

ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!

PROTOCOL DE EVALUARE ȘI TRATAMENT AL DISPNEEI ÎN ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ PEDIATRICĂ

Iunie 2023

Editor: dr. COMȘA CODRUȚA

Material realizat cu sprijinul:

PROF. DR. MOȘOIU DANIELA

ASIST.UNIV. DR. BOERIU ESTERA

DR. PÂNDARU ANDREEA

DR. ANTONELA CIOBANU

Traducator: MĂLINA DUMITRESCU

DR. EMANDACHE ANTONELA

Psih. Drd. MIHAELA DUMITRACHE – Manager de proiect

LAVINIA PORUBIU - Asistent proiect

Lucrăm împreună pentru o Europă incluzivă.

Material realizat cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor SEE și Norvegiene 2014-2021; pentru mai multe informații accesați www.eeagrants.org.

www.sivoceameaconteaza.ro

Proiect derulat de

Îngrijirea paliativă pediatrică - introducere

Îngrijirea paliativă reprezintă un domeniu relativ nou în contextul sistemelor de sănătate, atât ca dezvoltare a serviciilor, cât și în ceea ce privește pregătirea personalului din echipele interdisciplinare în această specialitate.

Dacă serviciile de îngrijiri paliative dedicate pacienților adulți cu boli cronice progresive au câștigat teren în ultimele decenii și încep să fie integrate în ansamblul serviciilor de sănătate, îngrijirea paliativă pediatrică este doar recent recunoscută, iar serviciile de îngrijiri paliative pentru copii sunt încă slab dezvoltate. În multe țări nevoile specifice de îngrijire ale copiilor, inclusiv nevoile de bază de control al durerii și simptomelor, rămân neasigurate, iar suportul acordat familiilor este precar.

Îngrijirea paliativă pediatrică este definită de Organizația Mondială a Sănătății ca fiind îngrijirea totală activă a corpului, minții și spiritului copilului cu boli grave sau speranță de viață limitată, îngrijire care implică și acordarea de sprijin familiei copilului. Scopul îngrijirii paliative pediatrică este de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților copii și tineri și a familiilor acestora, atunci când se confruntă cu boli cronice grave, cu speranță de viață limitată, sau care fac improbabilă supraviețuirea copilului până la vârsta de adult.

Rezoluția Adunării Mondiale a Sănătății din 2014 WHA67.19 privind îngrijirile paliative subliniază faptul că aceasta este o componentă a îngrijirii pe tot parcursul vieții și că asigurarea accesului copiilor la îngrijiri este o „responsabilitate etică a sistemelor de sănătate”.

Numeroase studii confirmă¹ faptul că managementul simptomelor la copiii și tinerii aflați în stadii avansate și terminale ale diverselor patologii specifice este încă inadecvat. Pe lângă problemele clinice, rămân adesea nerezolvate nevoile de suport psiho-emoțional, social și spiritual ale copilului afectat și ale familiei acestuia.

Atlasul EAPC 2019 al îngrijirilor paliative în Europa² subliniază nevoia dezvoltării serviciilor de îngrijiri paliative pentru copii, a unor programe de educație a profesioniștilor din acest domeniu, de îmbunătățire a accesului la medicația pentru controlul durerii și al simptomelor, precum și de elaborare a unor protocoale specifice pentru serviciile de îngrijiri paliative pediatrică. Atlasul descrie existența serviciilor de îngrijiri paliative dedicate copiilor cu speranță de viață limitată în trei medii de îngrijire, în cele 51 de țări raportate: unități hospice independente, secții de îngrijiri paliative în spitale și programe de îngrijiri paliative la domiciliu.

¹ Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000;**19**:363-377. doi: 10.1016/S0885-3924(00)00127-5.

² <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>, descărcat la 15.03.2023

Una dintre cele mai recente evaluări ale dezvoltării îngrijirilor paliative pediatrice la nivel global³, publicată în anul 2020, situează România între țările din categoria 3a, cu servicii izolate de îngrijiri paliative dedicate copiilor (Tabel 1). Studiul concluzionează că doar 21 dintre cele 113 țări analizate asigură accesul la servicii de îngrijiri paliative pediatrice la un nivel rezonabil și deci sub 10% din populația lumii sub 20 de ani (35% din populația globului) au acces la servicii de îngrijiri paliative la momentul oportun. Peste 778 milioane de copii (30,7%), adică aproximativ o treime din copiii lumii, trăiesc în cele 55 de țări (între care și România) în care serviciile de paliative dedicate lor sunt doar izolate și rare.

