2008 Hunniche, 2011 Chapman, 2002 Klitzman et al., 2007 Koriath et al., 2021 Mendes et al., 2018 Riper, 2005 Tabrizi et al., 2003	Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta.
Georgiou-Karistianis et al., 2003 Koriath et al., 2021 Parker, 1995	Souvislost genetického testování a experimentální léčby.
Bechtel et al., 2013 Burke et al., 2001 Koriath et al., 2021 McCusker et al., 2017 Tabrizi et al., 2003	Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění.
Burke et al., 2001 Roberts et al., 2013 Tabrizi et al., 2003	Ochrana soukromí ohrožených osob a zabránění diskriminaci.
Tabrizi et al., 2003	Sřet zájmu veřejného zdraví a konkrétního jedince.
Burgess et al., 1998 Burke et al., 2001	Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu.

Autoři	Etické aspekty genetické péče
Parker, 1995 Roberts et al., 2013 Tabrizi et al., 2003	
Andersson, 2016 Bechtel et al., 2013 Burgess et al., 1998 Edberg et al., 2007 Etchegary et al., 2008 Goldman et al., 2004 Chapman, 2002 Klitzman et al., 2007 Koriath et al., 2021 Parker, 1995 Roberts et al., 2013 Stuttgen et al., 2018	Genetické poradenství před a po podstoupení testu.
Georgiou-Karistianis et al., 2003 Goldman et al., 2004 Klitzman et al., 2007 McCusker et al., 2017 Mendes et al., 2018 Parker, 1995 Roberts et al., 2013	Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky.
Etchegary et al., 2008 Chapman, 2002 Koriath et al., 2021 McCusker et al., 2017 Parker, 1995 Roberts et al., 2013	Výhody genetického testování splňující princip beneficence.
Klitzman et al., 2007	Sdělování výsledků genetických testů pacientovi.
Roberts et al., 2013 Parker, 1995	Informovaný souhlas v kontextu genetického testování.

## Příloha 6 Přehled nalezených etických problémů v kontextu využívání neurotechnologií

Autor	Etický problém v kontextu využívání neurotechnologií
Zohny et al., 2023	Ohrožení mentální integrity a pocit odcizení od vlastních mentálních obsahů.
Jwa et al., 2024	Obavy z manipulace nervové aktivity a ovlivňování chování.
Packer et al., 2019	
Klein et al., 2020	Riziko ztráty pocitu identity a pocitu osobního působení.
Rabadán, 2021	
Klein et al., 2020	Stigma spojené s permanentní implantací zařízení.
Jwa et al., 2024	Riziko ztráty mentálního soukromí, odhalení osobních myšlenek či osobnostních rysů a obavy z úniku dat.
Klein et al., 2020	
Racine a Illes, 2007	
Rabadán, 2021	Obtížné dodržení principu spravedlnosti v kontextu nerovnoměrné dostupnosti moderních způsobů léčby ve všech společenských vrstvách.
Shlobin et al., 2022	
Tacca et al., 2023	Riziko závislosti na prediktivním zařízení s výsledkem ztráty autonomie.
Kulynych, 2002	Riziko náhodných patologických nálezů při neurozobrazování.
Racine a Illes, 2007	
Kulynych, 2002	Šíření miskoncepce ohledně aktuálních možností neurozobrazovacích technologií.
Racine a Illes, 2007	
Jwa et al., 2024	Riziko reidentifikace pacienta z neurozobrazovacích snímků.
Kulynych, 2002	
Racine a Illes, 2007	
Jwa et al., 2024	Sociální dopady získání dat o mozku – diskriminace.
Jwa et al., 2024	Možnost zneužití dat o mozku pro komerční účely (neuromarketing) a další nemedicínské účely.
Packer et al., 2019	
Rabadán, 2021	
Graham et al., 2020	Etické aspekty využívání umělé inteligence v péči o neurologické pacienty.
Torres-Castano et al., 2023	Etické aspekty teleneurologie.

## Příloha 7 Přehled nalezených etických problémů v kontextu výzkumu

Autoři	Etické výzvy v kontextu výzkumu
Packer et al., 2019	Nutnost porovnání rizik a přínosů studie pro pacienta.
Packer et al., 2019	Ochrana zranitelných osob v průběhu účasti na výzkumu.
Packer et al., 2019	Respekt k autonomii pacienta a dopad výzkumu na jeho kvalitu života.
Packer et al., 2019	Spravedlivý výběr pacientů a problém nerovného zastoupení menšin ve výzkumu.
Tolchin et al., 2020	
Mergenthaler et al., 2021	Dvojitá role neurologů a neurochirurgů, střet mezi lékařskými povinnostmi a vědeckou odpovědností.
Packer et al., 2019	Tendence k vyřazení pacientů neschopných udělit informovaný souhlas z výzkumu.
Sacco et al., 2021	
Danis et al., 2022	Nedostatečná validita neuropsychologických testů v kontextu specifických rozhodnutí.
Black et al., 2013	Hierarchie standardů pro zástupné rozhodování.
Sacco et al., 2021	
Packer et al., 2019	Legislativní předpisy týkající se výzkumu za účasti lidských subjektů.
Tolchin et al., 2020	
Black et al., 2013	Riziko nedokonalého porozumění informacím ze strany pacienta.
Packer et al., 2019	
Sacco et al., 2021;	
Mergenthaler et al., 2021	Riziko vzniku terapeutického omylu.
Packer et al., 2019	
Sampaio et al., 2018	
Tolchin et al., 2020	
Bechtel et al., 2013	Konflikt zájmů pacienta a společnosti.
Packer et al., 2019	Podmínky účasti pacientů s kognitivním deficitem v klinickém výzkumu.
Sacco et al., 2021	
Tolchin et al., 2020	
Packer et al., 2019	Etické problémy výzkumu s využitím neurotechnologií.

**Příloha 8 Přehled zařazených publikací a získaných poznatků (A – autonomie, B – beneficence, N – non-maleficence, S – spravedlnost, x – konflikt)**

