



**VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE**



**I. LÉKAŘSKÁ
FAKULTA**
Univerzita Karlova

Kvalita života po ICU – jak o ní přemýšlet?

MUDr. Kateřina Rusinová, Ph.D.

katerina.rusinova@lf1.cuni.cz



Kazuistika

Definice,
kvantita x
kvalita

Jak přemýšlet?

Vaše dotazy

anamnéza

- žena, 61 let
- druh, 1 syn, neteř neuroložka

- hypertenze, hyperlipidémie, st.p. TEP
- **2012 ALS**
- 2015 zhoršování stavu, **NIV v domácím prostředí**

- 8/2016 **těžká respirační insuficience**
 - druh volá ZZS, transport

příjem

- při příjmu syn a neteř:
 - pacientka **nechtěla UPV** – chtěla „důstojnou“ smrt
 - proběhl kontakt se zařízením **Dignitas**
 - druh nechce rozhodovat

Co dál?

„kvalita života téhle pacientky bude asi velmi nízká, intubace pro ni bude víc zátěží než přínosem...“

příjem

- rozhovor se synem a neteří
 - nedostatečnost argumentace
 - není dříve vyslovené přání
- **plán** péče

příjem

- rozhovor se synem a neteří
 - nedostatečnost argumentace
 - není dříve vyslovené přání
- **plán péče**
 - léčba plicního infektu jako pravděpodobné příčiny
 - ověřit neurologický stav
 - posléze extubace a domluva s pacientem
 - případně rozhovor na ETK ohledně tracheostomie

příjem

- rozhovor se synem a neteří
 - **nedostatečnost argumentace**
 - není dříve vyslovené přání
- **plán péče**
 - léčba plicního infektu jako pravděpodobné příčiny
 - ověřit neurologický stav
 - posléze extubace a domluva s pacientem
 - případně rozhovor na ETK ohledně tracheostomie

příjem

- rozhovor se synem a neteří
 - nedostatečnost argumentace
 - **není dříve vyslovené přání**
- **plán péče**
 - léčba plicního infektu jako pravděpodobné příčiny
 - ověřit neurologický stav
 - posléze extubace a domluva s pacientem
 - případně rozhovor na ETK ohledně tracheostomie

průběh

- po 24 hod. probuzena do plného kontaktu
- svalová síla nedostatečná, nelze extubovat

co dál?

průběh

- po 24 hod. probuzena do plného kontaktu
- svalová síla nedostatečná, nelze extubovat

co dál?

- rozhovor o tracheostomii – souhlasí s provedením tracheostomie a UPV
- pneumonie, ileus, obtížná rehabilitace
- propuštěna domů na UPV za 6 týdnů
 - mimořádné finanční zázemí, 24 hod domácí péče
 - spokojená, změna životních hodnot
 - raduje se z profesního života syna

průběh

- po 24 hod. probuzena do plného kontaktu
- svalová síla nedostatečná, nelze extubovat

co dál?

- rozhovor o tracheostomii – **souhlasí s provedením tracheostomie a UPV**
KDO??
- pneumonie, ileus, obtížná rehabilitace
- propuštěna domů na UPV za 6 týdnů
 - mimořádné finanční zázemí, 24 hod domácí péče
 - spokojená, změna životních hodnot
 - raduje se z profesního života syna



Kazuistika

Definice,
kvantita x
kvalita

Jak přemýšlet?