Tabel 1

	Categorie de clasificare	Număr de țări (n=198) (%)	Populație copii (milioane copii sub 20 ani) (% din global)
1	Fără activități de îngrijiri paliative pediatrice	21 țări (10.6%)	92M (3.6%)
2	Activități de îngrijiri paliative pediatrice în curs de organizare	16 țări (8.1%)	610M (24.1%)
3a	Servicii izolate de îngrijiri paliative pediatrice	50 țări (25.3%) Între care și România	763M (30.1%)
3b	Servicii generalizate de îngrijiri paliative pediatrice	5 țări (2.5%)	16M (0.6%)
4a	Stadiu preliminar de integrare a serviciilor de îngrijiri paliative pediatrice în ansamblul serviciilor de sănătate	14 țări (7.1%)	190M (7.5%)
4b	Stadiu avansat de integrare a serviciilor de îngrijiri paliative pediatrice în ansamblul serviciilor de sănătate	7 (3.5%)	42M (1.7%)
	Țări cu date neconcludente	29 (14.6%)	646M (25.5%)
	Țări fără raportare	56 (28.3%)	173M (6.8%)

În România primele servicii de îngrijiri paliative pediatrice au fost inițiate de organizații neguvernamentale de caritate încă din anii '90, în Brașov, Bacău și Oradea. Ulterior au fost înființate compartimente de îngrijiri paliative și în câteva spitale publice (Timișoara, București, Iași). Au fost derulate proiecte de evaluare a nevoii de îngrijiri paliative la nivel local sau național. În anul 2018 atât îngrijirea paliativă a adulților cât și cea pediatrică din România au câștigat teren, prin adoptarea de către Ministerul Sănătății a reglementărilor⁴ privind acordarea serviciilor de paliative, cu specificarea mediilor de acordare a serviciilor, a beneficiarilor adulți și copii, a pregătirii profesionale a personalului din echipele interdisciplinare.

Proiectul de față consideră necesară standardizarea serviciilor de îngrijiri paliative acordate copiilor și elaborarea unor protocoale pentru îngrijirile paliative pediatrice, care să vină în

³ Clelland, D., Macdonald, M. E., Connor, S., Centeno, C., & Clark, D. (2020). Global development of children's palliative care: An international survey of in-nation expert perceptions in 2017. *Wellcome Open Research*, 5. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15815.3>

⁴ Ordinul nr.253/2018 pentru aprobarea Regulamentului de funcționare și autorizare a serviciilor de îngrijiri paliative, publicat în Monitorul Oficial nr.199 din 5 martie 2018

sprijinul profesioniștilor implicați în aceste servicii, precum și pentru conștientizarea autorităților asupra specificului îngrijirii de care au nevoie copiii. Protocoalele au fost elaborate de către experți din serviciile de îngrijiri paliative dedicate copiilor, având experiență de peste două decenii în practica clinică a acestui domeniu. Grupul de lucru a elaborat zece protocoale privind aspectele esențiale ale paliatiei la copii, între care evaluarea inițială a copilului, tratamentul durerii și al altor simptome, starea terminală, suportul nutrițional, îngrijirea cavității bucale, comunicarea cu copilul bolnav și cu părintele, suportul în perioada de doliu. Protocoalele sunt concepute sub forma unor algoritmi și cuprind explicații practice, pentru a ușura aplicarea lor în practica clinică.

PROTOCOL DE EVALUARE ȘI TRATAMENT AL DISPNEEI ÎN ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ PEDIATRICĂ

Evaluare generală	Evaluare pentru prezența dispneei			Evaluare dispnee	
Vezi protocol evaluare generală	Dispnee absentă				
	Dispnee prezentă	Urgență	Da	Etiologie (anexa 1)	Factori fizici
			Nu		Factori psiho-sociali
					Factori spirituali
			Intensitate- scala Dalhousie (anexa 2)		
			Impactul asupra activității zilnice		

