

Palijativna skrb nakon moždanog udara

Palliative Care after Stroke

JURAJ MARK POJE

Opća bolnica „Dr. Tomislav Bardek“ Koprivnica, Koprivnica

SAŽETAK ____ Palijativna skrb usmjerena je na smanjenje fizičke i psihičke patnje bolesnika s teškim neizlječivim bolestima i njihovih bližnjih. Palijativna skrb u moždanom udaru ima dokazan učinak na poboljšanje kvalitete života samih bolesnika i njihovih bližnjih. Osnovna su načela komunikacija s bolesnikom i skrbnikom radi određivanja mogućih realnih ciljeva i mogućih komplikacija te mjere smanjenja fizičkih i psihičkih tegoba. Odluke o terminalnim fazama bolesti od iznimne su pravne, ali i etičke važnosti. Nažalost, palijativna skrb ne primjenjuje se u dovoljnoj i adekvatnoj mjeri nakon moždanog udara, što za posljedicu ima značajno smanjenje kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji, ali ujedno povećava i troškove liječenja. Razvoj i implementacija standardiziranih mjera palijativne skrbi neophodna je za adekvatno liječenje pacijenta s moždanim udarom, ali je potrebna i promjena paradigme dosadašnjeg razmišljanja i definicije oko samog pojma palijativne skrbi.

KLJUČNE RIJEČI: palijativna skrb, moždani udar, kvaliteta života, komunikacija, terminalna faza bolesti

SUMMARY ____ Palliative care is aimed at reducing physical and mental suffering in patients (and their families) with severe incurable diseases. Palliative care in stroke has a proven effect on improving the quality of life of patients and their loved ones. The basic principles are communication with the patient and the caregiver in order to determine potential realistic goals and possible complications, and measures to reduce physical and mental problems. Decisions on the phase of terminal stages of the disease are of great legal but also ethical importance. Unfortunately, palliative care is not applied sufficiently and adequately after a stroke, which results in a significant reduction in the quality of life of patients and their families, but also increases treatment costs. The development and implementation of standardized palliative care measures is necessary for adequate treatment of patients with stroke, but it is also essential to change the paradigm of current thinking and definition around the very concept of palliative care.

KEY WORDS: palliative care, stroke, quality of life, communication, terminal phase of the disease



Definicija palijativne skrbi _____

Palijativna skrb definira skup postupaka koji se temelje na poboljšanju kvalitete života kod pacijenta koji boluju od teške životno ograničavajuće bolesti (1). Osnovna načela liječenja temelje se na sveukupnom smanjenju fizičke, socijalne te psihološke patnje za same pacijente, ali i za njihove bližnje (2). Do sada se palijativna skrb često shvaćala samo kao njega u terminalnim fazama života, no u novije vrijeme ona postaje sastavni dio daljnjeg liječenja teško oboljelih (3). Primjerice, u onkološkim bolestima palijativna je skrb sastavni dio liječenja od početka dijagnoze bolesti, ali u neurološkim bolestima to još nažalost nije dovoljno prepoznato. Ipak, sve se više uviđa značajnost ovog pristupa (4). Neke neurološke bolesti imaju već djelomično definirane osnove palijativnog liječenja kao što su demencije, multipla skleroza i amiotrofična lateralna skleroza, no kod moždanog udara zbog mnogostrukih čimbenika još nemamo standardizirane metode probira i ostalih elemenata palijativnog liječenja.

Moždani udar _____

Unatoč značajnom napretku posljednjih godina u akutnom

liječenju moždani udar i dalje perzistira kao prvi uzročnik invalidnosti u svijetu kod osoba iznad 65 godina, te treći po učestalosti uzrok smrtnosti globalno (5). Također se smatra da će se sa starenjem populacije povećati broj moždanih udara, a time i broj bolesnika sa značajnom invalidnosti. Po kriterijima moždani udar svakako spada u medicinska stanja koja zadovoljavaju započinjanje palijativne skrbi (6). Naime, kod pacijenata s teškim moždanim udarom gotovo 30 – 40 % njih umire unutar godine dana, te po procjenama kvalitete života moždani udar ima značajan utjecaj na sniženje svakodnevnog funkcioniranja bolesnika, ali i samih njegovatelja (7).

