

Nevrološki simptomi v pediatrični paliativni oskrbi

Tanja Loboda, Nataša Šuštar

Nevrološki simptomi so pri otrocih v paliativni oskrbi pogosti. Za bolnike in starše so veliko breme. Če jih ne prepoznamo ali pravilno obravnavamo, lahko pomembno zmanjšajo kakovost bolnikovega življenja. Njihovo lajšanje je ključno za dobro paliativno oskrbo otrok. Najpogostejše se srečujemo z bolečino, epileptičnimi napadi, nemirom, spastičnostjo, distonijo in nespečnostjo. Bolečino zaradi samega bremena in številnih pristopov zdravljenja obravnavamo posebej (1).

Epileptični napadi

Najpogostejši vzroki epileptičnih napadov pri otroku z neozdravljivo boleznijo so nekatere statične ali napredujoče nevrološke bolezni, tumorji osrednjega živčnega sistema, nevrodegenerativne in nevrometabolne bolezni ter nekateri genetski sindromi. Otrok ima lahko napade zaradi hkratnih akutnih stanj, kot so okužbe, elektrolitske motnje, presnovne motnje, povišan znotrajlobanjski tlak ali uporaba zdravil,

ki zmanjšujejo prag napadov. Pri njih moramo prepoznati sprožilce in jih zdraviti. Pomembno je razlikovati tudi stanja, ki klinično posnemajo epileptične napade, vendar ne gre za epilepsijo. To so sinkopa, afektni napadi, gastroezofagealni refluks, prehodni ishemični napad, migrenski napadi, tiki, mišični krči, distonični zgibki in druge diskinezije, vedenjske ter konverzivne motnje in parasomnije. Pri otroku z epilepsijo izberemo zdravila glede na vrsto epilepsije oz. epileptični sindrom, sicer pa glede na vrsto napadov (žariščni ali generalizirani). Po možnosti uporabimo eno samo zdravilo (monoterapija) in upoštevamo omejitve glede načina dajanja. Odločamo se za zdravila, ki imajo glede na osnovno bolezen najmanj neželenih učinkov in interakcij z drugimi zdravili. Ne stremimo k popolnemu nadzoru nad napadi, saj lahko bistveno poslabšamo otrokovo čuječnost oz. budnost ali otroka prikrajšamo za izvajanje dejavnosti, ampak skušamo lajšati stanje in vzdrževati kakovost otrokovega življenja (1, 2).

Epileptični napadi lahko pri otroku z napredovalo boleznijo ali v terminalni fazi

bolezni postanejo bolj pogosti, dolgotrajnejši ali manj odzivni na zdravljenje. Sprva se odločimo za zdravljenje z benzodiazepini, s katerimi lahko napade zaradi enostavnega načina dajanja nadzorujemo tudi v domačem okolju (diazepam rektalno, midazolam bukalno ali nazalno). Če v domačem okolju ne moremo zagotoviti ustreznega nadzora nad napadi, bolnika sprejmemo v bolnišnico. Pogoste napade ali epileptični status v bolnišnici prekinjamo s parenteralnim dajanjem protiepileptičnih zdravil, v domačem okolju pa lahko nadaljujemo zdravljenje s podkožnimi infuzijami določenih zdravil preko perifuzijske črpalke. V terminalni fazi bolezni za prekinjanje napadov ne uporabljamo anestetikov, ki bi lahko zahtevali intubacijo in premestitev bolnika v enoto intenzivne terapije (2, 3).

Nemir

Nemir je neprijetno stanje notranje napetosti in vznemirjenja. Gre za skuppek psiholoških simptomov (prestrašenost, jeza, razdražljivost) in fizioloških

simptomov (vznemirjenost, prekomerna motorična aktivnost, porušen ritem spanja) ter avtonomnih znakov (tahikardija, tahipneja, povišan krvni tlak, potenje). Pomembno je, da prepoznamo in zdravimo sprožilce težav (bolečina, dispneja, mišični krči, zastoj urina, zaprtje, neugoden položaj, okoljski motilci itd.).

Obravnava nemirnega otroka je sprva nefarmakološka – otroku skušamo zagotovimo čim bolj mirno okolje, mu predvajamo nežno glasbo, beremo pravljice, ob sebi naj ima igrače ali predmete od doma. Željena je prisotnost staršev, ki jih spodbujamo, da se otroka dotikajo in mu prigovarjajo. Če to ni dovolj, uporabimo zdravila, najpogostejše benzodiazepine (diazepam rektalno, midazolam bukalno in lorazepam oralno) in antipsihotike. Benzodiazepini so hitro delujoča in učinkovita pomirjevala, njihove pomanjkljivosti pa so pretirana zaspanost, nižji mišični tonus in prekomerno izločanje sline. Redko lahko ob uporabi višjih odmerkov nastopijo zapleti, kot sta depresija dihanja in paradokсна reakcija s poslabšanjem nemira ali zmedenostjo. Odmerke moramo zato titrirati in raje uporabiti kratkodelujoče benzodiazepine. Zdravila izbire za zdravljenje nemira so lahko tudi antipsihotiki (haloperidol oralno), ki delujejo manj sedativno, lahko pa sprožijo ekstrapiramidne simptome. Ob pridruženih nevropatski bolečini izberemo gabapentin. Če navedena zdravila niso učinkovita, lahko uporabimo kloralhidrat, fenobarbital ali ob hkratni bolečini morfij (1, 2).