TRATAMENTUL DISPNEEI		
Tratament non-farmacologic	Tratament farmacologic	
	Tratament specific	Tratament non-specific Anexa 3, 4
<ul style="list-style-type: none"> • Poziție de confort (ridicat/aplecat peste o pernă) • Factorii de mediu: temperatură confortabilă, fără zgomote • Aer proaspăt, ventilator îndreptat spre fața copilului • Reducerea anxietatii • Tehnici de respirație, de relaxare, imagerie controlată, hipnoza • Fizioterapie toracală pentru reducerea secrețiilor • Aspirarea secrețiilor¹ (atenție la discomfort!!) 	<ul style="list-style-type: none"> • Adresat cauzei: <ul style="list-style-type: none"> - Antibioterapie - Antialgice - Diuretice - Drenaj pleural/paracenteza - Transfuzie de ME 	<ul style="list-style-type: none"> • Morfina • Benzodiazepine • +/-Bronhodilatatoare² • +/-Corticosteroizi (Dexametazona)³ • Oxigen • Sedare paliativă (cazuri refractare)
<p>¹Doar la nevoie, poate determina discomfort și anxietate</p> <p>² Wheezing/dispnee determinate de bronchospasm, inclusiv exacerbările secundare infecțiilor tractului respirator, indicate și în hiperpotasemie, profilaxia și tratamentul bolii pulmonare cronice la prematuri</p> <p>³Sdr. de venă cavă superioară (0,6mg/kg), obstrucție bronșică,</p>		

DISPNEEA

Introducere

- Dispnee= senzație subiectivă de respirație supărătoare;
- Apare la 40-65% din copiii cu cancer;
- Gradul dispneei (subiectiv) nu se corelează întotdeauna cu efortul respirator observat la examenul clinic;
- Se asociază cu anxietate;
- Nou-născuții pot avea respirații agonice reflexe (respirații sporadice alternând cu perioade lungi de apnee); acestea apar la nou-născuți cu stare de conștiență pierdută și pot să nu determine discomfort;
- Dispneea severă poate fi o urgență în îngrijirea paliativă pediatrică.

Anexa 1- Etiologia dispneei

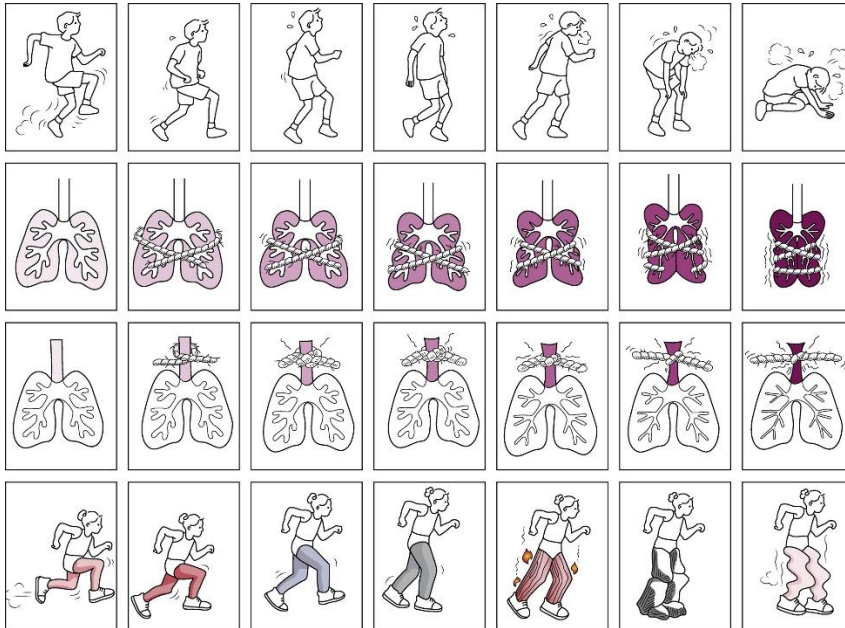
Etiologia dispneei		
Factori fizici	Factori psiho-sociali	Factori existențiali și spirituali
<ul style="list-style-type: none">• Cancer^{1, 2}• Hipertensiune intracraniană• Fibroza chistică• Boli neuro-musculare:<ul style="list-style-type: none">- distrofie musculară- Amiotrofie spinală• Secreții respiratorii abundente• Infecții• Scolioza severă• Boli cardiace congenitate în faza avansată• Anemie severă• Durere• Insuficiență hepatică, renală• Trombembolism pulmonar• Sindrom de venă cavă superioară	<ul style="list-style-type: none">• Anxietate• Teamă	<ul style="list-style-type: none">• Moarte iminentă
<p>¹ Tumori mediastinale, de perete toracic, pulmonare (primare și secundare), tumori abdominale gigante, pleurezie, pneumotorax, tumori cerebrale</p> <p>²50-80% din copiii cu cancer prezintă dispnee în ultima lună de viață.</p>		