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Ader et al.</b>	2022	Etické aspekty léčby neurologických pacientů bez dostatečné rozhodovací kapacity, kteří odmítají léčbu.	A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování.	<i>A Standardized Approach to Treatment Over Objection in Patients Lacking Decision-Making Capacity Secondary to Neurologic Disease.</i>
<b>Alpinar-Sencan</b>	2022	Morální motivace prediktivního genetického testování demence.	B x N A x S	Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů. Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním. Motivace pacientů k podstoupení genetických testů.	<i>Moral motivation regarding dementia risk testing among affected persons in Germany and Israel.</i>
<b>Andersson et al.</b>	2016	Etické aspekty prediktivního testování Huntingtonovy nemoci.	A x N A x S	Výrazná změna života a psychická zátěž po obdržení výsledků testu. Nutnost určení podmínek realizace genetického testování. Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Genetické poradenství před a po podstoupení testu.	<i>Ethical aspects of a predictive test for Huntington's Disease.</i>
<b>Babb et al.</b>	2021	Veřejné opatrovnictví pacienta s poruchou rozhodovacích schopností.	A x B	Rozhodování v případě inkompetence pacienta.	<i>A Quality Needs Assessment of "Unbefriended" Patients Who Lack Decisional Capacity.</i>
<b>Backlar et al.</b>	1996	Dříve vyslovené přání v psychiatrii.	-	Rozhodování v případě inkompetence pacienta.	<i>A survey on use of advance directives for mental health treatment in Oregon</i>
<b>Bajestan et al.</b>	2016	Etické otázky u neuropsychiatrických onemocnění.	-	Problematika komunikace.	<i>Ethical Considerations in Neuropsychiatric Disorders.</i>
<b>Bechtel et al.</b>	2013	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních onemocnění.	A x N B x N A x S	Výrazná změna života a psychologická zátěž po obdržení výsledků testu. Pocit „viny přeživšího“. Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů. Nutnost určení podmínek realizace genetického testování. Motivace pacientů k podstoupení genetických testů. Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Konflikt zájmů pacienta a společnosti.	<i>Ethics in prion disease.</i>
<b>Black et al.</b>	2013	Rozhodování o participaci ve výzkumu demence.	A x N	Hierarchie standardů pro zástupné rozhodování. Riziko nedokonalého porozumění informacím ze strany pacienta.	<i>Decision Making for Participation in Dementia Research.</i>
<b>Burgess et al.</b>	1998	Etická dilemata genetického testování Huntingtonovy nemoci.	A x S S x N	Motivace pacientů k podstoupení genetických testů. Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu. Genetické poradenství před a po podstoupení testu.	<i>Dilemmas of anonymous predictive testing for Huntington disease: Privacy vs. optimal care.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Burgon et al.</b>	2023	Apatie u pacientů s neurokognitivní poruchou.	-	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.	<i>Experiences and understanding of apathy in people with neurocognitive disorders and their carers: a qualitative interview study.</i>
<b>Burke et al.</b>	2001	Etické implikace genetického testování.	A x N B x N A x S N x S	Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů. Nutnost určení podmínek realizace genetického testování. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění. Ochrana soukromí ohrožených osob a zabránění diskriminaci. Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu.	<i>Categorizing genetic tests to identify their ethical, legal, and social implications.</i>
<b>Corderoy et al.</b>	2024	Analýza faktorů spojených s nedobrovolnou péčí o pacienty s organickou duševní poruchou.	A x N	Léčba přes nesouhlas pacienta.	<i>Factors associated with involuntary mental healthcare in New South Wales, Australia.</i>
<b>D'cruz</b>	2021	Autonomie a identita pacienta s progresivním neurodegenerativním onemocněním.	A x B	Rozhodování v případě inkompetence pacienta. Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.	<i>Autonomy and Identity in Persons Living and Dying With Dementia.</i>
<b>Danis et al.</b>	2022	Využití nástroje ACAT pro posuzování rozhodovacích schopností pacientů s kognitivním deficitem.	-	Rozhodování v případě inkompetence pacienta. Nedostatečná validita kognitivních testů v kontextu specifických rozhodnutí.	<i>Evaluating the Ability to Consent to Research: A Twenty-Year Track Record.</i>
<b>Darby et al.</b>	2017	Rozhodovací schopnosti u pacientů s demencí.	A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů. Anosognosie a její dopady na informované rozhodování. Rozhodování v případě inkompetence pacienta. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku.	<i>Dementia, Decision Making, and Capacity.</i>
<b>Dubljevic</b>	2020	Princip autonomie u bvFTD.	A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>The Principle of Autonomy and Behavioural Variant Frontotemporal Dementia.</i>
<b>Edberg et al.</b>	2007	Etika ošetrovatelství u pacientů s dysfunkcí frontálního laloku.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Problematika komunikace. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků. Paternalismus. Genetické poradenství před a po podstoupení testu.	<i>Nursing care for people with frontal-lobe dementia – difficulties and possibilities.</i>
<b>Etchegary et al.</b>	2008	Genetické riziko a jeho sdělování.	A x N A x S	Pocit „viny přeživšího“. Motivace pacientů k podstoupení genetických testů. Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta.	<i>'They had the right to know.' Genetic risk and perceptions of responsibility.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
				Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Výhody genetického testování splňující princip beneficence.	
<b>Evers et al.</b>	2006	Ztráta vhledu u pacientů s frontotemporální demencí.	-	Anosognosie a její dopady na informované rozhodování.	<i>Insight in frontotemporal dementia: Conceptual analysis and empirical evaluation of the consensus criterion "loss of insight" in frontotemporal dementia.</i>
<b>Georgiou-Karistianis et al.</b>	2003	Etické otázky genetického testování HD.	-	Souvislost genetického testování a experimentální léčby. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky.	<i>Future directions in research with presymptomatic individuals carrying the gene for Huntington's disease.</i>
<b>Gilbert et al.</b>	2013	Etické otázky získané agresivity důsledkem léze frontálního laloku a etika invazivních operací mozku pro její snížení.	A x N	Léčba přes nesouhlas pacienta.	<i>Involuntary &amp; Voluntary Invasive Brain Surgery: Ethical Issues Related to Acquired Aggressiveness.</i>
<b>Goldman et al.</b>	2004	Připustnost genetického testování demence.	A x N B x N A x S	Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů. Motivace pacientů k podstoupení genetických testů. Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky.	<i>Early-Onset Alzheimer Disease.</i>
<b>Gotzelmann et al.</b>	2021	Etické otázky výzkumu demence.	A x B	Problematika komunikace. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku.	<i>The full spectrum of ethical issues in dementia research: findings of a systematic qualitative review.</i>
<b>Graham et al.</b>	2020	Umělá inteligence pro predikci a detekci kognitivního deficitu.	B x N	Etické aspekty využívání umělé inteligence v péči o neurologické pacienty.	<i>Artificial intelligence approaches to predicting and detecting cognitive decline in older adults: A conceptual review.</i>
<b>Grimstedt et al.</b>	2021	Problémy v komunikaci s pacienty s HD.	-	Problematika komunikace.	<i>Speech and language difficulties in Huntington's disease: A qualitative study of patients' and professional caregivers' experiences.</i>
<b>Hakimian</b>	2000	Sdělování geneticky vázané diagnózy rodinným příslušníkům.	-	Problematika komunikace.	<i>Disclosure of Huntington's Disease to Family Members: The Dilemma of Known but Unknowing Parties.</i>
<b>Harris et al.</b>	2021	Vliv demence na osobnost a sebeurčení.	-	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.	<i>The Impact of Dementia on the Self: Do We Consider Ourselves the Same as Others?</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Hormazábal-Salgado et al.</b>	2024	Dříve vyslovené přání u pacientů s neurokognitivní poruchou.	-	Rozhodování v případě inkompetence pacienta. Problematika komunikace.	<i>Advanced Care Directives in Residential Aged Care for Residents with Major Neuro-Cognitive Disorders (Dementia): A Scoping Review.</i>
<b>Hunice</b>	2011	Vliv neurodegenerativního onemocnění na sociální okolí pacienta.	A x N A x S	Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta.	<i>Moral landscapes and everyday life in families with Huntington's disease: Aligning ethnographic description and bioethics.</i>
<b>Hurtado-Pomares</b>	2018	Frontal assessment battery v klinické praxi.	-	Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů.	<i>The frontal assessment battery in clinical practice: a systematic review.</i>
<b>Chapman</b>	2002	Etické otázky genetického testování a dopad výsledků na rodinné příslušníky.	A x N B x N A x S	Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Výhody genetického testování splňující princip beneficence.	<i>Ethical Dilemmas in Testing for Late Onset Conditions: Reactions to Testing and Perceived Impact on Other Family Members.</i>
<b>Jwa et al.</b>	2024	Ochrana citlivých dat o mozku v kontextu využívání neurotechnologií.	B x A B x N	Obavy z manipulace nervové aktivity a ovlivňování chování. Riziko ztráty mentálního soukromí, odhalení osobních myšlenek či osobnostních rysů a obavy z úniku dat. Riziko reidentifikace pacienta z neurozobrazovacích snímků. Možnost zneužití dat o mozku pro komerční účely (neuromarketing), a další nemedicínské účely.	<i>Rationales and Approaches to Protecting Brain Data: a Scoping Review.</i>
<b>Keenan et al.</b>	2013	Vliv neurodegenerativního onemocnění na sociální okolí pacienta.	-	Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>How Do Partners Find out About the Risk of Huntington's Disease in Couple Relationships?</i>
<b>Khan et al.</b>	2018	Sdílené rozhodování v neurologii.	A x B	Rozhodování v případě inkompetence pacienta.	<i>Shared Decision Making in Neurocritical Care.</i>
<b>Klein et al.</b>	2013	Etické otázky kognitivního úpadku.	A x B	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Problematika komunikace. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků. Paternalismus.	<i>Ethical issues in the neurology of aging and cognitive decline.</i>
<b>Klein et al.</b>	2020	Etické otázky propojení mozku s počítačem.	A x B B x S B x N	Riziko ztráty pocitu identity a pocitu osobního působení. Stigma spojené s permanentní implantací zařízení. Riziko ztráty mentálního soukromí, odhalení osobních myšlenek či osobnostních rysů a obavy z úniku dat.	<i>Ethics and the emergence of brain-computer interface medicine.</i>
<b>Klitzman et al.</b>	2007	Role rodinných příslušníků a zdravotnických pracovníků v rozhodovacím procesu o genetickém testování.	A x N A x S	Nutnost určení podmínek realizace genetického testování. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky. Sdělování výsledků genetických testů pacientovi.	<i>The roles of family members, health care workers, and others in decision-making processes about genetic testing among individuals at risk for Huntington disease.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Koriath et al.</b>	2021	Genetické testování demence.	A x N B x N	Různá validita a diagnostická hodnota genetických testů. Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním. Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Souvislost genetického testování a experimentální léčby. Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Výhody genetického testování splňující princip beneficence.	<i>Genetic testing in dementia — utility and clinical strategies.</i>
<b>Kulynych</b>	2002	Etické otázky výzkumu neurozobrazovacích metod.	B x A B x N	Riziko náhodných patologických nálezů při neurozobrazování. Šíření miskoncepce ohledně aktuálních možností neurozobrazovacích technologií. Riziko reidentifikace pacienta z neurozobrazovacích snímků.	<i>Legal and ethical issues in neuroimaging research: human subjects protection, medical privacy, and the public communication of research results.</i>
<b>Lim et al.</b>	2011	Hodnocení rozhodovací kapacity.	A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku.	<i>The Assessment of Decisional Capacity.</i>
<b>Manes et al.</b>	2011	Iowa Gambling Task jako nástroj pro hodnocení rozhodovacích schopností.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů.	<i>Decision-Making in Frontotemporal Dementia: Clinical, Theoretical and Legal Implications.</i>
<b>Marulappa et al.</b>	2022	Pacient-centered care u pacientů s demencí.	-	Problematika komunikace.	<i>How to implement person-centred care and support for dementia in outpatient and home/community settings: Scoping review.</i>
<b>McCusker et al.</b>	2017	Sdělování diagnózy po genetickém testování HD.	B x N	Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky. Výhody genetického testování splňující princip beneficence.	<i>Huntington Disease: The Complexities of Making and Disclosing a Clinical Diagnosis After Premanifest Genetic Testing.</i>
<b>Mendes et al.</b>	2018	Komunikace informací o genetickém riziku.	A x N A x S	Pocit „viny přeživšího“. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky.	<i>Communication of Information about Genetic Risks: Putting Families at the Center.</i>
<b>Mergenthaler et al.</b>	2021	Etické otázky výzkumu využívajícího intrakraniální elektroencefalografii.	A x B B x N	Dvojitá role neurologů a neurochirurgů, střet mezi lékařskými povinnostmi a vědeckou odpovědností. Riziko vzniku terapeutického omylu.	<i>A Qualitative Analysis of Ethical Perspectives on Recruitment and Consent for Human Intracranial Electrophysiology Studies.</i>
<b>Mikesell</b>	2010	Komunikace s pacienty s frontotemporální demencí.	-	Anosognosie a její dopady na informované rozhodování. Problematika komunikace.	<i>Repetitional responses in frontotemporal dementia discourse: Asserting agency or demonstrating confusion?</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Moberg et al.</b>	2006	Evaluační rozhodovacích schopností u neurologických pacientů.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů. Rozhodování v případě inkompetence pacienta. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>Evaluation of Competency: Ethical Considerations for Neuropsychologists.</i>
<b>Nair et al.</b>	2023	Etické otázky v péči o pacienty s FTD.	-	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>A Scoping Review of Ethical and Legal Issues in Behavioural Variant Frontotemporal Dementia.</i>
<b>Novais et al.</b>	2018	Zátěž pečujících o pacienty s neurokognitivní poruchou.	-	Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>Neurocognitive disorders: what are the prioritized caregiver needs? A consensus obtained by the Delphi method.</i>
<b>Owen et al.</b>	2015	Podrobný rozhovor pro určení rozhodovací kapacity.	-	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů.	<i>Clinical assessment of decision-making capacity in acquired brain injury with personality change.</i>
<b>Owen et al.</b>	2018	Hodnocení rozhodovacích schopností po získaném poškození mozku.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Anosognosie a její dopady na informované rozhodování.	<i>Assessing Decision-Making Capacity After Brain Injury: A Phenomenological Approach.</i>
<b>Packer et al.</b>	2019	Etické otázky bioelektrické medicíny.	B x A A x N B x N S x N	Obavy z manipulace nervové aktivity a ovlivňování chování. Možnost zneužití dat o mozku pro komerční účely (neuromarketing), a další nemedicínské účely. Nutnost porovnání rizik a přínosů studie pro pacienta. Ochrana zranitelných osob v průběhu účasti ve výzkumu. Respekt k autonomii pacienta a dopad výzkumu na jeho kvalitu života. Spravedlivý výběr pacientů a problém rovného zastoupení menšin ve výzkumu. Tendence k vyřazení pacientů neschopných udělit informovaný souhlas z výzkumu. Legislativní předpisy týkající se výzkumu za účasti lidských subjektů. Riziko nedokonalého porozumění informacím ze strany pacienta. Riziko vzniku terapeutického omylu. Podmínky účasti pacientů s kognitivním deficitem ve výzkumu. Etické problémy výzkumu s využitím neurotechnologií.	<i>Bioelectronic Medicine—Ethical Concerns.</i>
<b>Parker</b>	1995	Etické otázky v léčbě a výzkumu komplexních onemocnění.	A x N B x N A x S	Souvislost genetického testování a experimentální léčby. Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu. Genetické poradenství před a po podstoupení testu.	<i>Ethical concerns in the research and treatment of complex disease.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
				Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky. Výhody genetického testování splňující princip beneficence. Informovaný souhlas v kontextu genetického testování.	
<b>Prigatano</b>	2009	Etické otázky anosognosie.	A x N	Anosognosie a její dopady na informované rozhodování. Léčba přes nesouhlas pacienta.	<i>Anosognosia: clinical and ethical considerations.</i>
<b>Rabadán</b>	2021	Etické otázky využívání neuročipů.	B x A B x S	Riziko ztráty pocitu identity a pocitu osobního působení. Obtížné dodržení principu spravedlnosti v kontextu nedostupnosti moderních způsobů léčby ve všech společenských vrstvách. Možnost zneužití dat o mozku pro komerční účely (neuromarketing), a další nemedicínské účely.	<i>Neurochips: Considerations from a neurosurgeon's standpoint.</i>
<b>Racine a Illes</b>	2007	Etické otázky neurozobrazovacích metod.	B x A B x N	Riziko ztráty mentálního soukromí, odhalení osobních myšlenek či osobnostních rysů a obavy z úniku dat. Riziko náhodných patologických nálezů při neurozobrazování. Šíření miskoncepce ohledně aktuálních možností neurozobrazovacích technologií. Riziko reidentifikace pacienta z neurozobrazovacích snímků.	<i>Emerging Ethical Challenges in Advanced Neuroimaging Research: Review, Recommendations and Research Agenda.</i>
<b>Riper</b>	2005	Genetické testování a jeho vliv na jedince a jeho rodinné příslušníky.	A x N A x S	Pocit „viny přeživšího“. Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta.	<i>Genetic Testing and the Family.</i>
<b>Roberts et al.</b>	2013	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních chorob.	A x N A x S N x S	Pocit „viny přeživšího“. Nutnost určení podmínek realizace genetického testování. Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním. Vliv výsledků genetických testů na psychický stav pacienta. Ochrana soukromí ohrožených osob a zabránění diskriminaci. Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu. Genetické poradenství před a po podstoupení testu. Komunikace o genetickém riziku s pacientem a rodinnými příslušníky. Výhody genetického testování splňující princip beneficence. Informovaný souhlas v kontextu genetického testování.	<i>Genetic susceptibility testing for neurodegenerative diseases: Ethical and practice issues.</i>
<b>Rognstad et al.</b>	2020	Problémy v péči o pacienty s frontotemporální degenerací.	-	Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>Behavioural disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes.</i>
<b>Royall et al.</b>	1992	Hodnocení kognitivního postižení: exekutivní interview.	A x B A x N	Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů.	<i>Bedside Assessment of Executive Cognitive Impairment: The Executive Interview.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Sacco et al.</b>	2021	Účast pacientů s kognitivní poruchou na vědeckém výzkumu.	A x N B x N S x N	Tendence k vyřazení pacientů neschopných udělit informovaný souhlas z výzkumu. Hierarchie standardů pro zástupné rozhodování. Riziko nedokonalého porozumění informacím ze strany pacienta. Podmínky účasti pacientů s kognitivním deficitem v klinickém výzkumu.	<i>How to deal with the consent of adults with cognitive impairment involved in European geriatric living labs?</i>
<b>Sagbakken et al.</b>	2017	Důstojnost pacientů s frontotemporální demencí.	-	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders — a qualitative study of the perspective of family caregivers.</i>
<b>Saidlitz et al.</b>	2017	Management behaviorálních symptomů demence.	-	Problematika komunikace.	<i>Management of behavioural symptoms of dementia in a specialized unit care.</i>
<b>Sampaio et al.</b>	2018	Etická analýza prediktivního testování HD v rámci výzkumu.	A x B	Riziko vzniku terapeutického omylu.	<i>Predictive testing and clinical trials in Huntington's disease: An ethical analysis.</i>
<b>Semler et al.</b>	2019	Schopnost morálního úsudku u pacientů s bvFTD.	-	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.	<i>Moral judgement in patients with behavioral variant of frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis: no impairment of the moral position, but rather its execution.</i>
<b>Shlobin et al.</b>	2022	Etické otázky implantace neuromodulačních zařízení.	B x S	Obtížné dodržení principu spravedlnosti v kontextu nedostupnosti moderních způsobů léčby ve všech společenských vrstvách.	<i>Ethical Considerations in the Implantation of Neuromodulatory Devices.</i>
<b>Sim</b>	1998	Etické otázky v neurologické rehabilitaci.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Problematika komunikace. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků. Paternalismus.	<i>Respect for autonomy: issues in neurological rehabilitation.</i>
<b>Storstein</b>	2011	Komunikace v neurologii, sdělování špatných zpráv.	-	Problematika komunikace.	<i>Communication and neurology – bad news and how to break them.</i>
<b>Stuttgen et al.</b>	2018	Vnímání rizika před a po genetickém testování na HD.	A x N	Problémy spojené s genetickým testováním osob s neurodegenerativním onemocněním. Genetické poradenství před a po podstoupení testu.	<i>Risk perception before and after presymptomatic genetic testing for Huntington's disease: Not always what one might expect.</i>
<b>Tabrizi et al.</b>	2003	Etické otázky genetického testování neurodegenerativních onemocnění.	A x N B x N A x S N x S	Vliv výsledků genetických testů na sociální okolí pacienta. Nevyléčitelná povaha neurodegenerativních onemocnění. Ochrana soukromí ohrožených osob a zabránění diskriminaci. Sřet zájmu veřejného zdraví a konkrétního jedince. Genetická diskriminace v kontextu anonymního genetického screeningu.	<i>Ethical issues in human prion diseases.</i>