Vaše dotazy

definice... 1966

EDITORIALS

Medicine and the Quality of Life

Volume 64, No. 3
March 1966

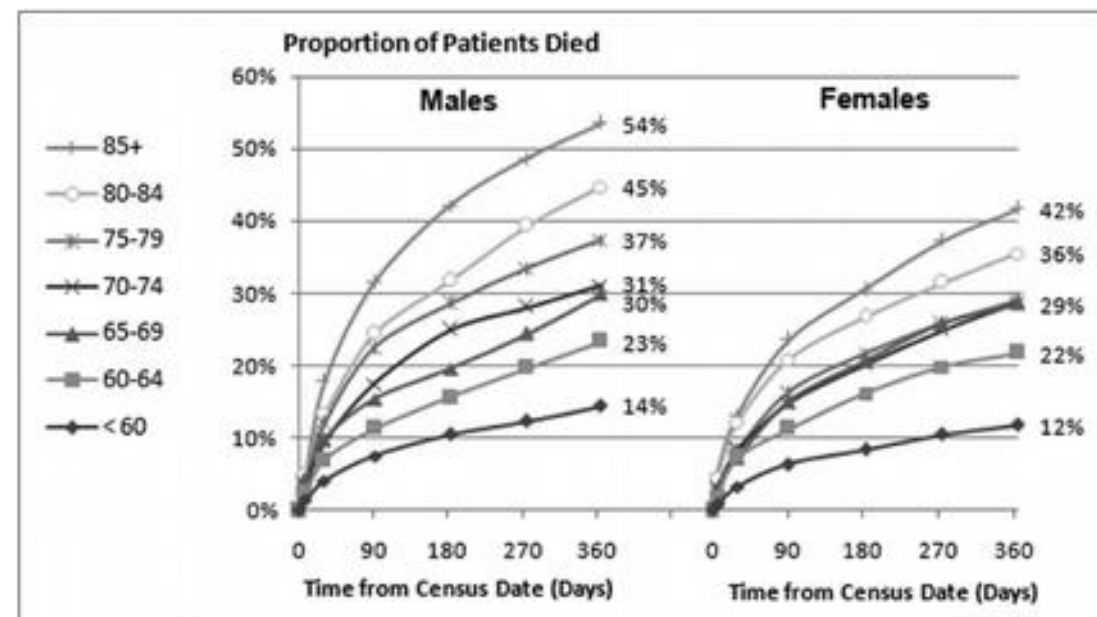
Annals of
Internal Medicine

And that, of course, is what every physician wants for every one of his patients old or young—not just the absence of death but life with the vibrant quality that we associate with the vigor of youth. This

Dlouhodobý outcome hospitalizovaných pacientů

Akutní příjmy do nemocnice

- 10% umírá
- 30% se nachází v posledním roce života
- 50% u geriatrických pacientů



Imminence of death among hospital inpatients: Prevalent cohort study
David Clark¹, Matthew Armstrong²

Palliative Medicine
2014, Vol. 28(6) 474–479

Dlouhodobý outcome po ICU- kvantita

	ICU mortality (%)	in hospital mortality (%)
ARDS	38	45
ARDS+ECMO	29-50	67
Severe sepsis	23	37
Septic shock	38	58
Lung cancer		34

Dlouhodobý outcome po ICU- kvalita

~~Post-ICU syndrom, svalová slabost~~ „Medical complexity“

Deprese 31% (6m), 23% (12m)

PTSD 35-57% (6m)

Kognitivní dysfunkce 29%

riziko readmise na ICU, spotřeba zdrav.péče, náklady

FIFTY YEARS OF RESEARCH IN ARDS

Long-Term Follow-up after Acute Respiratory Distress Syndrome

Insights for Managing Medical Complexity after Critical Illness

Margaret S. Herridge^{1,2,3,4}

Dlouhodobý outcome po ICU- kvalita

ČR, 22 ICU, 460 příbuzných

porozumění 36% (diagnóza + léčba + prognóza)