Evaluarea pacientului

- Întreabă despre prezența dispneei (senzație subiectivă, poate să nu se manifeste clinic);
- Evaluează cauzele posibile; se identifică toate cauzele posibil reversibile;
- Examen clinic general, cu atenție pentru aparatul respirator;
- Clinic este foarte dificil de stabilit dacă un copil cu afectare neurologică severă prezintă dispnee; dacă un asemenea copil prezintă tahipnee, prezintă utilizarea mușchilor respiratori accesorii, prezintă scăderea SaO₂ și tulburări respiratorii se poate spune că are dispnee; empiric se poate iniția planul de tratament al dispneei și se evaluează răspunsul obținut.

Anexa 2- Scale de evaluare a dispneei

Scala Dalhousie



Scala Dalhousie pentru evaluarea dispneei

- Destinată copiilor cu dezvoltare cognitivă normală, cooperanți, cu vârsta >8 ani, diagnosticați cu astm sever sau fibroză chistică;
- Evaluează dispneea și efortul perceput la nivelul picioarelor în timpul exercitiului fizic;

Alte instrumente pentru evaluarea dispneei la copii

- Unii autori sugerează utilizarea scalei Borg modificate pentru copii cooperanți (similar scalei numerice)- https://www.researchgate.net/figure/Modified-Borg-Scale-Levels-of-dyspnea-10_fig6_236740221
- Nu sunt validate scale de evaluare a dispneei pentru copiii non-verbali sau necooperanți.
- Pentru evaluarea dispneei la copiii diagnosticați cu fibroza chistică, incapabili să se autoevalueze (preșcolari și școlari în vârstă de 6-12 ani) s-a propus utilizarea chestionarului Liverpool pentru evaluarea simptomelor respiratorii (evaluează dispneea, dar și alte simptome respiratorii)- <https://erj.ersjournals.com/content/39/4/899>;

Tratament

- Scopul tratamentului= reducerea senzației subiective de respirație supărătoare și ameliorarea anxietății copilului și familiei asociate acesteia;

Anexa 3- Tratament farmacologic non-specific

DISPNEE - TRATAMENT FARMACOLOGIC NON-SPECIFIC		
Medicament	Doza	Doza maximă
Morfina ¹ (eliberare imediată)	Opioid naivi:	Nu are
	30-50% din doza utilizata pentru durere Po: 0,05-0,1mg/kg/doză la 4 ore Sc/iv: 0,025-0,05mg/kg/doză la 4-6 ore	
	Tratament preexistent cu Morfină: se creste doza cu 25%	
Morfina (nebulizări) ²	2,5-5mg nebulizări la 6 ore	
Midazolam	Bucal/p.o/intranazal <20kg: 0,3-0,5mg/kg/doză >20kg: 5-10mg/doză Se poate repeta Iv/sc: 0,1-0,2mg/kg/doza la 4 ore Doza se poate titra	10-15mg/doză Se poate crește in cazurile refractare
Midazolam (infuzie continuă)	Iv/sc: 0,2-1mg/kg/24ore ca doză de start	Nu este precizată
Fentanil ³	1,5μg/kg	
Lorazepam ⁴	Po: <2 ani: 0,025mg/kg x 2-3/zi 2-5 ani: 0,5mg x 2-3/zi 6-10 ani: 0,75mg x 3/zi 11-14 ani: 1mg x 3/zi 15-18 ani: 1-2mg x 3/zi Sublingual: 0,025mg/kg doza unică; la nevoie se poate crește la 0,05mg/kg (max 1mg)	2,5mg/doza
Diazepam	Po: 0,05-0,3mg/kg la 6-12 ore Iv: 0,1-0,3mg/kg la 4-12 ore	40mg/zi
Salbutamol	Aerosoli: 1 luna-17 ani: 100-200μg (1-2puff) max 4 ori/24 ore Nebulizări: Nou-născut: 1-2,5mg max 4 ori/24 ore 1 luna-4 ani: 2,5mg initial apoi 2,5mg la fiecare 20-30 min, daca este nevoie 5-11 ani: 2,5-5mg initial apoi 2,5-5mg la fiecare 20-30 min, daca este nevoie 12-17 ani: 5mg initial apoi 5mg la fiecare 20-30 min, dacă este nevoie	Max 4 adm/zi