AUTOŘI	ROK	ZAMĚŘENÍ STUDIE	KONFLIKT	ETICKÉ PROBLÉMY	NÁZEV
<b>Tacca</b>	2023	Etické důsledky využívání prediktivních neurotechnologií.	B x A	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Riziko závislosti na prediktivním zařízení s výsledkem ztráty autonomie.	<i>Why Won't You Listen To Me? Predictive Neurotechnology and Epistemic Authority.</i>
<b>Tolchin et al.</b>	2020	Etické otázky výzkumu v neurologii.	B x A S x N	Spravedlivý výběr pacientů a problém rovného zastoupení menšin ve výzkumu. Legislativní předpisy týkající se výzkumu za účasti lidských subjektů. Riziko vzniku terapeutického omylu. Podmínky účasti pacientů s kognitivním deficitem v klinickém výzkumu.	<i>AAN position statement: Ethical issues in clinical research in neurology.</i>
<b>Torres-Catano et al.</b>	2023	Etické otázky teleneurologie.	B x A S x N	Etické aspekty teleneurologie.	<i>Ethical, Legal, Organisational and Social Issues of Teleneurology: A Scoping Review.</i>
<b>Vaishnav et al.</b>	2018	Informovaný souhlas pacientů s neurologickou poruchou pro výzkum.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Etika využívání neuropsychologických testů a nedostatečná validita těchto nástrojů. Rozhodování v případech inkompetence pacienta. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku.	<i>Informed Consent for the Human Research Subject with a Neurologic Disorder.</i>
<b>Varela et al.</b>	2022	Ztráta osobnosti a autonomie vlivem HD.	-	Ztráta autonomie a pocitu identity z pohledu pacienta.	<i>Beyond the clinical context: the process of losing oneself living with Huntington's disease.</i>
<b>Warner et al.</b>	2023	Etické otázky neuromodulace u osob s kognitivním postižením.	-	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Problematika komunikace. Sociální stigma a psychická zátěž rodinných příslušníků.	<i>Ethics of neuromodulation in adults with cognitive impairment and chronic pain.</i>
<b>Workman et al.</b>	2000	Vliv poruch exekutivních funkcí na pacientovu autonomii.	A x B A x N	Autonomie a kompetence pacientů pro informované rozhodování. Informovaný souhlas u pacientů s poškozením mozku. Paternalismus.	<i>Clinical and Ethical Implications of Impaired Executive Control Functions for Patient Autonomy.</i>
<b>Zohny et al.</b>	2023	Mentální integrita a neurotechnologie.	B x A A x N	Ohrožení mentální integrity a pocit odcizení od vlastních mentálních obsahů.	<i>The Mystery of Mental Integrity: Clarifying Its Relevance to Neurotechnologies.</i>