anxieta a deprese 78%, 56%

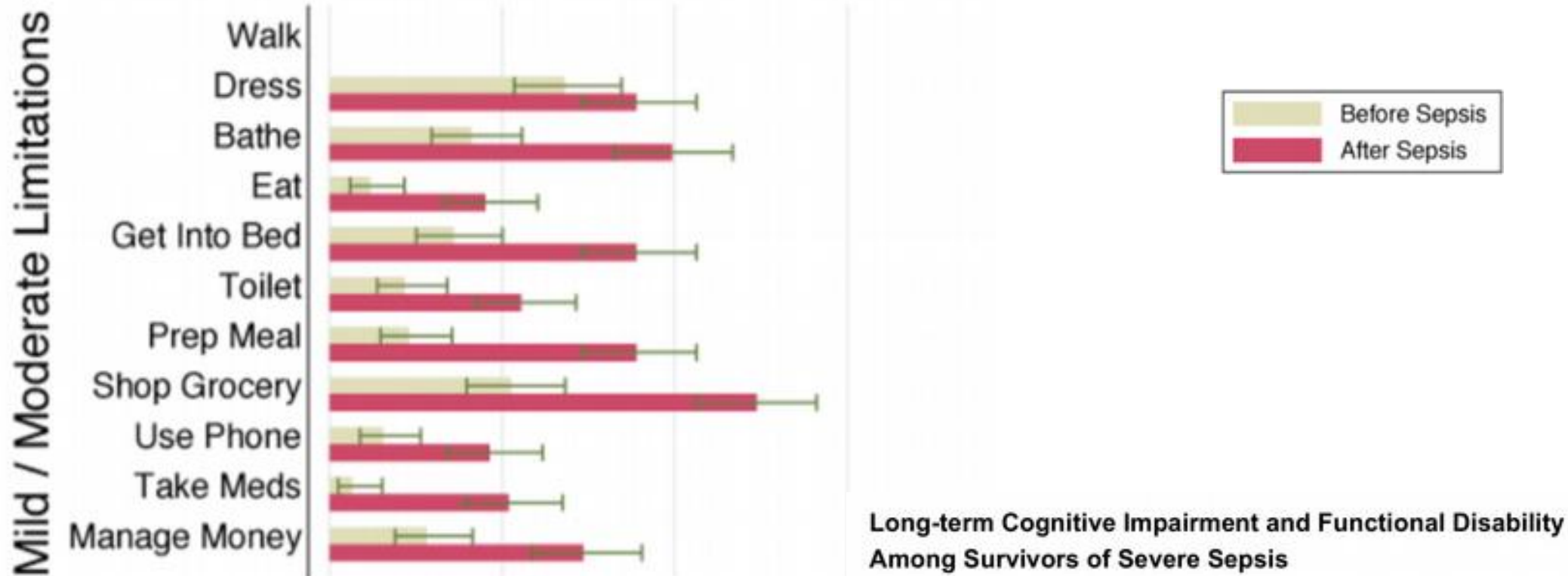
RESEARCH ARTICLE

Open Access

Limited family members/staff communication in intensive care units in the Czech and Slovak Republics considerably increases anxiety in patients' relatives – the DEPRESS study

Katerina Rusinova^{1,2*}, Jaromir Kukal³, Jiri Simek⁴, Vladimir Cerny^{5,6}, for the DEPRESS study working group

Dlouhodobý outcome po ICU- kvalita



