Dětská paliativní péče

Symptomy
Bolest
Léčba

2023

M. Chvílová Weberová

Léčba v dětské PP

1. Etapy nemoci, prognóza a spektrum pacientů dětské PP - PaPaS skóre
2. Management symptomů
3. Bolest - přístup v pediatrii a neonatologii
4. Léčba bolesti - analgetika, opitáty
5. Symptomy - přístup
6. Závěrečná fáze života

1. Spektrum pacientů dětské PP

Diagnózy dětí, které profitují z paliativní péče:

(heterogenní skupina život limitujících onemocnění)

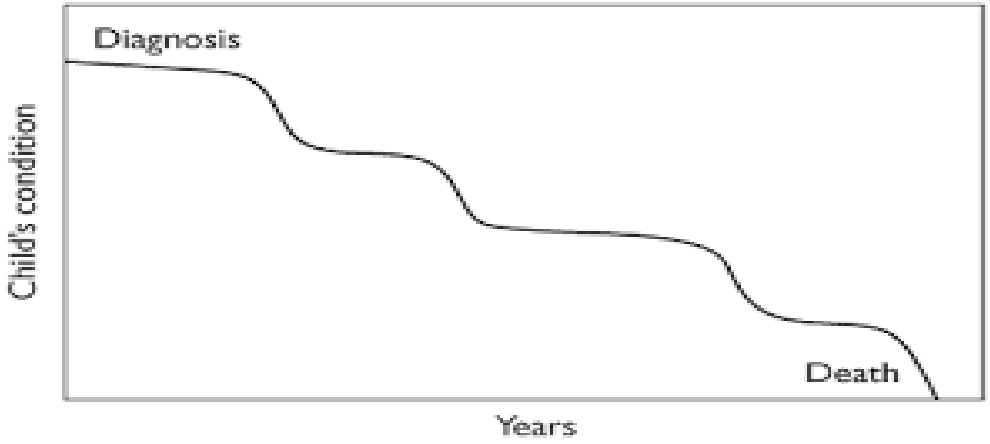
- vrozené vývojové vady
- perinatální poškození
- genetické syndromy
- neuromuskulární dg.
- kardiovaskulární dg.
- metabolické vady (vzácná onemocnění)
- onkologické dg. 20%

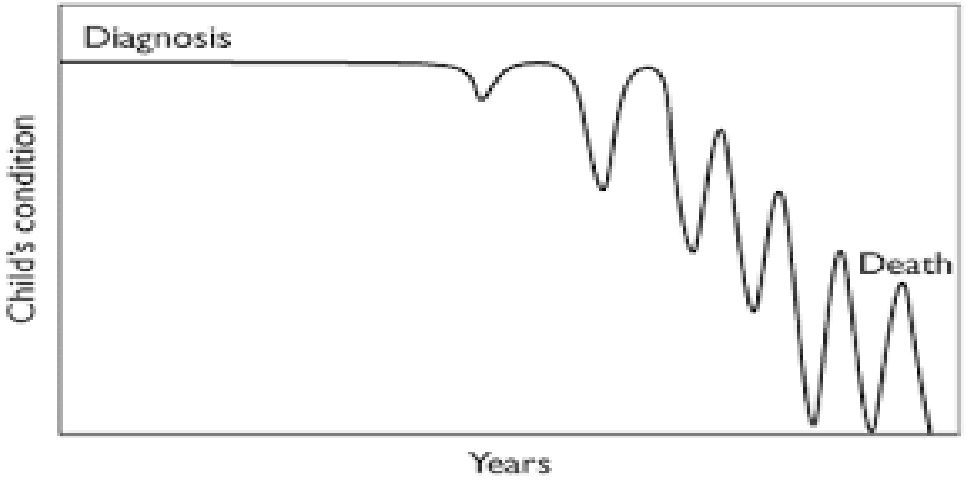
1. Počty dětí s život limitujícími chorobami