Problematika implementacije palijativne skrbi kod pacijenta s moždanim udarom _____

Postoje brojni problemi zbog kojih dolazi do nedovoljne implementacije palijativne skrbi kod moždanog udara. Jedan od prvih problema je nedovoljno razumijevanje samog pojma palijativne skrbi. Naime, i dalje veliki broj medicinskih djelatnika pod pojmom palijativne skrbi podrazumijeva samo mjere liječenja u terminalnoj fazi bolesti što je u suprotnosti sa standardima shvaćanja koji na palijativnu skrb

gledaju kao dio standardne terapije kod bolesnika s težim bolestima. Također, uz takvu percepciju palijativne skrbi označuje da se „diglo ruke od pacijenata“ čime se prekida bilo kakav oblik aktivnog liječenja te se posljedično liječnici boje proglasiti pacijente „palijativnima“. Drugi je bitan element komunikacija s njegovateljima i bližnjima. Naime, moždani udar je situacija u kojoj osobe koje su urednoga prethodnog funkcioniranja dolaze do iznenada nastalog neurološkog deficita pri čemu su bližnji često „šokirani“ te je iznimno teško prihvatiti i adaptirati se na novonastalu situaciju koja za sobom vuče brojne promjene u svakodnevnom funkcioniranju. Prema istraživanjima bližnji navode premalu količinu informacija o samom stanju bolesnika i problematici daljnjeg tijeka bolesti što im čini veliku količinu stresa (7, 8). Bitno je napomenuti da varijabilnost daljnjeg tijeka stanja pacijenta u moždanom udaru nije kao u drugih teških bolesti kod kojih je relativno linearna, već postoje značajne oscilacije koje uzrokuju stres kod obitelji koje najčešće ne znaju kako adekvatno postupiti. Sve će to dovesti do učestale hospitalizacije, a time i do daljnjih troškova često nepotrebnog liječenja. Zanimljivo je da veliki postotak bližnjih percipira da je bolesnik bio boljeg sveukupnog stanja nego što je zaista i bio prije moždanog udara, što se objašnjava s tzv. *recall bias* (9). Postavljanje realnih ciljeva s bližnjima i samim bolesnikom je vrlo teško jer prema istraživanjima „gubitak više tlači nego potencijalni dobitak“, što u prijevodu znači da je frustracija zbog gubitaka funkcije daleko veća nego motivacija za potencijalno smanjenje neurološkog deficita (10). Naposljetku, vrlo je teško priopćiti vijest o mogućem smrtnom ishodu te se obitelji teško nositi s mogućom, ali opet teško odredivom vremenu smrti bližnjeg.

Kada započeti palijativnu skrb kod pacijenta s moždanim udarom?

Početak palijativne skrbi potreban je već u početnim fazama liječenja kada se ustanovi da se radi o teškome moždanom udaru s posljedično velikim invaliditetom i multiplim značajnim komorbiditetima (11). Postoje brojne skale probira, ali za sada nema standardizirane skale za započinjanje palijativne skrbi kod bolesnika s moždanim udarom (12). Postoji zanimljiva preporuka u jednom istraživanju koja potiče da bi se palijativna skrb trebala započeti u pacijenta kod kojih kada postavimo pitanje „Bi li me iznenadilo ako bolesnik premine unutar 12 mjeseci?“, dobijemo odgovor – „Ne.“. Kod tih je bolesnika preporučeno daljnji probir, ali je vrlo vjerojatno da bi pacijent i obitelj imali koristi od palijativnog liječenja (13). Prema istraživanjima ako se standardizirano gleda na problematiku, gotovo 2/3 bolesnika u jedinicama za moždani udar imalo bi koristi od palijativne njege, iako i u razvijenijim društvima samo 1 od 15 pacijenta dobiva adekvatnu njegu (14).