**Long-term Cognitive Impairment and Functional Disability
Among Survivors of Severe Sepsis**

Theodore J. Iwashyna, MD, PhD¹, E. Wesley Ely, MD, MPH², Dylan M. Smith, PhD³, and
Kenneth M. Langa, MD, PhD^{1,4,5}

Dlouhodobý outcome po ICU- kvalita

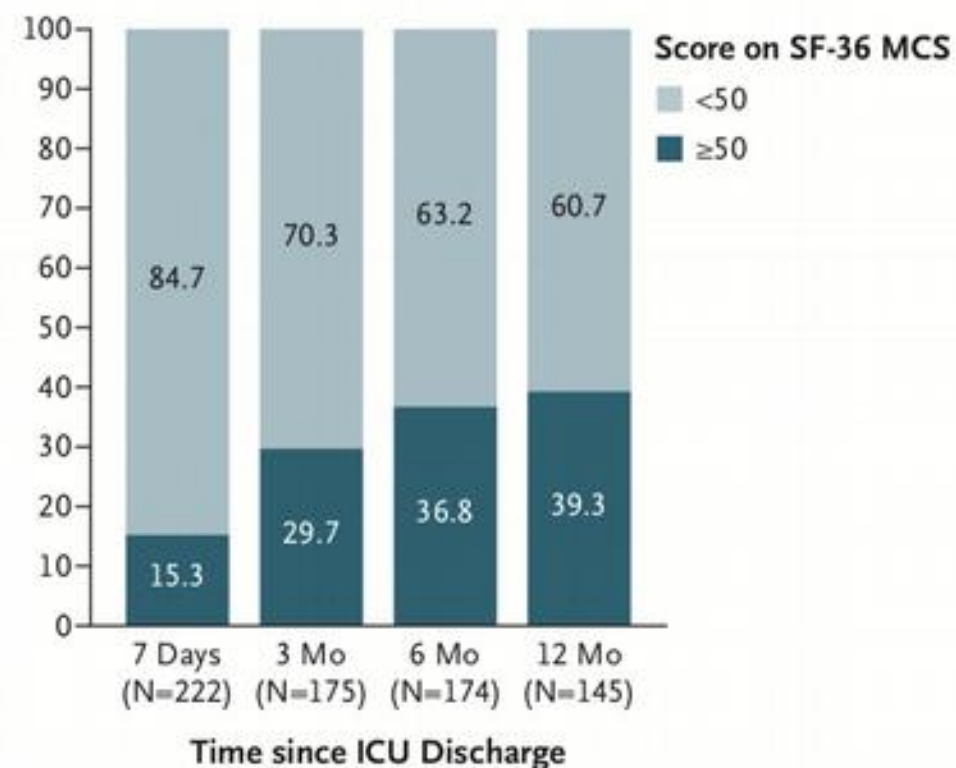
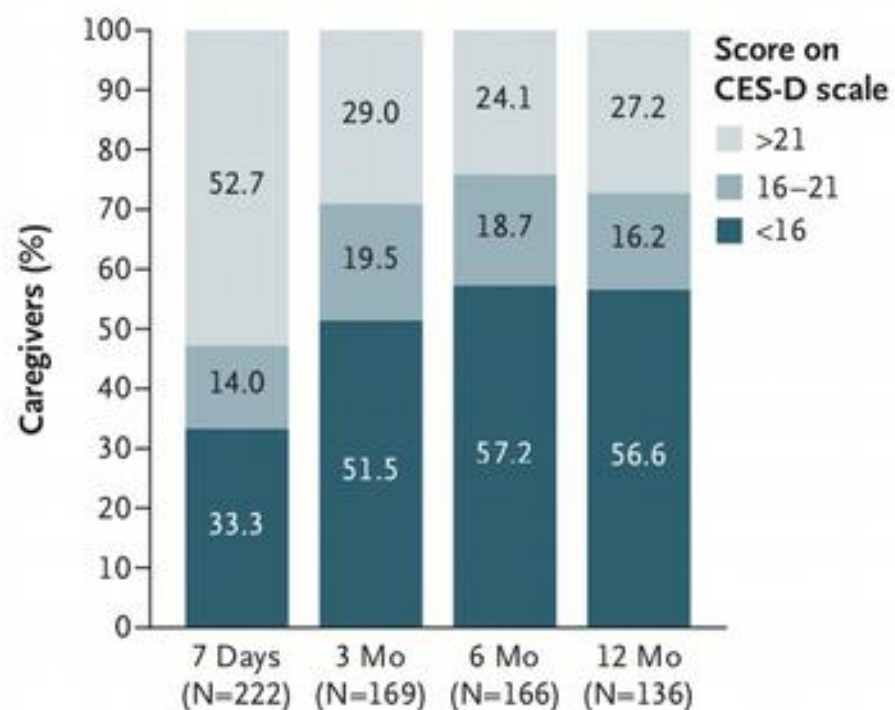
- NYHA, zhoršení kognice (14%), emoční dysfunkce (21%), PTSD (28%), únava (52%),
- ADL, sociální zapojení, návrat do práce, QOL
- největší zlepšení během prvních 3 měsíců

**Long-term Outcome After Survival
of a Cardiac Arrest: A Prospective
Longitudinal Cohort Study**

Neurorehabilitation and
Neural Repair
2017, Vol. 31(6) 530–539

One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients

Jill I. Cameron, Ph.D., Leslie M. Chu, B.Sc., Andrea Matte, B.Sc.,





Kazuistika

Definice,
kvantita x
kvalita

Jak přemýšlet?

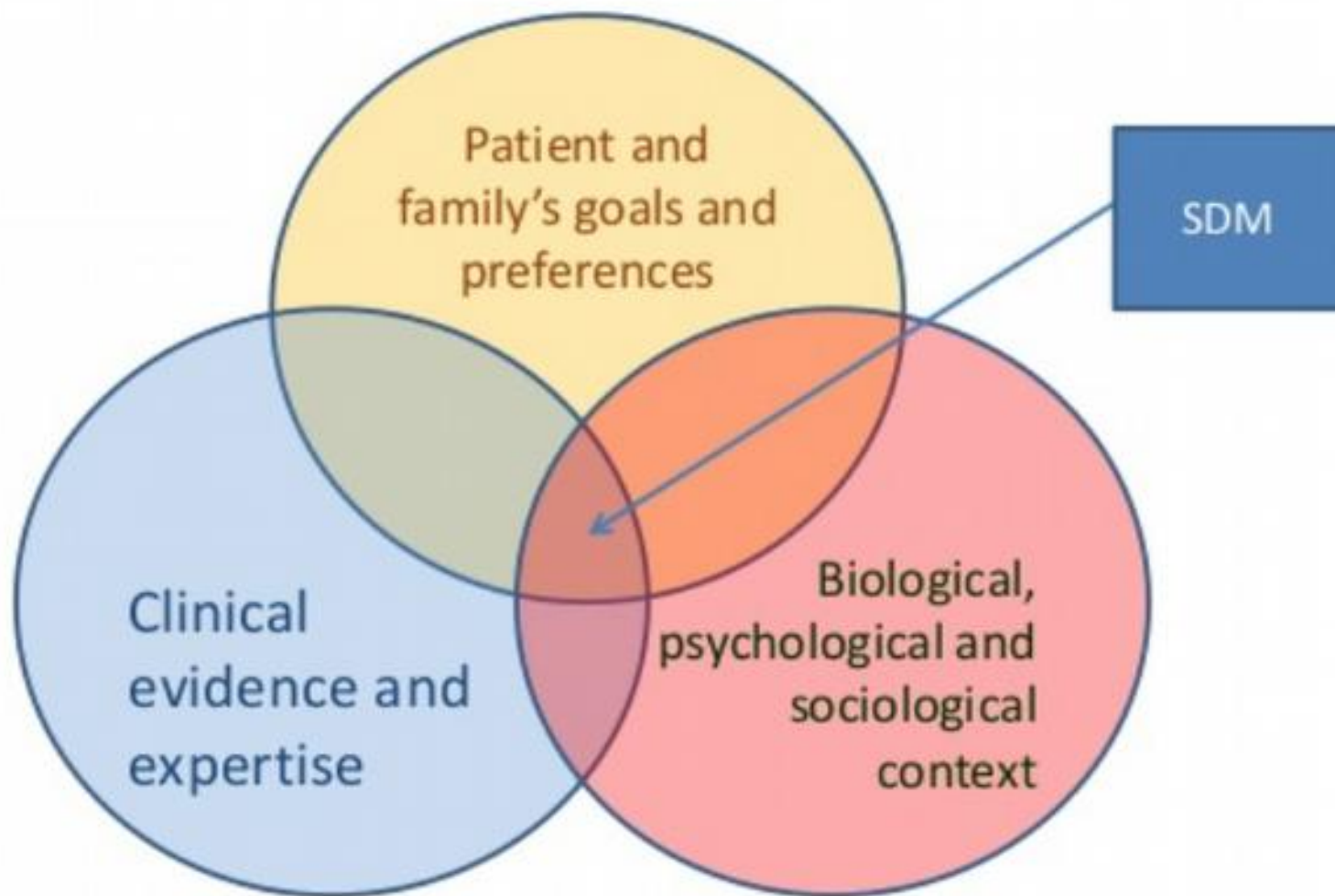
Vaše dotazy

je to složitější, než jsme si představovali

- pacientka s ALS chce žít na ventilátoru a může mít dobrý život
- QOL po ICU klesne – (silná evidence)

je to složitější, než jsme si představovali

- pacientka s ALS chce žít na ventilátoru a může mít dobrý život
- QOL po ICU klesne – (silná evidence)
- shared decision making přibližuje cíl medicíny a cíl pacienta



A Randomized Trial of a Family-Support Intervention in Intensive Care Units

Douglas B. White, M.D., Derek C. Angus, M.D., M.P.H., Anne-Marie Shields, R.N., M.S.N., Praewpannarai Buddadhumaruk, R.N., M.S., Caroline Pidro, B.S., Cynthia Paner, R.N., M.S.N., Elizabeth Chaitin, M.S.W., D.H.C.E., Chung-Chou H. Chang, Ph.D., Francis Pike, Ph.D., Lisa Weissfeld, Ph.D., Jeremy M. Kahn, M.D.

Table 2. Primary and Secondary Outcomes.*

Outcome	Unadjusted Analysis		Adjusted Analysis†			
	Intervention	Control	Intervention	Control	Estimated Effect of Intervention (95% CI)	P Value
<i>mean (95% CI)</i>						
Surrogates' burden of psychological symptoms						
No. of surrogates assessed	308	501				
HADS score‡	11.7±7.9	12.1±8.5	11.7 (10.7 to 12.7)	12.0 (11.3 to 12.8)	-0.34 (-1.67 to 0.99)§	0.61
IES score¶	20.5±18.1	20.7±17.7	21.2 (19.3 to 23.2)	20.3 (18.8 to 21.9)	0.90 (-1.66 to 3.47)§	0.49
Quality of decision making and communication						
No. of surrogates assessed	308	501				
QOC score	69.7±23.5	63.0±24.8	69.1 (66.2 to 72.0)	62.7 (60.4 to 65.0)	6.39 (2.57 to 10.20)§	0.001
Modified PPPC score**	1.6±0.6	1.8±0.7	1.7 (1.6 to 1.7)	1.8 (1.8 to 1.9)	-0.15 (-0.26 to -0.04)§	0.006
Health care utilization						
No. of patients assessed	547	873				
Length of ICU stay — days	8.1±8.6	8.8±8.8	6.7 (6.1 to 7.2)	7.4 (7.0 to 7.9)	0.90 (0.81 to 1.00)††	0.045
Length of hospital stay — days	11.8±13.1	15.5±19.2	10.4 (9.5 to 11.3)	13.5 (12.6 to 14.4)	0.77 (0.69 to 0.87)††	<0.001

>18 let

Neschopni rozhodovat

40% riziko úmrtí během hospitalizace

40% riziko závažných funkčních následků

This article was published on May 23, 2018, at NEJM.org.