## POUŽITÁ LITERATURA

ADER, Jeremy; OTTEN, Marc L.; CRITCHFIELD, Adam a PRAGER, Kenneth M. A Standardized Approach to Treatment Over Objection in Patients Lacking Decision-Making Capacity Secondary to Neurologic Disease. Online. *Neurology Clinical Practice*. 2022, roč. 12, č. 5. ISSN 2163-0402. DOI: 10.1212/CPJ.0000000000200064.

AHARON-PERETZ, J., 2018. Traumatic brain injury. In: B.L. MILLER a J.L. CUMMINGS, eds. *The human frontal lobes: Functions and disorders*. 3rd ed. New York: The Guilford Press, s. 402–433. ISBN 9781462531837.

ALPINAR-SENCAN, Zümürüt; SCHICKTANZ, Silke; ULITSA, Natalie; SHEFET, Daphna a WERNER, Perla. Moral motivation regarding dementia risk testing among affected persons in Germany and Israel. Online. *Journal of Medical Ethics*. 2022, roč. 48, č. 11, s. 861-867. ISSN 0306-6800. DOI: 10.1136/medethics-2020-106990.

ANDERSSON, Petra Lilja; PETERSÉN, Åsa; GRAFF, Caroline a EDBERG, Anna-Karin. Ethical aspects of a predictive test for Huntington's Disease. Online. *Nursing Ethics*. 2016, roč. 23, č. 5, s. 565-575. ISSN 0969-7330. DOI: 1177/0969733015576356.

AROMATARIS, Edoardo; LOCKWOOD, Craig; PORRITT, Kylie; PILLA, Bianca a JORDAN, Zoe (ed.). *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. Online. JBI, 2024. ISBN 9780648848820. DOI: 10.46658/JBIMES-24-01.

BABB, Emma; MATRICK, Andrew; POLLACK, Teresa a ROSENTHAL, Lisa J. Hospital Guardianship: A Quality Needs Assessment of “Unbefriended” Patients Who Lack Decisional Capacity. Online. *Journal of the Academy of Consultation-Liaison Psychiatry*. 2021, roč. 62, č. 5, s. 538-545. ISSN 26672960. DOI: 10.1016/j.jaclp.2021.04.002.

BACKLAR, P. a MCFARLAND, B. H. A survey on use of advance directives for mental health treatment in Oregon. *Psychiatric Services*. 1996, roč. 47, č. 12, s. 1387–1389. DOI: 10.1176/ps.47.12.1387.

BAJESTAN, Sepideh; LOCKMAN, Juliana a DUNN, Laura B. Ethical Considerations in Neuropsychiatric Disorders. Online. *Focus*. 2016, roč. 14, č. 4, s. 477-481. ISSN 1541-4094. DOI: 10.1176/appi.focus.20160021.

BARRASH, Joseph; STUSS, Donald T.; AKSAN, Nazan; ANDERSON, Steven W.; JONES, Robert D. et al. “Frontal lobe syndrome”? Subtypes of acquired personality disturbances in patients with focal brain damage. Online. *Cortex*. 2018, roč. 106, s. 65-80. ISSN 00109452. DOI: 10.1016/j.cortex.2018.05.007.

BARTOŠ, Aleš a ŘÍPOVÁ, Daniela. Vaskulární demence a vaskulární kognitivní porucha. *Neurologie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 2, s. 72-77. ISSN 1803-5280.

BEAUCHAMP, Tom L. a CHILDRESS, James Franklin. *Principles of biomedical ethics*. 6th ed. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN 978-0-19-533570-5.

BECHTEL, Kendra a GESCHWIND, Michael D. Ethics in prion disease. Online. *Progress in Neurobiology*. 2013, roč. 110, s. 29-44. ISSN 03010082. DOI: 10.1016/j.pneurobio.2013.07.001.

BERNAT, James. *Ethical Issues in Neurology*. 3. LIPPINCOTT WILLIAMS & WILKINS, 2008. ISBN 978-0-7817-9060-4.

BIESECKER, Barbara. Genetic Counseling and the Central Tenets of Practice. Online. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*. 2020, roč. 10, č. 3. ISSN 2157-1422.

BLACK, Betty S.; WECHSLER, Malory a FOGARTY, Linda. Decision Making for Participation in Dementia Research. Online. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013, roč. 21, č. 4, s. 355-363. ISSN 10647481. DOI: 10.1016/j.jagp.2012.11.009.

BOJAR, Martin. Etika a neurologie. In: PTÁČEK, Radek; BARTŮNĚK, Petr et al. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: GRADA Publishing, 2014, s. 157-164. ISBN 978-80-247-5471-0.

BURGESS, Michael; ADAM, Shelin; BLOCH, Maurice a HAYDEN, Michael. Dilemmas of anonymous predictive testing for Huntington disease: Privacy vs. optimal care. *American Journal of Medical Genetics*. 1998, roč. 71, č. 2, s. 197-201. DOI: 10.1002/(SICI)1096-8628(19970808)71:2<197::AID-AJMG15>3.0.CO;2-9

BURGON, Clare; GOLDBERG, Sarah; VAN DER WARDT, Veronika a HARWOOD, Rowan H. Experiences and understanding of apathy in people with neurocognitive disorders and their carers: a qualitative interview study. Online. *Age and Ageing*. 2023, roč. 52, č. 3. ISSN 0002-0729. DOI: 10.1093/ageing/afad031.

BURKE, Wylie; PINSKY, Linda E. a PRESS, Nancy A. Categorizing genetic tests to identify their ethical, legal, and social implications. Online. *American Journal of Medical Genetics*. 2001, roč. 106, č. 3, s. 233-240. ISSN 0148-7299. DOI: 10.1002/ajmg.10011.

COMMON, Jill a HUGHES, Julian. Ethical issues in caring for patients with dementia. Online. *Nursing Standard*. 2015, roč. 29, č. 49, s. 42-47. ISSN 0029-6570. DOI: 10.7748/ns.29.49.42.e9206.