Palijativno liječenje moždanog udara

Prema modernom načinu liječenja moždanog udara palijativno liječenje trebalo bi biti sastavni dio postakutnog dijela liječenja, a ne samo terminalnih faza života. U brojnim istraživanjima zaključeno je da adekvatno vremenski i sustavno provedena palijativna njega u postakutnoj fazi značajno poboljšava kvalitetu života samog bolesnika kao i njegovatelja te signifikantno smanjuje ekonomski trošak (11, 15). Prvi korak trebao bi biti adekvatno prepoznavanje pacijenata koji bi imali koristi od palijativne njege i započeti komunikaciju s njegovim bližnjima (16). Od iznimne je važnosti, posebice ako pacijent nije u adekvatnome verbalnom kontaktu, odrediti skrbnika i iskomunicirati kakvo je trenutno stanje te koji su mogući realni ciljevi, kao i daljnji mogući tijek bolesti. Varijabilnost daljnjeg tijeka bolesti veliki je stres za obitelji i što bolje upoznamo obitelj i skrbnike o mogućem daljnjem pogoršanju i somatskim komplikacijama, zbrinjavanje tih bolesnika bit će svima olakšano (17). Također, od iznimne je važnosti već po stabilizaciji stanja odlučiti o postupcima u terminalnoj fazi, tzv. *end of life decisions*. Sukladno tome ako dođe do daljnjeg pogoršanja, treba uskladiti tijek daljnjeg liječenja. Od koristi bi bila i psihološka pomoć njegovateljima radi smanjivanja stresa oko problematike s bolesnikom (18). Drugi je element liječenje boli i drugih psihičkih i fizičkih patnji pacijenta. Ako pacijent trpi bolove, potrebna je adekvatna analgetska terapija. Preporuka je identificiranje uzroka boli da se što bolje usmjeri liječenje, primjerice, ako spasticitet nakon moždanog udara uzrokuje bolove, ne preporučuje se koristiti opijate, već bi bila prikladnija aplikacija botulinum toksina ili baklofena. Također, ne preporučuje se prevelika aplikacija nesteroidnih antireumatika zbog interakcija s antiagregacijskom terapijom koja je redovito aplicirana kao sekundarna prevencija moždanog udara. Paracetamol bi bio prvi izbor liječenja posebice u glavobolja koje se učestalo javljaju nakon preboljeloga moždanog udara. Svako je potrebna evaluacija postoji li centralno ili periferno uzrokovana neuropatska bol, najčešće u obliku alodinije, hiperalgezije i dizestezijske, te što prije započeti adekvatnu terapiju (19). Triciklički antidepressivi (amitriptilin) prva su razina preporuke, ali treba biti oprezan s obzirom na antikolinergičke učinke kod ishemijske bolesti srca koja je često prisutna. Selektivni inhibitori ponovne pohrane serotonina (SSRI, primjerice, duloksetin i venlafaksin) također su preporučeni, ali i antiepileptička terapija s naglaskom na pregabalin i gabapentin (20, 21). Depresija i anksioznost su izrazito česti u bolesnika s preboljelim moždanim udarom, procjenom kod oko 30 %. Preporučuje se adekvatan probir i aplikacija terapije za depresiju i anksioznost, s tim da su SSRI prva linija terapije (22, 23). Daljnji je problem način prehrane s obzirom na to da gotovo 50 % pacijenata u akutnoj fazi pokazuje znakove disfagije. Kod oko 50 % pa-

cijenata ipak dolazi do povlačenja smetnji gutanja, no ako znakovi i dalje perzistiraju, potrebna je enteralna prehrana najčešće preko nazogastrične sonde. Ako tegobe potraju dulje od 3 do 4 tjedna, potrebna je evaluacija u cilju postavljanja perkutane endoskopske gastrostome (PEG). Svakako je potrebno prevenirati pojavu malnutricije i dehidracije. U posljednje vrijeme dostupno je sve više proizvoda koji su gušćeg sadržaja, tzv. kreme, odnosno proizvoda koji imaju sposobnost zgušnjavanja svakodnevne tekuće hrane, pa i vode bez promjene okusa hrane, a indicirani su kod pacijenta sa sumnjom na smanjen unos hrane (24 – 26). Uz sve navedeno u teško nepokretnih pacijenata potrebne su i antidekubitalne mjere koje uključuju prehranu, redovite promjene položaja i ako je potrebno, antidekubitalne mdrace.