The NEW ENGLAND
JOURNAL OF MEDICINE

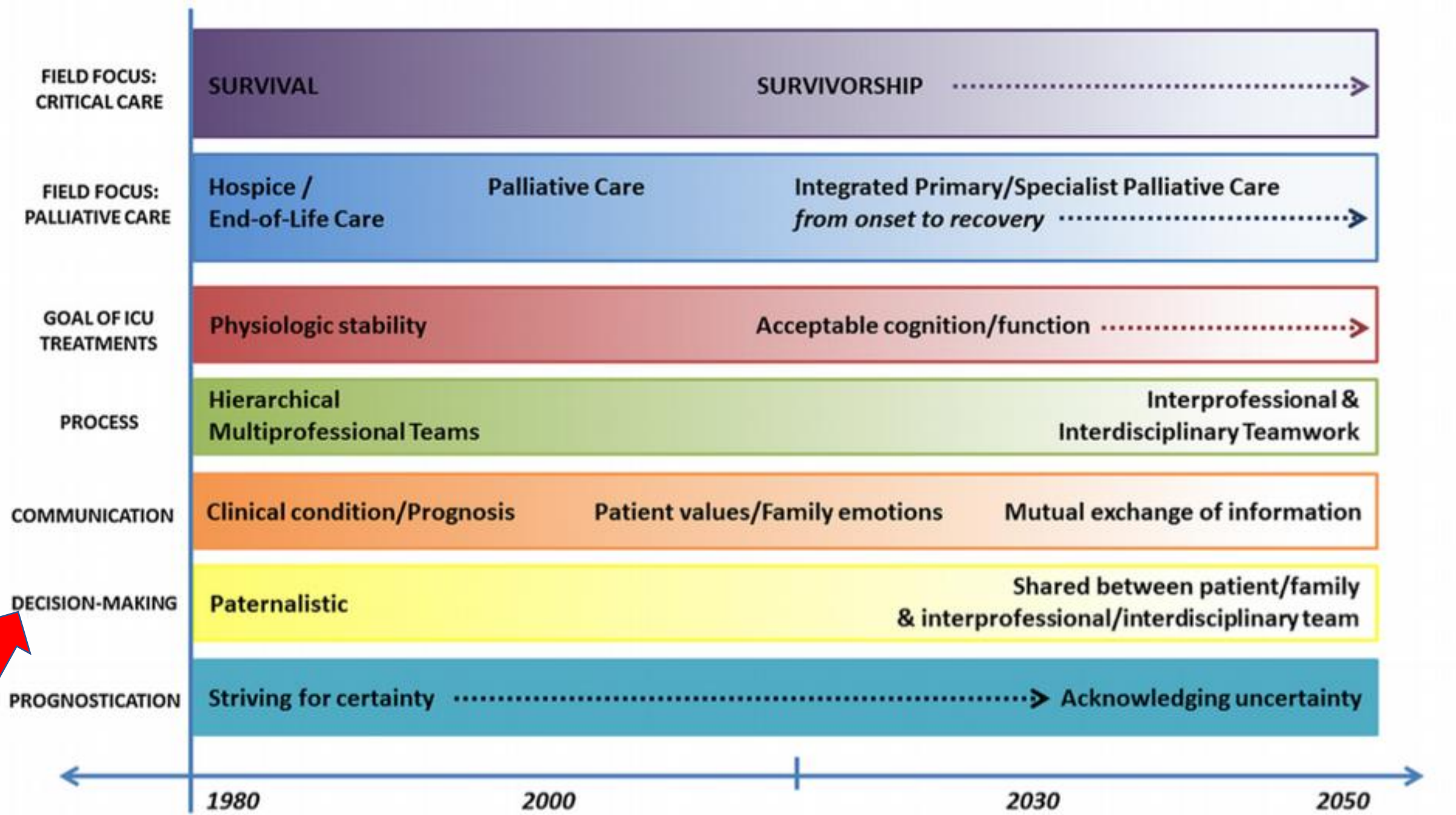
A Randomized Trial of a Family-Support Intervention in Intensive Care Units

Douglas B. White, M.D., Derek C. Angus, M.D., M.P.H., Anne-Marie Shields, R.N., M.S.N., Praewpannarai Buddadhumaruk, R.N., M.S., Caroline Pidro, B.S., Cynthia Paner, R.N., M.S.N., Elizabeth Chaitin, M.S.W., D.H.C.E., Chung-Chou H. Chang, Ph.D., Francis Pike, Ph.D., Lisa Weissfeld, Ph.D., Jeremy M. Kahn, M.D., Joseph M. Darby, M.D., *et al.*, for the PARTNER Investigators*

Table 3. Patients' Clinical Outcomes.

