

Gruppo di Studio

Insufficienza respiratoria cronica e ventilazione a lungo termine (IRC&VLT)

IRC&VLT Journal Club No. 1 – January 2025

Non-invasive respiratory support in children and young adults with complex medical conditions in pediatric palliative care.

B. Fauroux, J. Taytard, I. Ioan, et al; of the NIV Group of the French Society of Pediatric Pulmonology and Allergy (Société Pédiatrique de Pneumologie et Allergologie (SP2A)
Arch Dis Child 2024 Oct 18;109(11):918-923. doi: 10.1136/archdischild-2023-326782

The article focuses on describing the role of respiratory support in patients receiving pediatric palliative care in France.

All patients followed by these services who had been on non-invasive ventilation (NIV) or continuous positive airway pressure (CPAP) for at least three months during the period from December 1, 2022, to March 31, 2023, were recruited.

Fifty patients were included (median age 12 years, range 0.4–21), predominantly male (68%). Central nervous system disorders affected 46% of patients, chromosomal anomalies 10%, and peripheral neurological diseases 6%. The overall severity of these patients is illustrated by the fact that 72% had a directive not to undergo intubation, and 46% had an indication for comfort-only measures.

NIV was administered to 64% of patients, while the remaining 36% received CPAP. Poly(somno)graphy was performed prior to initiating NIV/CPAP in only 44% of cases. NIV/CPAP was initiated based on a high apnea-hypopnea index in 36% of cases and the presence of desaturations or hypercapnia in 56%. In 22% of cases, respiratory support with NIV/CPAP was initiated during an acute episode, while in 8%, it followed the observation of severe inspiratory dyspnea or directly observed apneas.

The average settings were as follows: for CPAP, 8 cmH₂O ± 1.5; for NIV, IPAP 16 ± 5, EPAP 7 ± 2, and a backup rate of 21 ± 5.

Therapy adherence was excellent, with an average usage of 9.3 hours per night, and parental satisfaction was high. A clinical benefit was reported in 74% of cases, with improved sleep quality, 60% reporting increased sleep duration, and 40% noting improved parental sleep quality. This is particularly significant given the introduction of a new device for nighttime use.

Given the demonstrated benefits of this intervention in this population, the authors endorse more systematic instrumental screening and thorough anamnesis during periodic evaluations of dyspnea and sleep disturbance symptoms in this vulnerable group.

In conclusion, NIV/CPAP proved to be an effective solution for alleviating respiratory symptoms, improving sleep quality, and consequently enhancing the quality of life for both patients and their families. This underscores the imperative of close collaboration between pediatric pulmonologists and the pediatric palliative care network.

Insufficienza respiratoria cronica e ventilazione a lungo termine (IRC&VLT)

IRC&VLT Journal Club Nr. 1 – Gennaio 2025

Non-invasive respiratory support in children and young adults with complex medical conditions in pediatric palliative care.

B. Fauroux, J. Taytard, I. Ioan, et al; of the NIV Group of the French Society of Pediatric Pulmonology and Allergy (Société Pédiatrique de Pneumologie et Allergologie (SP2A)
Arch Dis Child 2024 Oct 18;109(11):918-923. doi: 10.1136/archdischild-2023-326782

L'articolo si focalizza nel descrivere il ruolo dei supporti respiratori nei pazienti afferenti alle cure palliative pediatriche in Francia.

Sono stati reclutati tutti i pazienti seguiti presso tali servizi e che fossero in ventilazione non invasiva (NIV) o in pressione positiva continua delle vie aeree (CPAP) da almeno tre mesi, nel periodo 1/12/2022-31/03/2023 includendo un totale di 50 pazienti (età mediana 12 anni, range 0,4-21), principalmente maschi (68%).

Il 46% presentava patologie del sistema nervoso centrale, il 10% anomalie cromosomiche e il 6% neuropatie periferiche. La generale gravità clinica di questi pazienti è esemplificata dall'indicazione a non intubare per il 72% dei casi ed all'indicazione a eseguire unicamente manovre di comfort nel 46% dei casi.

Il 64% di questi pazienti è stato sottoposto a NIV e il rimanente 36% a CPAP. Unicamente nel 44% è stata eseguita una poli(sonno)grafia prima dell'avvio della NIV/CPAP, che nel 36% dei casi è stata avviata sulla base dell'elevato indice di apnee-ipopnee, nel 56% per la presenza di desaturazioni o ipercapnia. Nel 22% dei casi, il supporto respiratorio con NIV/CPAP è stato avviato durante un episodio acuto, mentre nell'8% in seguito al riscontro di dispnea inspiratoria grave o apnee osservate direttamente.

In media, le impostazioni per la CPAP sono state 8 cmH₂O +/-1,5 e per la NIV (IPAP 16+/-5, EPAP 7+/-2, backup rate 21+/-5). L'aderenza alla terapia è stata eccellente, con una media di 9,3 ore/notte di impiego. Il 74% dei genitori riportava un miglioramento della qualità del sonno, il 60% della durata del sonno, cui si associava nel 40% dei casi un miglioramento della qualità del sonno dei genitori, dato che è particolarmente importante vista l'introduzione di un nuovo dispositivo da impiegare nelle ore notturne.

Considerati i benefici dell'intervento proposto in questa popolazione, viene enfatizzata dagli autori la necessità di uno screening strumentale più sistematico e di una ricerca anamnestica ad ogni valutazione periodica alla ricerca dei sintomi di dispnea e disturbi del sonno in questa popolazione vulnerabile.

In conclusione, la NIV/CPAP si è dimostrata una soluzione efficace per alleviare i sintomi respiratori, migliorare la qualità del sonno e, di conseguenza, la qualità della vita sia dei pazienti che delle loro famiglie. Pertanto, si rafforza l'imperativo di una stretta collaborazione tra pneumologi pediatrici e la rete di cure palliative pediatriche.