End of life decisions – problematika odlučivanja

Tematika o mogućem smrtnom ishodu iznimno je teška za obitelj i vodećeg liječnika, ali ona čini neophodni dio oko dogovora o terminalnoj fazi života. Potrebno je jasno iznijeti skrbniku vjerojatnost letalnog ishoda bolesnika radi pitanja smisla daljnje terapije. Preporuka je smanjiti fizičku i psihičku patnju pacijenta kada se prestaje s terapijom sekundarne prevencije moždanog udara i nastavlja samo tzv. *comfort therapy*, koja uključuje cilj smanjenja bolova i adekvatnu rehidraciju i nutriciju. Također, ako je pacijent teškoga općeg stanja, već u samoj bolnici potrebno je raspraviti o željama pacijenata oko postupka aktivne reanimacije. Iako je odluka vrlo teška, potrebno je uvidjeti koja bi bila korist za pacijenta i koja bi bila težina daljnjeg tijeka liječenja (27). Završno, trebali bismo poštovati odluke samog bolesnika i njegove želje oko smrti. Od vrijednog je spomena istraživanje koje ukazuje da je samo oko 6 % bolesnika koji su umrli u bolnici, zapravo željelo umrijeti u bolničkoj ustanovi, dok je oko 78 % pacijenta izrazilo želju za umiranjem u vlastitom domu u krugu obitelji (14).

Daljnja pitanja i budućnost

Palijativna je skrb čak i u razvijenijim zemljama još uvijek nedovoljno implementirana u standardnu skrb pacijenta s moždanim udarom (28). Jedan od glavnih koraka je razrada adekvatnih mjera probira, tj. skala probira koje bi nam olakšavale određivanje selekcije bolesnika s najviše koristi od ovakvog pristupa. Drugi je element edukacija o strukturiranoj komunikaciji s bolesnicima i skrbnicima radi adekvatnog pružanja informacija koje su se ispostavile kao jedan od glavnih uzroka smanjene kvalitete života. Treći bitan element bila bi rutinska uporaba procjene kvalitete života, tzv. *quality of life* upitnika za bolesnike i obitelji radi identifikacije najvažnijih problema i time uzroka stresa. Naposljetku, bitno je odrediti standardizirane smjernice rukovođenja

mogućim komplikacijama u izvanbolničkim uvjetima te edukaciju primarne zdravstvene zaštite.

Zaključak

Zasad palijativna skrb nije još sistemski i adekvatno uključena u rutinsko liječenje moždanog udara. Uzroci neuključivanja palijativne skrbi kod moždanog udara su mnogobrojni, uključujući i nedovoljno razumijevanje samog pojma palijativne skrbi. Dokazano je u brojnim istraživanjima da sustavno provođenje palijativne skrbi značajno poboljšava kvalitetu života samih bolesnika, ali i njihovih bližnjih uz smanjenje troškova liječenja. Palijativna skrb trebala bi biti implementirana od početka liječenja svakog bolesnika s težim moždanim udarom, kao i u bolesnika sa značajnim komorbiditetima. Za provođenje palijativne skrbi prvi je korak adekvatna komunikacija s pacijentima i njihovim skrbnicima uz sustavno praćenje i „rješavanje“ komplikacija. Također, potrebno je implementirati određivanje odluka za kraj života radi poštivanja želja pacijenta. Zaključno, nadamo se da ćemo u budućnosti promijeniti paradigmu uloge palijativne skrbi u pacijenata s moždanim udarom radi poboljšavanja kvalitete života samih bolesnika i njihovih najbližih.