Outcome	Unadjusted Analysis		Adjusted Analysis*			P Value
	Intervention (N = 547)	Control (N = 873)	Intervention (N = 547)	Control (N = 873)	Odds Ratio (95% CI)	
	<i>no. of patients (%)</i>		<i>% (95% CI)</i>			
In-hospital death	208 (38.0)	264 (30.2)	36.0 (26.2 to 45.7)	28.5 (20.1 to 36.9)	1.43 (1.10 to 1.87)	0.008
Death at 6 mo	339 (62.0)	472 (54.1)	60.4 (56.0 to 64.9)	55.4 (51.9 to 59.0)	1.18 (0.93 to 1.50)	0.17
Living independently at home at 6 mo	3 (1.0)	13 (2.6)	0.8 (-0.5 to 2.2)	0.7 (-0.2 to 1.6)	1.15 (0.13 to 9.89)	0.90







Hört zu!

Die "sprechende Medizin" liegt im Trend: Ärzte sollen möglichst viel mit ihren Patienten reden. Bitte nicht, liebe Kollegen. Seid lieber mal still

Ein Gastbeitrag von **Gian Domenico Borasio**

2. Januar 2020, 16:58 Uhr / Editiert am 3. Januar 2020, 14:49 Uhr / DIE ZEIT



Hört zu!



Die "sprechende Medizin" liegt im Trend: Ärzte sollen möglichst viel mit ihren Patienten reden. Bitte nicht, liebe Kollegen. Seid lieber mal still. **VON GIAN DOMENICO BORASIO**

Ich gehe noch einmal bei Herrn B. vorbei, der sein liebes Krebs. Er weiß es, aber er will es nicht wissen. Ich trete in sein Zimmer ein, er sieht mich und schaut so, als schlafe er mit aufrechtem Oberkörper im Bett, er atmet schwer. Man sieht ihm seine fortgeschrittene Krebskrankung an. Es ist grau im Gesicht, aufmacht, blinzelt sie noch. »Guten Abend, Herr Doktor, was gibt's?«

»Guten Abend, Herr B., ich wollte einfach mal nachhaken, wie es Ihnen geht.«
»Wie soll es mir denn gehen – hochleben's, Karren, hartem Aufbruch. Aber das wissen Sie doch selbst. Sie brauchen mich nur anzurufen.«
Als Palliativmediziner bin ich für Herrn B. ein ungeliebter Besucher. »Engel des Todes« nennen manche Patienten uns. Die meisten unseiner ärztlichen Kollegen teilen diese Meinung, auch wenn sie es nie zugeben würden. Die Palliativmedizin ist im deutschen Gesundheitswesen eher geduldet als geliebt. Das hat vor allem ökonomische Gründe: Wie stellen regelmäßig die Frage, ob eine Behandlung wirklich sinnvoll ist,...

setzt. Diese Feldvorstellung wird von der Pharmaindustrie nach Kräften befördert. Dabei mache Schmerztherapie besonders. Das ist die Sechzahl der multidisziplinären Palliativmedizin aus. Das Wichtigste in der Überzeugung aus. Das Wichtigste in der Palliativmedizin, wie in der gesamten Medizin, ist die Kommunikation.

Tatsächlich ist sie heute auch sehr angesagt, die sogenannte »sprechende Medizin«. Allenfalls hört man, sie möge im Gesundheitssystem mehr gefördert werden. Ärzte sollten sich mehr um die Patienten kümmern, das ist die menschliche Elementarität, die Grundtugend. Das klingt gut. Aber die Realität sieht leider anders aus. Schon Medizinern, die wollen lieber sechs und mehr Jahre hundert. Diese Menschen, denen man Fremden, die sprechen, den kann ein Patient versteht. Das merken sie aber nicht, denn Studien haben gezeigt, dass die Empathieausbildung – parallel zur Weiterentwicklung ihrer Sprache – kontinuierlich abnimmt.