- CORDEROY, Amy; LARGE, Matthew Michael; RYAN, Christopher a SARA, Grant. Factors associated with involuntary mental healthcare in New South Wales, Australia. Online. *BJPsych Open*. 2024, roč. 10, č. 2. ISSN 2056-4724. DOI: 10.1192/bjo.2023.628.
- CUMMINGS, Jeffrey, MILLER, Bruce (ed.). *The Human Frontal Lobes, Functions and Disorders*. The Guilford Press, 2018. ISBN 9781462531851.
- DANIS, Marion; MATERA-VATNICK, Mikaela; TODMAN, Katherine W.; WAKIM, Paul G.; SULLIVAN, Haley K.; SQUIRES, Carol et al. Evaluating the Ability to Consent to Research: A Twenty-Year Track Record. Online. *Ethics & Human Research*. 2022, roč. 44, č. 2, s. 2-17. ISSN 2578-2355. DOI: 10.1002/eahr.500119.
- DARBY, R. Ryan a DICKERSON, Bradford C. Dementia, Decision Making, and Capacity. Online. *Harvard Review of Psychiatry*. 2017, roč. 25, č. 6, s. 270-278. ISSN 1465-7309. DOI: 10.1097/HRP.000000000000163.
- D'CRUZ, Migita M. Does Alice Live Here Anymore? Autonomy and Identity in Persons Living and Dying With Dementia. Online. *Frontiers in Psychiatry*. 2021, roč. 12. ISSN 1664-0640. DOI: 10.3389/fpsyt.2021.700567.
- DE FREITAS, Pedro H.M.; MONTEIRO, Ruy C.; BERTANI, Raphael; PERRET, Caio M.; RODRIGUES, Pedro C. et al. E.L., a modern-day Phineas Gage: Revisiting frontal lobe injury. Online. *The Lancet Regional Health - Americas*. 2022, roč. 14. ISSN 2667193X. DOI: 10.1016/j.lana.2022.100340.
- DEVETTERE, Raymond. *Practical Decisions in Healthcare Ethics*. 3. GEORGETOWN UNIVERSITY PRESS, 2010. ISBN 978-1-58901-251-6.
- DIERICKX, K. Genetic Screening. In: CHADWICK, Ruth (ed.). *Encyclopedia of Applied Ethics*. 2. Academic Press, 2012, s. 480-487. ISBN 978-0-12-373932-2.
- DUBLJEVIĆ, Veljko. The Principle of Autonomy and Behavioural Variant Frontotemporal Dementia. Online. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2020, roč. 17, č. 2, s. 271-282. ISSN 1176-7529. DOI: 10.1007/s11673-020-09972-z.
- EBSCO. *Searching with Boolean Operators*. Online. EBSCO Connect. 2022. Dostupné z: [https://connect.ebsco.com/s/article/Searching-with-Boolean-Operators?language=en\\_US](https://connect.ebsco.com/s/article/Searching-with-Boolean-Operators?language=en_US).
- EDBERG, A-K. a EDFORS, E. Nursing care for people with frontal-lobe dementia – difficulties and possibilities. Online. *International Psychogeriatrics*. 2007, roč. 20, č. 2, s. 361-374. ISSN 10416102. DOI: 10.1017/S1041610207005595.
- ETCHEGARY, Holly a FOWLER, Ken. 'They had the right to know.' Genetic risk and perceptions of responsibility. Online. *Psychology & Health*. 2008, roč. 23, č. 6, s. 707-727. ISSN 0887-0446. DOI: 10.1080/14768320701235249.
- EVERS, Kathinka; KILANDER, Lena a LINDAU, Maria. Insight in frontotemporal dementia: Conceptual analysis and empirical evaluation of the consensus criterion "loss of insight" in frontotemporal dementia. Online. *Brain and Cognition*. 2006, roč. 63, č. 1, s. 13-23. ISSN 02782626. DOI: 10.1016/j.bandc.2006.07.001.
- FILLEY, Christopher. White Matter Diseases of the Frontal Lobes. In: *The Human Frontal Lobes*. 3. The Guilford Press, 2018, s. 621-641. ISBN 9781462531851.
- FUSTER, J. M. Synopsis of function and dysfunction of the frontal lobe. Online. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1999, roč. 99, č. s395, s. 51-57. ISSN 0001-690X. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1999.tb05983.x.
- GALVIN, James E.; HOWARD, David H.; DENNY, Sharon S.; DICKINSON, Susan a TATTON, Nadine. The social and economic burden of frontotemporal degeneration. Online. *Neurology*. 2017, roč. 89, č. 20, s. 2049-2056. ISSN 0028-3878. DOI: 10.1212/WNL.0000000000004614.
- GAZZALEY, Adam; LEE, Taraz a D'ESPOSITO, Mark. The Frontal Lobes and Cognitive Control. In: MILLER, Bruce a CUMMINGS, Jeffrey (ed.). *The Human Frontal Lobes, Functions and Disorders*. 3. The Gilford Press, 2018, s. 183-215. ISBN 9781462531837.
- GEORGIU-KARISTIANIS, Nellie; SMITH, Eleanor; BRADSHAW, John L; CHUA, Phyllis; LLOYD, John et al. Future directions in research with presymptomatic individuals carrying the gene for Huntington's disease. Online. *Brain Research Bulletin*. 2003, roč. 59, č. 5, s. 331-338. ISSN 03619230. DOI: 10.1016/S0361-9230(02)00877-8.
- GIANNON, W. Neuroethics/Brain Imaging. In: CHADWICK, Ruth (ed.). *Encyclopedia of Applied Ethics*. 2. Academic Press, 2012, s. 216-224. ISBN 978-0-12-373932-2.
- GILBERT, Frederic; VRANIC, Andrej a HURST, Samia. Involuntary & Voluntary Invasive Brain Surgery: Ethical Issues Related to Acquired Aggressiveness. Online. *Neuroethics*. 2013, roč. 6, č. 1, s. 115-128. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-012-9161-9.
- GOERING, Sara; KLEIN, Eran; SPECKER SULLIVAN, Laura; WEXLER, Anna; AGÜERA Y ARCAS, Blaise et al. Recommendations for Responsible Development and Application of Neurotechnologies. Online. *Neuroethics*. 2021, roč. 14, č. 3, s. 365-386. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-021-09468-6.

- GOLDMAN, Jill S a HOU, Craig E. Early-Onset Alzheimer Disease. Online. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2004, roč. 18, č. 2, s. 65-67. ISSN 0893-0341. DOI: 10.1097/01.wad.0000126616.77653.71.
- GÖTZELMANN, Tim G., Daniel STRECH, and Hannes KAHRASS. The full spectrum of ethical issues in dementia research: findings of a systematic qualitative review. *BMC Medical Ethics*. 2021, 22(1) ISSN 1472-6939. DOI: 10.1186/s12910-020-00572-5.
- GRAHAM, Sarah A.; LEE, Ellen E.; JESTE, Dilip V.; VAN PATTEN, Ryan; TWAMLEY, Elizabeth W. et al. Artificial intelligence approaches to predicting and detecting cognitive decline in older adults: A conceptual review. Online. *Psychiatry Research*. 2020, roč. 284. ISSN 01651781. DOI: 10.1016/j.psychres.2019.112732.
- GRIMSTVEDT, Thea Nygaard; MILLER, Jeanette Ullmann; VAN WALSEM, Marleen Regina a FERAGEN, Kristin J. Billaud. Speech and language difficulties in Huntington's disease: A qualitative study of patients' and professional caregivers' experiences. Online. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2021, roč. 56, č. 2, s. 330-345. ISSN 1368-2822. DOI: 10.1111/1460-6984.12604.
- GUYATT, Gordon H.; OXMAN, Andrew D.; VIST, Gunn; KUNZ, Regina; BROZEK, Jan et al. GRADE guidelines: 4. Rating the quality of evidence—study limitations (risk of bias). Online. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2011, roč. 64, č. 4, s. 407-415. ISSN 08954356. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2010.07.017.
- HAKIMIAN, Rina. Disclosure of Huntington's Disease to Family Members: The Dilemma of Known but Unknowing Parties. Online. *Genetic Testing*. 2000, roč. 4, č. 4, s. 359-364. ISSN 1090-6576. DOI: 10.1089/109065700750065090.
- HAMET, Pavel. Etické souvislosti personalizované medicíny. In: PTÁČEK, Radek a BARTŮNĚK, Petr et al. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: GRADA Publishing, 2014, s. 103-107. ISBN 978-80-247-5471-0.
- HARRIS, Sophia A.; BAIRD, Ameer; MATTHEWS, Steve; KENNETT, Jeanette; GELDING, Rebecca et al. The Impact of Dementia on the Self: Do We Consider Ourselves the Same as Others? Online. *Neuroethics*. 2021, roč. 14, č. S3, s. 281-294. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-021-09472-w.
- HEINRICHS, Bert. Single-Principle Versus Multi-Principles Approaches in Bioethics. *Journal of Applied Philosophy*. 2010, roč. 27, č. 1, s. 72-83. DOI: 10.1111/j.1468-5930.2009.00474.x.
- HEYNEMANN, Sarah; LIPWORTH, Wendy; MCLACHLAN, Sue-Anne; PHILIP, Jennifer; JOHN, Tom et al. When research becomes practice: the concept of the therapeutic misconception and challenges to consent in clinical trials. Online. *Internal Medicine Journal*. 2023, roč. 53, č. 2, s. 271-274. ISSN 1444-0903. DOI: 10.1111/imj.16015.
- HORMAZÁBAL-SALGADO, Raúl; OSMAN, Abdi D.; POBLETE-TRONCOSO, Margarita; WHITEHEAD, Dean a HILLS, Danny. Advanced Care Directives in Residential Aged Care for Residents with Major Neuro-Cognitive Disorders (Dementia): A Scoping Review. Online. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 2024, roč. 20, č. 1, s. 83-114. ISSN 1552-4256. DOI: 10.1080/15524256.2023.2229041.
- HUNICHE, Lotte. Moral landscapes and everyday life in families with Huntington's disease: Aligning ethnographic description and bioethics. Online. *Social Science & Medicine*. 2011, roč. 72, č. 11, s. 1810-1816. ISSN 02779536. DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.06.039.
- HURTADO-POMARES, Miriam; CARMEN TEROL-CANTERO, M.; SÁNCHEZ-PÉREZ, Alicia; PERAL-GÓMEZ, Paula; VALERA-GRAN, Desirée et al. The frontal assessment battery in clinical practice: a systematic review. Online. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018, roč. 33, č. 2, s. 237-251. ISSN 0885-6230. DOI: 10.1002/gps.4751.
- CHANDRA, Mina; HARBISHETTAR, Vijay; SAWHNEY, Harbandna a AMANULLAH, Shabbir. Ethical Issues in Dementia Research. Online. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2021, roč. 43, č. 5\_suppl, s. S25-S30. ISSN 0253-7176. DOI: 10.1177/02537176211022224.
- CHAPMAN, Elizabeth. Ethical Dilemmas in Testing for Late Onset Conditions: Reactions to Testing and Perceived Impact on Other Family Members. Online. *Journal of Genetic Counseling*. 2002, roč. 11, č. 5, s. 351-367. ISSN 1059-7700. DOI: 10.1023/A:1016840229609.
- CHI, Ching-Chi; SHAO, Shih-Chieh; KUO, Liang-Tseng; HUANG, Yen-Ta; LAI, Pei-Chun. Using Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation (GRADE) to rate the certainty of evidence of study outcomes from systematic reviews: A quick tutorial. Online. *Dermatologica Sinica*. 2023, roč. 41, č. 1. ISSN 1027-8117. DOI: 10.4103/ds.DS-D-22-00154.
- IENCA, Marcello. On Neurorights. Online. *Frontiers in Human Neuroscience*. 2021, roč. 15. ISSN 1662-5161. DOI: .3389/fnhum.2021.701258.
- ISERSON, Kenneth. Principles of biomedical ethics. *Emergency Medicine Clinics of North America*. 1999, roč. 17, č. 2, s. 283-306. DOI: 10.1016/S0035-9203(02)90265-8.
- JWA, Anita S. a MARTINEZ-MARTIN, Nicole. Rationales and Approaches to Protecting Brain Data: a Scoping Review. Online. *Neuroethics*. 2024, roč. 17, č. 1. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-023-09534-1.

- KEENAN, Karen Forrest; SIMPSON, Sheila A.; MIEDZYBRODZKA, Zosia; ALEXANDER, David A. a SEMPER, June. How Do Partners Find out About the Risk of Huntington's Disease in Couple Relationships? Online. *Journal of Genetic Counseling*. 2013, roč. 22, č. 3, s. 336-344. ISSN 1059-7700. DOI: 10.1007/s10897-012-9562-2.
- KHAN, Muhammad Waqas a MUEHLSCHLEGEL, Susanne. Shared Decision Making in Neurocritical Care. Online. *Neurosurgery Clinics of North America*. 2018, roč. 29, č. 2, s. 315-321. ISSN 10423680. DOI: 10.1016/j.nec.2017.11.009.
- KLEIN, Eran a KARLAWISH, Jason. Ethical issues in the neurology of aging and cognitive decline. Online. In: *Ethical and Legal Issues in Neurology*. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier, 2013, s. 233-242. ISBN 9780444535016. DOI: 10.1016/B978-0-444-53501-6.00020-2.
- KLEIN, Eran. Ethics and the emergence of brain-computer interface medicine. Online. In: *Brain-Computer Interfaces*. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier, 2020, s. 329-339. ISBN 9780444639349. DOI: 10.1016/B978-0-444-63934-9.00024-X.
- KLITZMAN, Robert; THORNE, Deborah; WILLIAMSON, Jennifer a MARDER, Karen. The roles of family members, health care workers, and others in decision-making processes about genetic testing among individuals at risk for Huntington disease. Online. *Genetics in Medicine*. 2007, roč. 9, č. 6, s. 358-371. ISSN 10983600. DOI: 10.1097/GIM.0b013e3180653c5a.
- KOKAÇYA, Mehmet Hanifi a ORTANCA, İbrahim. Frontal Lob Sendromu ve Adli Psikiyatrik Yönleri. Online. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2020, roč. 12, č. 4, s. 507-518. ISSN 1309-0658. DOI: 10.18863/pgy.657546.
- KORIATH, Carolin A. M.; KENNY, Joanna; RYAN, Natalie S.; ROHRER, Jonathan D.; SCHOTT, Jonathan M. et al. Genetic testing in dementia — utility and clinical strategies. Online. *Nature Reviews Neurology*. 2021, roč. 17, č. 1, s. 23-36. ISSN 1759-4758. DOI: 10.1038/s41582-020-00416-1.
- KRACK, Paul; HARIZ, Marwan I.; BAUNEZ, Christelle; GURIDI, Jorge a OBESO, Jose A. Deep brain stimulation: from neurology to psychiatry? Online. *Trends in Neurosciences*. 2010, roč. 33, č. 10, s. 474-484. ISSN 01662236. DOI: 10.1016/j.tins.2010.07.002.
- KULYNYCH, Jennifer. Legal and ethical issues in neuroimaging research: human subjects protection, medical privacy, and the public communication of research results. Online. *Brain and Cognition*. 2002, roč. 50, č. 3, s. 345-357. ISSN 02782626. DOI: 10.1016/S0278-2626(02)00518-3.
- LANTER, Jennifer. Clinical Research With Cognitively Impaired Subjects. Online. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2006, roč. 25, č. 2, s. 89-92. ISSN 0730-4625. DOI: 10.1097/00003465-200603000-00015.
- LARNER, A. J. *A dictionary of neurological signs*. Fourth edition: Springer, 2016. ISBN 978-3-319-29821-4.
- LIM, Teresa a MARIN, Deborah B. The Assessment of Decisional Capacity. Online. *Neurologic Clinics*. 2011, roč. 29, č. 1, s. 115-126. ISSN 07338619. DOI: 10.1016/j.ncl.2010.10.001.
- LIU, Anli a DEVINSKY, Orrin. Frontal Lobe Seizures, Frontal Cortex, and Dissociative States. In: *The Human Frontal Lobes*. 3. The Guilford Press, 2018, s. 880-902. ISBN 9781462531851.
- MACEK, Milan; HAVLOVICOVÁ, Markéta; CURTISOVÁ, Václava; PTÁČKOVÁ, Hana a MACEK, Milan jr. Etické problémy klinické genetiky. In: PTÁČEK, Radek a BARTŮŇEK, Petr. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: GRADA Publishing, 2014, s. 235-236. ISBN 978-80-247-5471-0.
- MACH, Jan. Etické problémy medicíny 21. století z právního pohledu. In: PTÁČEK, Radek a BARTŮŇEK, Petr et al. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: GRADA Publishing, 2014, s. 59-82. ISBN 978-80-247-5471-0.
- MAK, Susanne a THOMAS, Alik. An Introduction to Scoping Reviews. Online. *Journal of Graduate Medical Education*. 2022, roč. 14, č. 5, s. 561-564. ISSN 1949-8357. DOI: 10.4300/JGME-D-22-00620.1.
- MANES, Facundo; TORRALVA, Teresa; IBÁÑEZ, Agustín; ROCA, María; BEKINSCHTEIN, Tristán et al. Decision-Making in Frontotemporal Dementia: Clinical, Theoretical and Legal Implications. Online. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2011, roč. 32, č. 1, s. 11-17. ISSN 1420-8008. DOI: 10.1159/000329912.
- MARULAPPA, Nidhi; ANDERSON, Natalie N.; BETHELL, Jennifer; BOURBONNAIS, Anne; KELLY, Fiona et al. How to implement person-centred care and support for dementia in outpatient and home/community settings: Scoping review. Online. *BMC Health Services Research*. 2022, roč. 22, č. 1. ISSN 1472-6963. DOI: 10.1186/s12913-022-07875-w.
- MCCUSKER, Elizabeth a LOY, Clement. Huntington Disease: The Complexities of Making and Disclosing a Clinical Diagnosis After Premanifest Genetic Testing. *Tremor and Other Hyperkinetic Movements*. 2017, roč. 7, 467. DOI: 10.7916/D8PK0TDD.
- MENDES, Álvaro; METCALFE, Alison; PANEQUE, Milena; SOUSA, Liliana; CLARKE, Angus J. et al. Communication of Information about Genetic Risks: Putting Families at the Center. Online. *Family Process*. 2018, roč. 57, č. 3, s. 836-846. ISSN 0014-7370. DOI: 10.1111/famp.12306.