Spastičnost

Spastičnost je od hitrosti odvisen upor na pasiven razteg mišic. Vzrok spastičnosti je okvara kortikospinalne proge, kaže pa se s povišanim mišičnim tonusom, živahnimi kitnimi refleksi ter razvojem kontraktur in skolioze. Nega, položaji za transport in sedenje spastičnega otroka so oteženi in neprijetni. Za zmanjševanje spastičnosti in preprečevanje kontraktur otrokom

nudimo fizioterapijo, raztezne vaje, masažo, namestitev v pravilne položaje in opremo z ustreznimi pripomočki (2). Najpogostejša zdravila za zmanjševanje spastičnosti so baklofen v oralni obliki, benzodiazepini, klonidin, gabapentin, pregabalin in v zadnjem času tudi kanabinoidi v ustreznih kombinacijah in odmerkih. V zgodnji paliativni oskrbi otrok sta na mestu tudi ortopedska in nevrokirurška obravnava (podaljševanje mišic, sproščanje napehtih tetiv, intratekalni baklofen, selektivna dorzalna rizotomija) (1).

Distonija

Distonija je hiperkinetična nehotna motnja gibanja z začasno ali vzdrževano kontrakcijo mišic agonistov in antagonistov. Prihaja lahko do ponavljajočih se gibov, zvijanja in nenaravnih položajev telesa in udov. Distonija je lahko izjemno boleča in je veliko breme za nego in vsakodnevne dejavnosti ter pomembno zmanjšuje kakovost življenja. Bistveno je, da prepoznamo sprožilce in poskrbimo za vzročno zdravljenje (poslabšanje osnovne bolezni, pridružena bolečina, okužba, dehidracija, elektrolitske motnje, refluksne težave, zaprtost, zobobol itd.). Zdravila, ki jih uporabljamo pri otrocih z distonijo, so benzodiazepini (diazepam, nitrazepam), klonidin, gabapentin, kloralhidrat, antiholinergiki (triheksifenidil), tetrabenazin in levodopa. Zdravila so dostopna v oralni obliki, otroka z distoničnim statusom pa zdravimo z intravenskim dajanjem, kar zahteva sprejem v bolnišnico. Potrebna sta hkratno protibolečinsko zdravljenje in dobra hidracija. Pri žariščni distoniji lahko v prizadeto mišico vbrizgamo toksin botulin (1).

Nespečnost

Spanje je za dobro počutje in normalno delovanje organizma velikega pomena. Dreier in sod. v raziskavi ugo-

tavljajo, da so motnje spanja pri otrocih v paliativni oskrbi prisotne pri kar 45 % otrok. Najpogostejše gre za kronično nespečnost in motnje cikla budnost-spanje, prisotni pa so lahko še pretirana zaspanost, motnje gibanja v spanju in parasomnije. Prepoznati moramo bolečino in zagotoviti dobro prehodnost dihalnih poti. Za lajšanje motenj spanja je ključna higiena spanja (prijetno spalno okolje, primerna sobna temperatura, zatemnitev prostora, tišina), urejen ritem spanja (vedno ob enaki uri odhod v posteljo in zbujanje), izogibanje prekinitev spanja (npr. zaradi dajanja zdravil, preživetja, oblačenja). Če to ne zadošča, za zdravljenje nespečnosti uporabimo melatonin, zdravila iz skupine benzodiazepinov ali kloralhidrat (4, 5).

Literatura

1. Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health* 2015; 20(3):159–65.
2. Wusthoff CJ, Licht DJ. Management of Common Neurologic Symptoms in Pediatric Palliative Care: Seizures, Agitation, and Spasticity. *Pediatr Clin North Am* 2007; 54(5): 709–3.
3. Harris N, Baba M, Mellor C, Rogers R, Taylor K, Beringer A et al. Seizure management in children requiring palliative care: a review of current practice. *BMJ Support Palliat Care* 2020; 10(3): e22.
4. Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the Frequency and Distinguishing Features of Sleep Disorders in Pediatric Palliative Care Incorporating a Systematic Sleep Protocol. *Children (Basel)* 2021; 8(1): 54.
5. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children (Basel)* 2018; 5(2): 28.

Tanja Loboda, dr. med.

Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

Nataša Šuštar, dr. med.

Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija