



Krči pri otroku v napredovali bolezni

NAČRTOVANJE OTROŠKE PALIATIVNE OSKRBE

N Šuštar, J Kolenc

KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo

Pediatrična klinika Ljubljana

Preprečevanje in nadzorovanje krčev v paliativni oskrbi pomeni simptomatsko zdravljenje epileptičnih napadov za lajšanje otrokovega stanja in da omogočimo mirno smrt otroku, ki ima epileptične napade ob koncu neozdravljive bolezni.

Potrebno jih je preprečiti ali nadzorovati v vseh okoliščinah (doma, hospic, bolnišnica).

Vzroki krčev pri otroku z neozdravljivo boleznijo

- nevrološke bolezni (statične in progresivne)
- nevrodegenerativne
- nevro-metabolne bolezni
- tumorji osrednjega živčevja
- genetski sindromi, kromosomopatije

Harris et al, BMJ Support Palliat Care, 2017

-retrospektivna raziskava, obdobje 10 let na JZ Anglije

Krči so bili prisotni pri 5% otrok v terminalni fazi neozdravljive bolezni (brez SUDEP).

Prevalenca simptomov pri otrocih z neozdravljivo boleznijo:

- prospektivna, multicentrična študija, 75 otrok, povpr. starost 7,7 let, 72% obolenj brez TU



Article

Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study

Silke Nolte-Buchholtz ^{1,*}, Boris Zernikow ^{2,3} and Julia Wager ^{2,3}

¹ Department of Pediatrics, University Hospital Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Fetscherstrasse 74, 01307 Dresden, Germany

² Department of Children's Pain Therapy and Pediatric Palliative Care, Faculty of Health, School of Medicine, Witten/Herdecke University, 58455 Witten, Germany; boris.zernikow@kinderklinik-datteln.de or b.zernikow@kinderklinik-datteln.de (B.Z.); j.wager@deutsches-kinderschmerzszentrum.de (J.W.)

³ Paediatric Palliative Care Centre, Children's and Adolescents' Hospital, 45711 Datteln, Germany

* Correspondence: silke.nolte-buchholtz@ukdd.de; Tel.: +49-351-458-5226; Fax: +49-351-458-6384

Received: 2 May 2018; Accepted: 28 May 2018; Published: 31 May 2018



Abstract: In Germany, every child with a life-limiting condition suffering from symptoms that cannot sufficiently be controlled is eligible by law for specialized pediatric palliative home care (SPPHC). It is the aim of this study to describe the demographic and clinical characteristics of children referred to SPPHC and to compare patients with cancer and non-cancer conditions. The prospective

Prevladujejo:
-pulmološki
-nevrološki
-GIT simptomi

Krči-skoraj 50%

DD konvulzij ?

Potrebno je ločevati krče od drugih stanj:

- spremenjeno stanje zavesti zaradi napredovale bolezni
- mišični spazmi
- distonični krči, druge diskinezije
- mioklonizmi ob jemanju opiatov
- stranski učinki drugih zdravil
- bolečina
- GER
- agitacija v terminalni fazi bolezni

Zdravljenje ob poslabšanju s krči

- vzrok: osnovna bolezen, povišan IKT, prehodna obolenja
- frekvenca napadov ? kvaliteta življenja ?
- izbira protiepileptičnega zdravljenja glede na vrsto napadov
- monoterapija, če je le možno
- omejitve glede načina aplikacije pri bolniku, str.učinke
- sočasna uporaba zdravil, ki zmanjšajo prag za krče (tramal, antiemetiki, haloperidol, domperidon, kinoloni)
- kortikosteroide uvajamo/prilagajamo odmerke le v primeru kliničnih znakov ↑ IKT

Zdravljenje ob poslabšanju s krči

- vzdrževanje proste dihalne poti, zdravila 1. izbire za prekinjanje krčev ali prilagajanje redne protiepileptične terapije