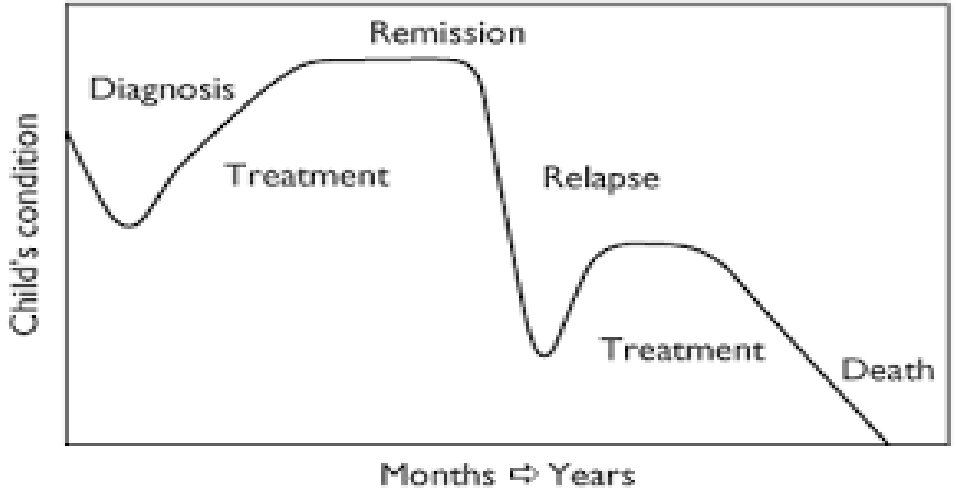
- Roční mortalita u život limitujících chorob: 1 : 10 000 dětí ve věku 1 až 17 let
- Prevalence život limitujících chorob: 10 : 10 000 dětí ve věku 1 až 19 let (polovina z nich bude potřebovat paliativní péči).
- Odhaduje se, že v oblasti o 250 000 obyvatelích, s dětskou populací okolo 50 000, každý rok: u 5 dětí bude důvodem smrti život limitující choroba (z toho 2 - nádorové a 2- kardiální, 1 ostatní)

(Goldman, 1998; A Guide to the Development of Children´s Palliative Care Services, 1997; Jasénková, 2002)

1. Cesta s nemocí







1. Etapy nemoci

Sdělením diagnózy se ze zdravého dítěte stává dítě s omezením, nebo nemocí. Postupný boj s přijetím diagnózy probíhá fázemi, které popsala Kübler Rossová.

Etapy nemoci (úseky cesty s nemocí) **:**

- Etapa kontrolovaného, kompenzovaného onemocnění znamená, že projevy onemocnění jsou pod kontrolou, celkový stav dítěte je dobrý a léčba je symptomatická i kauzální. Tato fáze může trvat několik měsíců i let.
- Fáze zlomu znamená, že onemocnění se vymyká kontrole, přestává reagovat na kauzální léčbu. V této etapě, která může trvat s postupnou progresí týdny až měsíce je léčba symptomatická. Dítě v těchto fázích onemocnění profituje z případné resuscitace.
- Terminální etapa (fáze) může trvat hodiny, dny i týdny. Resuscitace obvykle není indikována.

1. Prognóza

U dětí je obecně obtížné stanovení prognózy.

Délka dožití je často velmi špatně odhadnutelná.

Veškerá léčba směřuje k tomu, aby dítě, dospívající i mladý dospělý mohl žít stejně jako vrstevníci, aby si mohl hrát, učit se, studovat, aby mohl mít své koníčky a milé lidi a kamarády okolo.