¹ pentru dispneea cronica morfina cu eliberare lentă pare să fie mai eficientă decât administrările intermitente; indicată la copiii care au doza corespunzătoare concentrației disponibile;

²Se utilizeaza fiole pentru administrare injectabilă; efect rapid; mai puține efecte secundare sistemice; poate da bronhospasm; nu este general acceptată;

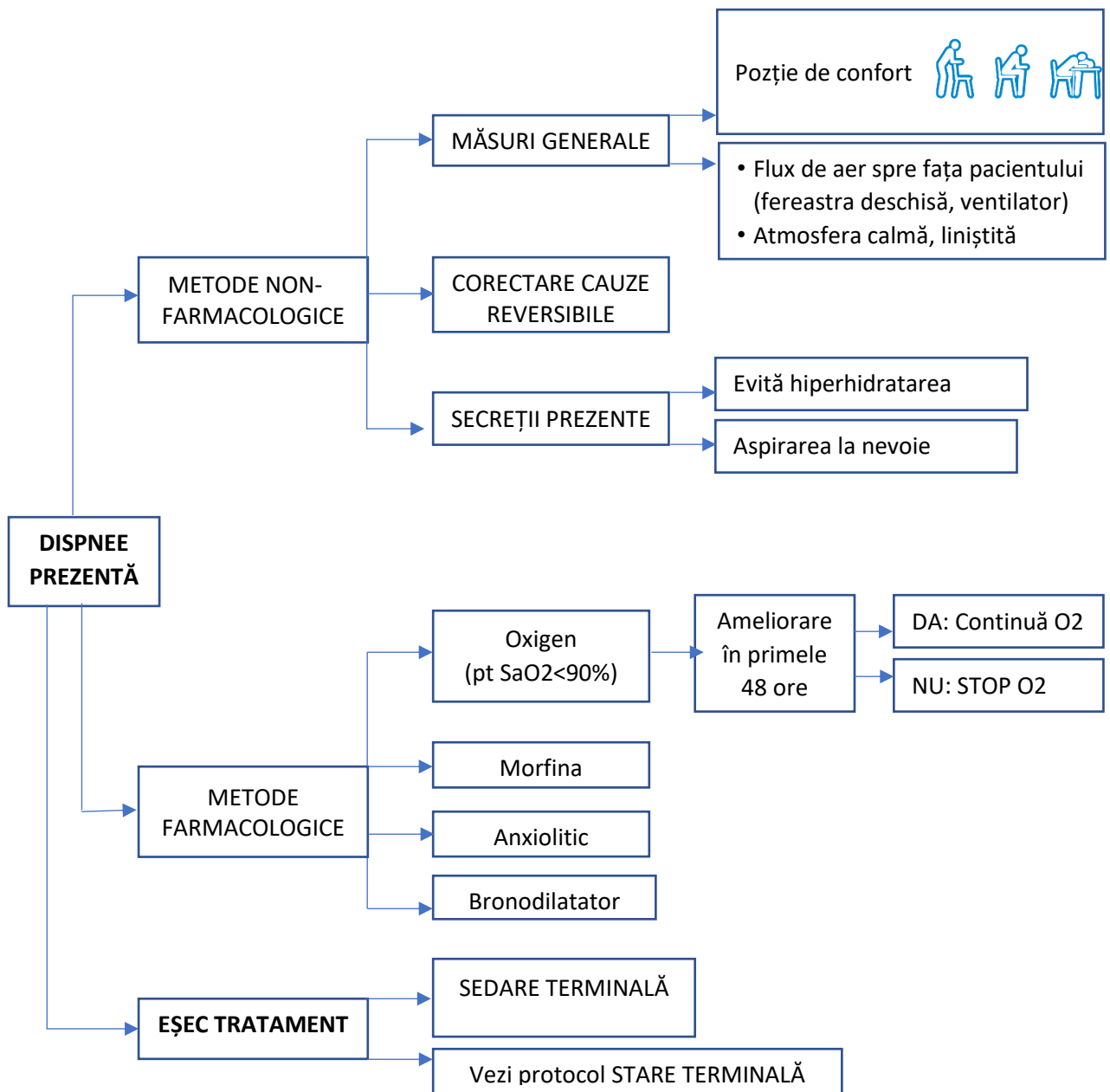
³ indicat în episoadele de distresul respirator acut (secundare secrețiilor sau infecțiilor respiratorii acute) la copiii cu boli limitatoare de viață;