LITERATURA

- World Health Organization. Palliative Care. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Datum pristupa: 23. 1. 2022.
- Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. *Semin Neurol* 2018;38(5):569–75. DOI: 10.1055/s-0038-1668074.
- Ferris FD, Bruera E, Cherny N i sur. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps -- from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2009;27(18):3052–8. DOI: 10.1200/JCO.2008.20.1558.
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER i sur. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012;30(8):880–7. DOI: 10.1200/JCO.2011.38.5161.
- Go AS, Mozaffarian D, Roger VL i sur; American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics--2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2014;129(3):e28–e292. DOI: 10.1161/01.cir.0000441139.02102.80.
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(2):91–6. DOI: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2.
- Kendall M, Cowey E, Mead G, Barber M i sur. Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study. *CMAJ* 2018;190(9):E238–E246. DOI: 10.1503/cmaj.170604.
- Quadri SZ, Huynh T, Cappelen-Smith C i sur. Reflection on stroke deaths and end-of-life stroke care. *Intern Med J* 2018;48(3):330–4. DOI: 10.1111/imj.13619.
- Creutzfeldt CJ, Holloway RG. Treatment decisions after severe stroke: uncertainty and biases. *Stroke* 2012;43(12):3405–8. DOI: 10.1161/STROKEAHA.112.673376.
- Kahneman D, Tversky A. Choices, values, and frames. U: MacLean LC, Ziemba WT, ur. *Handbook of the Fundamentals of Financial Decision Making: Part I*. Singapore:World Scientific;WSPC 2013, str. 269–78.
- Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ i sur; American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, and Council on Clinical Cardiology. Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2014;45(6):1887–916. DOI: 10.1161/STR.0000000000000015.
- Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *Eur J Neurol* 2010;17(1):73–7. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2009.02744.x.
- Moss AH, Lunney JR, Culp S I SUR. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13(7):837–40. DOI: 10.1089/jpm.2010.0018. PMID: 20636154.
- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B. End of life after stroke: A nationwide study of 42,502 deaths occurring within a year after stroke. *Eur Stroke J* 2018;3(1):74–81. DOI: 10.1177/2396987317736202.
- May P, Normand C, Morrison RS. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *J Palliat Med* 2014;17(9):1054–63. DOI: 10.1089/jpm.2013.0594.
- Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322(7296):1240–3. DOI: 10.1136/bmj.322.7296.1240.
- Anderson WG, Cimino JW, Ernecoff NC i sur. A multicenter study of key stakeholders' perspectives on communicating with surrogates about prognosis in intensive care units. *Ann Am Thorac Soc* 2015;12(2):142–52. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201407-325OC.
- Edvardsson T, Ahlström G. Being the next of kin of a person with a low-grade glioma. *Psychooncology* 2008;17(6):584–91. DOI: 10.1002/pon.1276.
- Creutzfeldt CJ, Holloway RG. Treatment decisions after severe stroke: uncertainty and biases. *Stroke* 2012;43(12):3405–8. DOI: 10.1161/STROKEAHA.112.673376.

20. Mulla SM, Wang L, Khokhar Ri sur. Management of Central Post-stroke Pain: Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *Stroke* 2015;46(10):2853–60. DOI: 10.1161/STROKEAHA.115.010259.
21. Kim JS, Bashford G, Murphy KT, Martin A, Dror V, Cheung R. Safety and efficacy of pregabalin in patients with central post-stroke pain. *Pain* 2011;152(5):1018-1023. DOI: 10.1016/j.pain.2010.12.023.
22. Powers WJ, Rabinstein AA, Ackerson T i sur; American Heart Association Stroke Council. 2018 Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2018;49(3):e46–e110. DOI: 10.1161/STR.0000000000000158.
23. Towfighi A, Ovbiagele B, El Hussein N i sur; American Heart Association Stroke Council; Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; and Council on Quality of Care and Outcomes Research. Poststroke Depression: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2017;48(2):e30–e43. DOI: 10.1161/STR.0000000000000113.
24. González-Fernández M, Ottenstein L, Atanelov L, Christian AB. Dysphagia after Stroke: an Overview. *Curr Phys Med Rehabil Rep* 2013;1(3):187–96. DOI: 10.1007/s40141-013-0017-y.
25. Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M, Teasell R. Dysphagia after stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke* 2005;36(12):2756–63. DOI: 10.1161/01.STR.0000190056.76543.eb.
26. George BP, Kelly AG, Schneider EB, Holloway RG. Current practices in feeding tube placement for US acute ischemic stroke inpatients. *Neurology* 2014;83(10):874–82. DOI: 10.1212/WNL.0000000000000764.
27. Kelly AG, Hoskins KD, Holloway RG. Early stroke mortality, patient preferences, and the withdrawal of care bias. *Neurology* 2012;79(9):941–4. DOI: 10.1212/WNL.0b013e318266fc40.
28. Wee B, Adams A, Eva G. Palliative and end-of-life care for people with stroke. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010;4(4):229-32. DOI: 10.1097/SPC.0b013e32833ff4f8.

**ADRESA ZA DOPISIVANJE:**

Juraj Mark Poje, dr. med.
Odjel neurologije
Opća bolnica "Dr. Tomislav Bardek" Koprivnica
Željka Selinger 1, 48 000 Koprivnica
e-mail: jmpoje@gmail.com

PRIMLJENO/RECEIVED:

10. siječnja 2022./January 10, 2022

PRIHVAĆENO/ACCEPTED:

23. siječnja 2022./January 23, 2022