- MENON, Jayant a RISKIN, Daniel. Technological Innovation and Ethical Response in Neurosurgery. *AMA Journal of Ethics*. 2015, roč. 17, č. 1, s. 62-68. DOI: 10.1001/virtualmentor.2015.17.1.mhst1-1501.
- MERGENTHALER, Joncarmen V.; CHIONG, Winston; DOHAN, Daniel; FELER, Josh; LECHNER, Cailin R. et al. A Qualitative Analysis of Ethical Perspectives on Recruitment and Consent for Human Intracranial Electrophysiology Studies. Online. *AJOB Neuroscience*. 2021, roč. 12, č. 1, s. 57-67. ISSN 2150-7740. DOI: 10.1080/21507740.2020.1866098.
- MIKESELL, Lisa. Repetitional responses in frontotemporal dementia discourse: Asserting agency or demonstrating confusion? Online. *Discourse Studies*. 2010, roč. 12, č. 4, s. 465-500. ISSN 1461-4456. DOI: 10.1177/1461445610370127.
- MOBERG, Paul J. a KNIELE, Kathryn. Evaluation of Competency: Ethical Considerations for Neuropsychologists. Online. *Applied Neuropsychology*. 2006, roč. 13, č. 2, s. 101-114. ISSN 0908-4282. DOI: 10.1207/s15324826an1302\_5.
- MOHD YUSOF, Aimi Nadia a ABDUL RAHMAN, Noraiza. Avoiding Therapeutic Misconception and Reassessing the Concept of Vulnerability. Online. *AJOB Neuroscience*. 2021, roč. 12, č. 1, s. 73-74. ISSN 2150-7740.
- MOORE, David a PURI, Basant. *Textbook of Clinical Neuropsychiatry and Behavioral Neuroscience*. 3. London, UK: Hodder Arnold, 2012. ISBN 978-1-44416488-6.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Lékařský výzkum a etika*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-0924-4
- NAIR, Anirudh; BERRYESSA, Colleen M. a DUBLJEVIĆ, Veljko. A Scoping Review of Ethical and Legal Issues in Behavioural Variant Frontotemporal Dementia. Online. *Canadian Journal of Bioethics*. 2023, roč. 6, č. 2, s. 120-132. ISSN 2561-4665. DOI: 10.7202/1101133ar.
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. (2022, December 8). *MeSH Record Types*. National Library of Medicine - National Institutes of Health. Dostupné z: [https://www.nlm.nih.gov/mesh/intro\\_record\\_types.html](https://www.nlm.nih.gov/mesh/intro_record_types.html).
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. (2024, February 5). *MEDLINE Overview*. National Library of Medicine - National Institutes of Health. Dostupné z: [https://www.nlm.nih.gov/medline/medline\\_overview.html](https://www.nlm.nih.gov/medline/medline_overview.html).
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. *Introduction to MeSH*. Online. 2023, 11.1.2023. Dostupné z: <https://www.nlm.nih.gov/mesh/introduction.html>.
- NGUYEN, Hoa Huu Phuc a CENCI, Angela (ed.). *Behavioral Neurobiology of Huntington's Disease and Parkinson's Disease*. Springer, 2015. ISBN 978-3-662-46344-4.
- NOVAIS, Teddy; MOUCHOUX, Christelle; KOSOVSKY, Michel; WINTERSTEIN, Lucie; DELPHIN-COMBE, Floriane et al. Neurocognitive disorders: what are the prioritized caregiver needs? A consensus obtained by the Delphi method. Online. *BMC Health Services Research*. 2018, roč. 18, č. 1. ISSN 1472-6963. DOI: 10.1186/s12913-018-3826-y.
- NURMI, Sanna-Maria; HALKOAHO, Arja; MOILANEN, Jukka; REMES, Anne M. a SOLJE, Eino. The ethical implications of genetic testing in neurodegenerative diseases: A systematic review. Online. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2021, roč. 35, č. 4, s. 1057-1074. ISSN 0283-9318. DOI: 10.1111/scs.12932.
- ORUCHE, Ukamaka M. Research With Cognitively Impaired Participants. Online. *Journal of Nursing Law*. 2009, roč. 13, č. 3, s. 89-94. ISSN 10737472. DOI: 10.1891/1073-7472.13.3.89.
- OWEN, Gareth S.; FREYENHAGEN, Fabian a MARTIN, Wayne. Assessing Decision-Making Capacity After Brain Injury: A Phenomenological Approach. Online. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*. 2018, roč. 25, č. 1, s. 1-19. ISSN 1086-3303. DOI: 10.1353/ppp.2018.0002.
- OWEN, Gareth S.; FREYENHAGEN, Fabian; MARTIN, Wayne a DAVID, Anthony S. Clinical assessment of decision-making capacity in acquired brain injury with personality change. Online. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2015, roč. 27, č. 1, s. 133-148. ISSN 0960-2011. DOI: 10.1080/09602011.2015.1053948.
- PACKER, Samuel; MERCADO, Nicholas a HARIDAT, Anita. Bioelectronic Medicine—Ethical Concerns. Online. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*. 2019, roč. 9, č. 10. ISSN 2157-1422. DOI: 10.1101/cshperspect.a034363.
- PARKER, Lisa S. Ethical concerns in the research and treatment of complex disease. Online. *Trends in Genetics*. 1995, roč. 11, č. 12, s. 520-523. ISSN 01689525. DOI: 10.1016/S0168-9525(00)89164-7.
- PAYNE, Jan. *Informovaný konsenzus - poučená dohoda*. Grada, 2019. ISBN 978-80-271-2291-2.
- PETERKOVÁ, Helena. Zástupné rozhodování v ČR - etické a právní aspekty. In: PTÁČEK, Radek a BARTŮNĚK, Petr. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: GRADA Publishing, 2014, s. 477-482. ISBN 978-80-247-5471-0.
- PETERS, Micah D. J.; MARNIE, Casey; COLQUHOUN, Heather; GARRITTY, Chantelle M.; HEMPEL, Susanne et al. Scoping reviews: reinforcing and advancing the methodology and application. Online. *Systematic Reviews*. 2021, roč. 10, č. 1. ISSN 2046-4053. DOI: 10.1186/s13643-021-01821-3.

- POLLOCK, Danielle; PETERS, Micah D.J.; KHALIL, Hanan; MCINERNEY, Patricia; ALEXANDER, Lyndsay et al. Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. Online. *JBI Evidence Synthesis*. 2023, roč. 21, č. 3, s. 520-532. ISSN 2689-8381. DOI: 10.11124/JBIES-22-00123.
- PREEDY, Victor R. a MARTIN, Colin R. (ed.). *Genetics, neurology, behavior, and diet in dementia*. Volume 2., The neuroscience of dementia. Amsterdam: Academic Press, 2020. ISBN 978-0-12-815868-5.
- PRIGATANO, George P. Anosognosia: clinical and ethical considerations. Online. *Current Opinion in Neurology*. 2009, roč. 22, č. 6, s. 606-611. ISSN 1350-7540. DOI: 10.1097/WCO.0b013e328332a1e7.
- RABADÁN, Alejandra T. Neurochips: Considerations from a neurosurgeon's standpoint. Online. *Surgical Neurology International*. 2021, roč. 12. ISSN 2152-7806. DOI: 10.25259/SNI\_591\_2020.
- RACINE, Eric a CASCIO, Ariel. *Research Involving Participants with Cognitive Disability and Differences Ethics. Autonomy, Inclusion, and Innovation*. Oxford University Press, 2019. ISBN 9780198824343.
- RACINE, Eric a ILLES, Judy. Emerging Ethical Challenges in Advanced Neuroimaging Research: Review, Recommendations and Research Agenda. Online. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2007, roč. 2, č. 2, s. 1-10. ISSN 1556-2646. DOI: 10.1525/jer.2007.2.2.1.
- REBER, Justin a TRANEL, Daniel. Frontal lobe syndromes. Online. In: *The Frontal Lobes*. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier, 2019, s. 147-164. ISBN 9780128042816. DOI: 10.1016/B978-0-12-804281-6.00008-2.
- RIPER, Marcia. Genetic Testing and the Family. Online. *Journal of Midwifery & Women's Health*. 2005, roč. 50, č. 3, s. 227-233. ISSN 1526-9523. DOI: 10.1016/j.jmwh.2005.02.008.
- ROBERTS, J. Scott a UHLMANN, Wendy R. Genetic susceptibility testing for neurodegenerative diseases: Ethical and practice issues. Online. *Progress in Neurobiology*. 2013, roč. 110, s. 89-101. ISSN 03010082. DOI: 10.1016/j.pneurobio.2013.02.005.
- ROGNSTAD, May-Karin; NÅDEN, Dagfinn; ULSTEIN, Ingun; KVAAL, Kari; LANGHAMMER, Birgitta et al. Behavioural disturbances in patients with frontotemporal lobe degeneration focusing on caregiver burden at home and in nursing homes. Online. *Journal of Clinical Nursing*. 2020, roč. 29, č. 9-10, s. 1733-1743. ISSN 0962-1067. DOI: 10.1111/jocn.15208.
- ROTH, Jan. Huntingtonova nemoc. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2010, roč. 73, č. 2, s. 107-123. ISSN 1803-6597.
- ROYALL, Donald R.; MAHURIN, Roderick K. a GRAY, Kevin F. Bedside Assessment of Executive Cognitive Impairment: The Executive Interview. Online. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1992, roč. 40, č. 12, s. 1221-1226. ISSN 0002-8614. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1992.tb03646.x.
- RUSINA, Robert a CSÉFALVAY, Zsolt. Behaviorální a řečové poruchy u primární progresivní afázie. *Neurologie pro praxi*. 2018, roč. 19, č. 6, s. 411-416. ISSN 1803-5280. DOI: 10.36290/neu.2018.130
- RUSINA, Robert; MATĚJ, Radoslav; CSÉFALVAY, Zsolt; KELLER, Jiří; FRANKOVÁ, Vanda et al. Frontotemporal dementia. Online. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2021, roč. 84/117, č. 1, s. 9-29. ISSN 12107859. DOI: 10.48095/ccsnn20219.
- SACCO, Guillaume; NOUBLANCHE, Frédéric; BLAZEK, Frédéric; HUE, Catherine; CARBALLIDO, Loïc et al. How to deal with the consent of adults with cognitive impairment involved in European geriatric living labs? Online. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 2021, roč. 16, č. 1. ISSN 1747-5341. DOI: 10.1186/s13010-021-00101-1.
- SAGBAKKEN, Mette; NÅDEN, Dagfinn; ULSTEIN, Ingun; KVAAL, Kari; LANGHAMMER, Birgitta et al. Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders — a qualitative study of the perspective of family caregivers. Online. *BMC Health Services Research*. 2017, roč. 17, č. 1. ISSN 1472-6963. DOI: 10.1186/s12913-017-2378-x.
- SAIDLITZ, Pascal; SOURDET, Sandrine; VOISIN, Thierry a VELLAS, Bruno. Management of behavioural symptoms of dementia in a specialized unit care. Online. *Psychogeriatrics*. 2017, roč. 17, č. 2, s. 81-88. ISSN 1346-3500. DOI: 10.1111/psyg.12193.
- SALLOWAY, Stephen; DUFFY, James a MALLOY, Paul. *The Frontal Lobes and Neuropsychiatric Illness*. American Psychiatric Publishing, 2008. ISBN 9781585628032.
- SAMPAIO, Cristina; LEVEY, Jamie a KLITZMAN, Robert. Predictive testing and clinical trials in Huntington's disease: An ethical analysis. Online. *Movement Disorders*. 2018, roč. 33, č. 2, s. 243-247. ISSN 0885-3185. DOI: 10.1002/mds.27247.
- SCOTT, James G. a SCHOENBERG, Mike R. Frontal Lobe/Executive Functioning. Online. In: SCHOENBERG, Mike R. a SCOTT, James G. (ed.). *The Little Black Book of Neuropsychology*. Boston, MA: Springer US, 2011, s. 219-248. ISBN 978-0-387-70703-7. DOI: 10.1007/978-0-387-76978-3\_10.