⁴ dupa adm. sublinguală efectul apare rapid; comprimatele pt. adm orală se pot administra sublingual; Atenție la pacienții cu insuficiență hepatică și renală

Anexa 4- Oxigenoterapia in tratamentul dispneei

- Utilă în ameliorarea dispneei la unii copii;
- Se poate administra la domiciliu;
- Hipoxia poate fi indicată de prezența cefaleei, greață, confuzie la un pacient cu dispnee;
- Oximetria poate confirma hipoxia, deși există și copii cu oxigenare normală la care dispneea se ameliorează după administrare de oxigenoterapie;
- Se poate utiliza continuu sau intermitent;
- Concentratoarele de oxigen folosite la domiciliu pot să nu asigure fluxul necesar, uneori pot fi necesare două concentratoare utilizate în paralel.
- Beneficiu maxim în primele 48 ore; dacă dispneea nu se ameliorează în acest interval se recomandă întreruperea oxigenului.

Algoritm de tratament al dispneei



BIBLIOGRAFIE:

1. Breathlessness - management in the palliative patient in <https://starship.org.nz/guidelines/breathlessness-management-in-the-palliative-patient/> accesat 10.01.2023
2. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Sep;9(3):217-26. doi: 10.1097/SPC.000000000000154. PMID: 26258463.
3. Dyspnoea- https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Respiratory_symptoms/#Dyspnoea accesat 14.12.2022
4. Goldman, Ann & Hain, Richard (2021). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children 3rd Edition*. Oxford University Press. DOI: 10.1093/med/9780198821311.001.0001
5. Gupta V, Ambati SR, Pant P, Bhatia B. Superior vena cava syndrome in children. *Indian J Hematol Blood Transfus*. 2008 Mar;24(1):28-30. doi: 10.1007/s12288-008-0020-0. Epub 2008 May 1. PMID: 23100938; PMCID: PMC3453167.
6. Managing respiratory distress in NICE guidelines: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [NG61] Published: 07 December 2016 Last updated: 25 July 2019
<https://www.nice.org.uk/guidance/NG61/chapter/Recommendations#managing-respiratory-distress>
7. Mary Ann Muckaden and Satbir Singh Jassal (2020). *Respiratory care in Downing (ed), Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*, Springer International Publishing; <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-27375-0>
8. Modified Borg Scale- https://www.researchgate.net/figure/Modified-Borg-Scale-Levels-of-dyspnea-10_fig6_236740221
9. Ozcan A, Unal E, Karakukcu M, Coskun A, Ozdemir MA, Patisroglu T. Vena cava superior syndrome in the children with mediastinal tumors: Single-center experience. *North Clin Istanbul*. 2020 Apr 9;7(3):255-259. doi: 10.14744/nci.2019.46354. PMID: 32478297; PMCID: PMC7251265.
10. Pianosi PT, Huebner M, Zhang Z, Turchetta A, McGrath PJ. Dalhousie Pictorial Scales Measuring Dyspnea and Perceived Exertion during Exercise

Proiect derulat de

for Children and Adolescents. *Ann Am Thorac Soc.* 2015 May;12(5):718-26.
doi: 10.1513/AnnalsATS.201410-477OC. PMID: 25695139.

11. Pieper, L., Zernikow, B., Drake, R., Frosch, M., Printz, M., & Wager, J. (2018). Dyspnea in Children with Life-Threatening and Life-Limiting Complex Chronic Conditions. *Journal of Palliative Medicine*, 21(4), 552–564. doi:10.1089/jpm.2017.0240
12. Pieper, L., Wager, J. & Zernikow, B. Intranasal fentanyl for respiratory distress in children and adolescents with life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 17, 106 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0361-x>
13. R. Trinick, K.W. Southern, P.S. McNamara Assessing the Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire in children with cystic fibrosis. *European Respiratory Journal* Apr 2012, 39 (4) 899-905; DOI: 10.1183/09031936.00070311
14. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children (Basel)*. 2018 Feb 20;5(2):28. doi: 10.3390/children5020028. PMID: 29461497; PMCID: PMC5835997
15. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 5th edition 2020, J. S, Editor. 2020,

Proiect derulat de