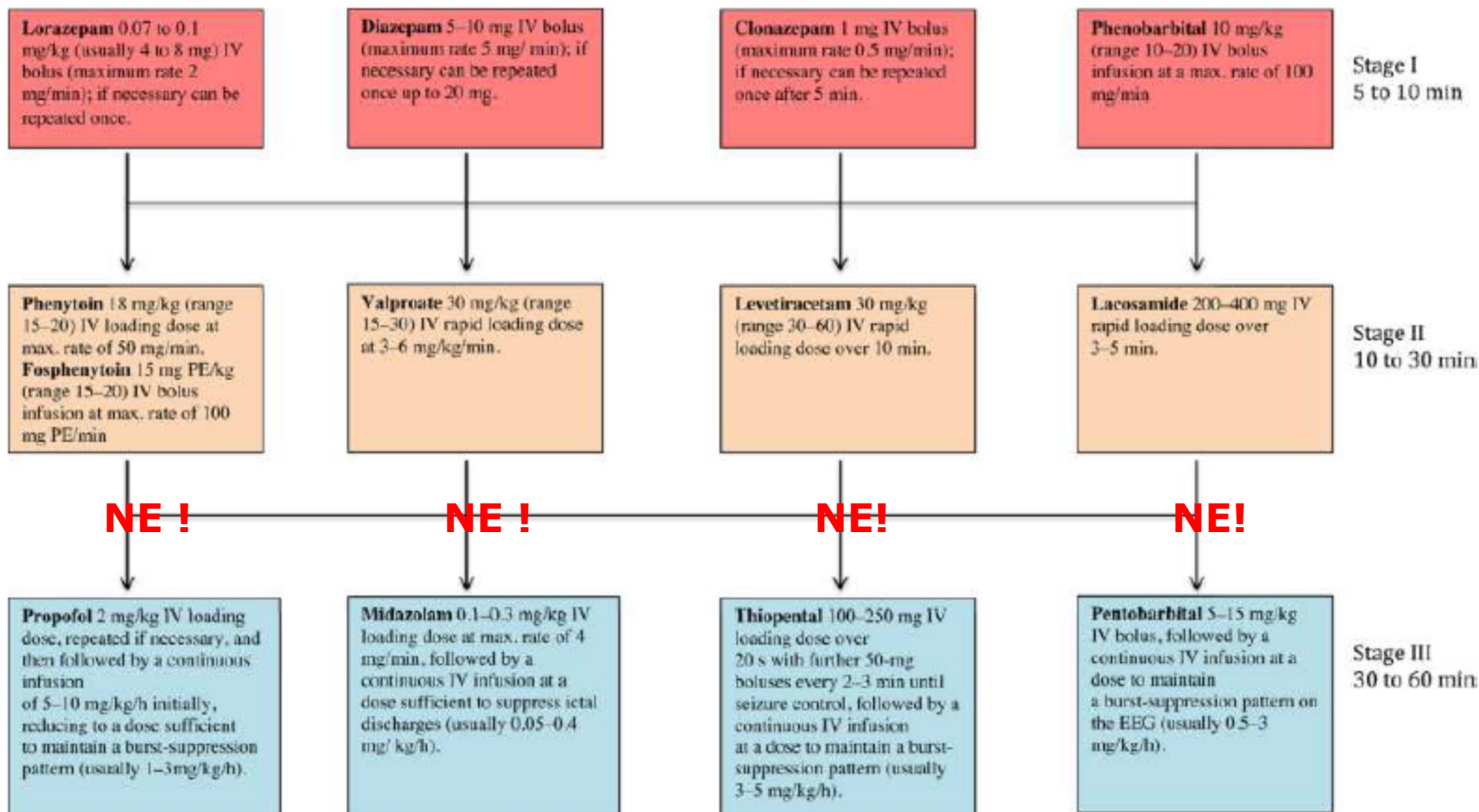
Možnosti zdravljenja v domačem okolju / hospic oskrbi:

- 1. izbira -MIDAZOLAM bukalno/nazalno, DIAZEPAM rektalno (v primeru nadaljevanja krčev ponoviti odmerek)
- v terminalni fazi: MIDAZOLAM s.c., FENOBARBITON s.c (pri nas še ni vzpostavljena mreža tovrstne oskrbe na domu)

Bolnišnično zdravljenje:

- ustavljanje napadov po protokolu za epileptični status z zdravili 1. in 2. izbire
- NE** uporabljamo zdravil, ki bi povzročale anestezijo, za kar bi bila potrebna intubacija bolnika in premestitev na EIT

ZDRAVLJENJE EPILEPTIČNEGA STATUSA V PALIATIVNI OSKRBI:



(Trinka et al. *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 2016)

Krči v napredovali bolezni

- Lahko predstavljajo zelo stresno situacijo za starše, otroka, negovalce.
- Lahko postajajo pogostejši, daljši in manj odzivni na zdravljenje.
- Mnogo zdravil, enostavnih za aplikacijo, ni na voljo.
- Kaj če otrok ne more zaužiti PEZ?
- Izpuščanje ali ukinjanje terapije

- **Cilj:** uskladiti najboljšo prakso obvladovanja napadov z najboljšo prakso paliativne oskrbe

Celosten pristop pri obravnavi otroka s krči v paliativni oskrbi

- Identificirati bolnike.
- Pripraviti načrt obravnave.
- Določiti aktivnost pojavljanja krčev.
- Protiepileptično zdravljenje.
- Podporno zdravljenje.
- Preverjanje in prilagajanje načrta obravnave.

Krči v napredovali bolezni

- Upoštevati željo otroka, družine.
 - Hospitalizacija? Kje? Kdaj?
 - Pediater? Medicinska sestra? Lečeči nevrolog?
 - Priprava individualnega načrta obravnave.
-
- Cilj: čim manj hospitalizacij, oskrba v domačem okolju.

Individualni načrt obravnave

- Razgovor z družino, priprava načrta.
- Načrt je prilagojen otrokovim vsakodnevnim aktivnostim.
- Vključuje obravnavo nujnih stanj.
- Ozaveščanje staršev glede prepoznave krčev in oskrbe v domačem okolju.
- Edukacija staršev s praktičnim usposabljanjem.

- Individualni načrt obvladovanja napadov.

Izbira zdravljenja

- V domačem okolju
- V bolnišnici

- Enakovreden, pravičen dostop do učinkovitega obvladovanja napadov v vseh vrstah nastanitve

Individualni načrt obravnave

- Epileptični, neepileptični dogodki.
 - Prva pomoč.
 - Terapija: kdaj? kako? koliko? kdaj ponovno apliciraš terapijo?
 - Kaj če smo neuspešni? Koga poklicati za nasvet? Kako ravnati? Alternativa?
 - Shranjevanje zdravil, pripomočkov.
-

Podporno zdravljenje

- Umirjena obravnava.
 - Minimalen monitoring.
 - Simptomatska obravnava.
-

Prva izbira zdravljenja

- Bukalna aplikacija
- Rektalna aplikacija
- Nazalna aplikacija
- Prednost:** neinvaziven, enostaven način aplikacije



Midazolam bukalno



Načrtovanje otroške paliativne oskrbe, oktober 2018

Nazalna aplikacija



6. Aplicirajte zdravilo v nos:



- ! V vsako nosnico aplicirajte polovico zdravila iz brizgalke.
- ! Na bat brizgalke morate pritisniti **hitro in močno** - le na ta način se bo zdravilo razpršilo po dovolj veliki površini sluznice.



Hvala za vašo pozornost