- SCOTT, P. Anne. Nursing and the Ethical Dimension of Practice. Online. In: SCOTT, P. Anne (ed.). *Key Concepts and Issues in Nursing Ethics*. Cham: Springer International Publishing, 2017, s. 1-13. ISBN 978-3-319-49249-0. DOI: 10.1007/978-3-319-49250-6\_1.
- SEMLER, Elisa; PETERSDORFF, Lukas; ANDERL-STRAUB, Sarah; BÖHM, Sarah; LULÉ, Dorothee et al. Moral judgment in patients with behavioral variant of frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis: no impairment of the moral position, but rather its execution. Online. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2019, roč. 20, č. 1-2, s. 12-18. ISSN 2167-8421. DOI: 10.1080/21678421.2018.1534972.
- SHLOBIN, Nathan A. a ROSENOW, Joshua M. Ethical Considerations in the Implantation of Neuromodulatory Devices. Online. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*. 2022, roč. 25, č. 2, s. 222-231. ISSN 10947159. DOI: 10.1111/ner.13357.
- SIM, Julius. Respect for autonomy: issues in neurological rehabilitation. Online. *Clinical Rehabilitation*. 1998, roč. 12, č. 1, s. 3-10. ISSN 0269-2155. DOI: 10.1191/026921598670782549.
- STORSTEIN, A. Communication and neurology – bad news and how to break them. Online. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2011, roč. 124, s. 5-11. ISSN 00016314. DOI: 10.1111/j.1600-0404.2011.01550.x.
- STUTTGEN, Kelsey; DVOSKIN, Rachel; BOLLINGER, Juli; MCCAGUE, Allison; SHPRITZ, Barnett et al. Risk perception before and after presymptomatic genetic testing for Huntington's disease: Not always what one might expect. Online. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. 2018, roč. 6, č. 6, s. 1140-1147. ISSN 2324-9269. DOI: 10.1002/mgg3.494.
- SUWANDONO, Adji; OLDIARA, Graffico Eryza a MILYARONA, Fitri Pranita. Ethical Issues in Neuroscience and Neuropsychiatric: A Review of Major Issues. *Scientific Periodical of Public Health and Coastal Health*. 2023, roč. 5, č. 2, s. 350-359. ISSN 2685-0389.
- ŠIMEK, Jiří. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5306-5.
- TABRIZI, S J; ELLIOTT, C L a WEISSMANN, C. Ethical issues in human prion diseases. Online. *British Medical Bulletin*. 2003, roč. 66, č. 1, s. 305-316. ISSN 1471-8391. DOI: 10.1093/bmb/66.1.305.
- TACCA, Alessio a GILBERT, Frederic. Why Won't You Listen To Me? Predictive Neurotechnology and Epistemic Authority. Online. *Neuroethics*. 2023, roč. 16, č. 3. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-023-09527-0.
- TOLCHIN, Benjamin; CONWIT, Robin; EPSTEIN, Leon G. a RUSSELL, James A. AAN position statement: Ethical issues in clinical research in neurology. Online. *Neurology*. 2020, roč. 94, č. 15, s. 661-669. ISSN 0028-3878. DOI: 10.1212/WNL.00000000000009241.
- TORRES-CASTAÑO, Alezandra; ABT-SACKS, Analía; TOLEDO-CHÁVARRI, Ana; SUAREZ-HERRERA, José Carlos; DELGADO-RODRÍGUEZ, Janet et al. Ethical, Legal, Organisational and Social Issues of Teleneurology: A Scoping Review. Online. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2023, roč. 20, č. 4. ISSN 1660-4601. DOI: 10.3390/ijerph20043694.
- VAISHNAV, Neil a CHIONG, Winston. Informed Consent for the Human Research Subject with a Neurologic Disorder. Online. *Seminars in Neurology*. 2018, roč. 38, č. 05, s. 539-547. ISSN 0271-8235. DOI: 10.1055/s-0038-1668077.
- VARELA, Luz-Estella; ARIAS, María-Mercedes; MARTORELL-POVEDA, María-Antonia; GIRALDO, Clara V. a ESTRADA-ACUÑA, Rosa A. Beyond the clinical context: the process of losing oneself living with Huntington's disease. Online. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2022, roč. 17, č. 1. ISSN 1750-1172. DOI: 10.1186/s13023-022-02330-9.
- VARKEY, Basil. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. Online. *Medical Principles and Practice*. 2021, roč. 30, č. 1, s. 17-28. ISSN 1011-7571. DOI: 10.1159/000509119.
- VEATCH, Robert M. Reconciling Lists of Principles in Bioethics. Online. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. 2020, roč. 45, č. 4-5, s. 540-559. ISSN 0360-5310. DOI: 10.1093/jmp/jhaa017.
- WARNER, Nafiseh S; TUNG, Ericka E; DEMARTINO, Erin S a KISSOON, Narayan R. Ethics of neuromodulation in adults with cognitive impairment and chronic pain. Online. *Pain Medicine*. 2023, roč. 24, č. Supplement\_2, s. S3-S5. ISSN 1526-2375. DOI: 10.1093/pm/pnad110.
- WEST, Emily; STUCKELBERGER, Astrid; PAUTEX, Sophie; STAAKS, Janneke a GYSELS, Marjolein. Operationalising ethical challenges in dementia research—a systematic review of current evidence. Online. *Age and Ageing*. 2017, ISSN 0002-0729. DOI: 10.1093/ageing/afw250.
- WHITEHORN, Ashley; PORRITT, Kylie; LOCKWOOD, Craig; XING, Weijie; ZHU, Zheng et al. Methodological components and quality of evidence summaries: a scoping review protocol. Online. *JBI Evidence Synthesis*. 2020, roč. 18, č. 10, s. 2157-2163. ISSN 2689-8381. DOI: 10.11124/JBISRIR-D-19-00258.

WORKMAN, Richard H.; MCCULLOUGH, Laurence B.; MOLINARI, Victor; KUNIK, Mark E.; ORENGO, Claudia et al. Clinical and Ethical Implications of Impaired Executive Control Functions for Patient Autonomy. Online. *Psychiatric Services*. 2000, roč. 51, č. 3, s. 359-363. ISSN 1075-2730. DOI: 10.1176/appi.ps.51.3.359.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031*. Geneva: World Health Organization, 2023. ISBN 978-92-4-007662-4.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Review of Ethical Issues in Medical Genetics: report of Consultants to WHO Professors D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg*. Geneva: World Health Organisation, 2003.

ZÍMOVÁ, Pavlína a Jana ZÍMOVÁ. Principy lékařské etiky (1. část). *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2012, roč. 2, č. 1, s. 46-59. ISSN 1804-8137.

ZOHNY, Hazem; LYRESKOG, David M.; SINGH, Ilina a SAVULESCU, Julian. The Mystery of Mental Integrity: Clarifying Its Relevance to Neurotechnologies. Online. *Neuroethics*. 2023, roč. 16, č. 3. ISSN 1874-5490. DOI: 10.1007/s12152-023-09525-2.

ZWITTER, Matjaž. *Medical Ethics in Clinical Practice*. Ljubljana, Slovenia: Springer, 2019. ISBN 978-3-030-00719-5.