»Ihre Herren Kollegen haben mir das ja empfohlen – viel zu spät haben sie mir mein Krebs erzählt. Noch nicht einmal, als ich mich diesem hässlichen Husten in der Nachbarn war, hat mich jemand ernst genommen. Bis zu dem Tag, an dem ich im Urlaub war und eine...«

Herr B. erwidert sich in Rage: »Und dann erst das Krebsbesuch! Eine Woche lang wurde ich verwirrt, ich dachte ich jemand erkrankt hat und mir mitgeteilt hat, dass ich Krebs habe, fortgeschritten, unheilbar. Gute geschulten hat war klar. Krebs und Tod. Mein Bräutigam und seine Frau haben mich dabei ganz mitfühlend angehört. Er hatte offensichtlich viel zu tun, der Herr Doktor, denn er wurde während unseres Gesprächs ständig unterbrochen und musste zum Schluss ganz plötzlich weg. Ich hatte nicht den Eindruck, dass er sich wirklich für mich interessiert hat.«

Die »sprechende Medizin«, wie sie heute praktiziert wird, ist aber eine auf die Patienten einwirkende Medizin.

Die Folge: Das merkt man dann, was der Arzt sagt, können gar nicht beim Patienten an. Wenn Menschen das Wort »Krebs« hören, schalten sie erst mal komplett ab, ich mache mich nicht schuldig werden – viele stellen sich erst einmal ausgesetzt und wollen ein eigenes Problem sein. Wenn man aber nach einigen Tagen nachfragt, stellt man fest, dass man dem, was der Arzt dem Patienten über die Krankheit, deren Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten erklärt hat, so gar wie nichts mitgenommen hat.

»Lassen Sie mich bitte sagen, ich würde mir wünschen, dass Patienten können nicht mehr nach vielen Jahren daran erinnern, ob der Arzt beim Aufklärungsgespräch einfühlsam war, ob er sich Zeit genommen hat, ob er zugetraut war und vor allem: ob er ihnen zugehört hat. Leider haben viele Ärzte diese für ihre Aufgabe zentrale Fähigkeit nicht, edelm – die des aktiven Zuhörers.«

»Und dann kassieren die Chemis. Es hilft, die werden ein der Regel sehr gut vertragen. Hat eine Woche lang habe ich gekostet. Es war mir so, als ob...«

Verstanden. Auch hier ist er nicht allein. Umfragen haben ergeben, dass mehr als ein Drittel der Krebspatienten, die eine palliative Chemotherapie bekommen und über ihre Progression aufgeklärt wurden, mindestens drei Wochen vor dem Tod, die Behandlung können ihre Krankheit leiden.

Herr B. ist müde. Das Reden strengt ihn an. Seine Stimme ist heiser, seine Tränen werden immer öfter aus Hartmutternisse zumerkbar, die ihm zwischen Schweißperlen fließen. Jetzt liegt er wieder eine längere Dosis ein. Er schaut mich an und sagt flüchtig, fast unhörbar: »Es muss doch auch für Sie hart sein, jeden Tag mit Menschen zu tun zu haben.« Seine ungewohnte Zuneigung, nach all der Wochen, berührt mich sehr. Ich versuche, stichelt sie zu antworten: »Manchmal schon, aber meistens ist es ein großes Geschenk.« Herr B. nickt und denkt mir für das Gespräch, das habe ihm sehr geholfen. Ich muss ein bisschen schlussmachen, denn ich habe während der ganzen Zeit nur zwei Sätze gesagt – am Anfang und am Ende.

»Wenn wir eine Medizin haben wollen, bei der die Menschen und nicht die Gesundheit im Mittelpunkt stehen, müssen wir diese Menschen mit ihrem Leben, Sorgen und Schreien hören.«



Gian Domenico Borasio ist Professor des Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Universität Luzern (Schweiz) und Autor der Bücher »Über das...«

Co je smyslem zdravotní péče?



Alice Huan-mei Chen, MD, MPH

Is it to provide visits, diagnostic tests, and therapeutic interventions, or might it be to produce health?"

Ask the Question: What Do You Need?

Závěr

- In health care we're quick to land on solutions before we deeply understand the problem

Jak situaci
rozumíte?

Co byste
potřeboval
vědět?



Co je pro vás
teď důležité?

Závěr

- In health care we're quick to land on solutions before we deeply understand the problem

Jak situaci
rozumíte?

Co byste
potřeboval
vědět?



Co je pro vás
teď důležité?

shared decision making