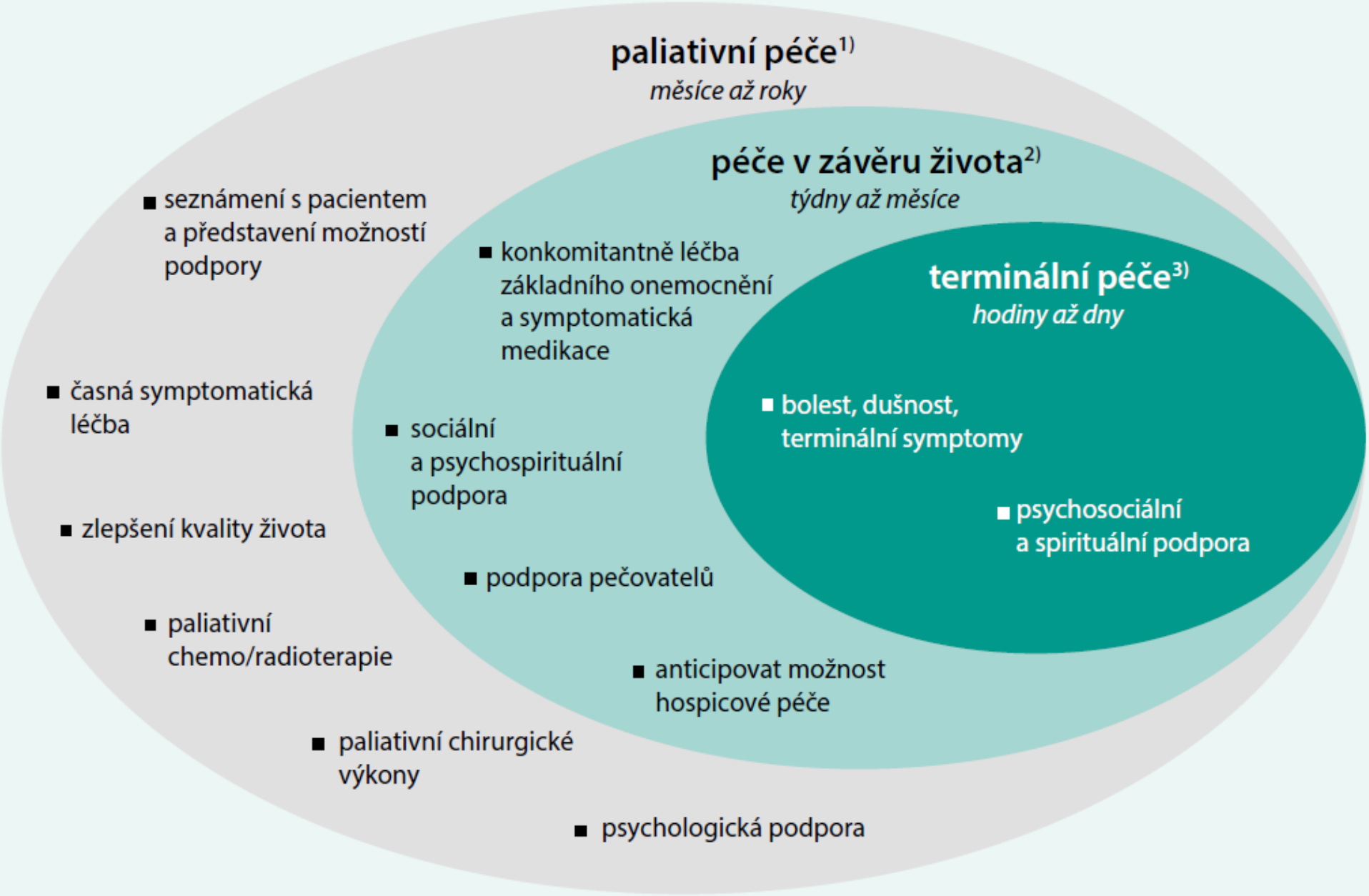
Paralelní péče znamená, že léčba bolesti a dobrá kontrola symptomů nemoci má probíhat vedle kurativní léčby.

V praxi to znamená úlevu od utrpení, zlepšení funkce a lepší kvalitu života dítěte i rodiny.

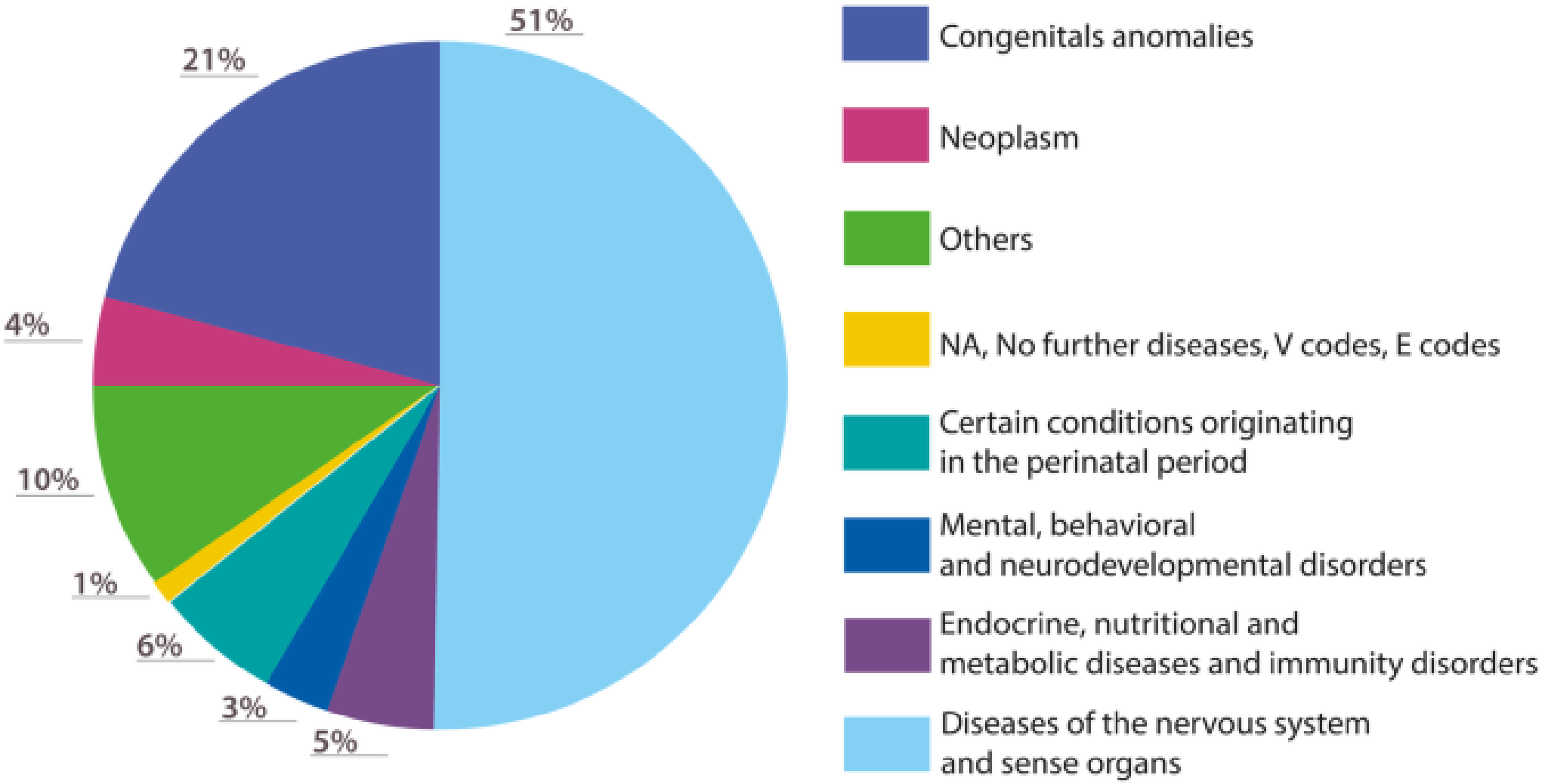
Paliativní péče by neměla být poskytována jen v závěru života dítěte, ale také dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu (AAP 2010).

(Centrum paliativní péče, Praha 2017)

1. Dlouhodobá podpora po stanovení Dg.



1. Život limitující diagnózy - děti



1. PaPaS

Scale Paediatric Palliative Screening Scale

Evaluation

1. Introduce the concept of PPC

- score 10-14
  or
- Treatment may prolong life but will not cure

2. Approach the PPC team

- score 15-24
  or
- Life expectancy <1 year
- Co-morbidity given
- Treatment may prolong life but will not cure
- Patient or family wishes palliative care

3. Palliative care is the focus of care

- Score 25-42
  or
- Death within 6 months possible
- High symptom burden +/- poor treatment options
- Rapid deterioration of performance
- Moderate to high symptom burden
- Patient or family wishes palliative care
- High psychological distress of patient or family

1. PaPaS

PaPaS (Paediatric Palliat. Screening sc.)

1. Trajektorie onemocnění a vliv na denní aktivity
2. Očekávaný výsledek th. a zátěž th.
3. Symptomová zátěž
4. Preference a potřeby dítěte a rodiny a zdravotniku
5. Předpokládaná délka života

hodnocení

vysvětlení cílů PP (10 b.)

příprava na zahájení PP (nad 15 b.)

zahájení PP (nad 25 b.)

1. PaPaS

1. Zavedení paliativní péče – zvážit zavedení PPC
2. Přístup paliativní péče - základní zvládání symptomů spolu s léčbou pro kontrolu onemocnění
3. Zaměření na paliativní péči – PPC se stává těžištěm péče – důležitý je komfort dítěte a rodiny

Eva Bergstraesser, Richard D Hain & José L Pereira , The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach, BMC Palliative Care volume 12, Article number: 20 (2013)

1. Paliativní péče - principy

- včas rozpoznat, že onemocnění již nelze vyléčit
- rodičům vysvětlit – opakovaně, jasně, citlivě
- dostatek informací o dítěti a rodinném prostředí
- zapojit okolí rodiny
- čas na všechny otázky – plán péče, výhled
- spolupráce s PLDD !!!
- možnost konzultace 7/24 pro rodiče i pro PLDD.
- dokumentace
- řešit rychle komplikace
- následná dlouhodobá péče o pozůstalou rodinu

1. Rozpoznání a vyhodnocení symptomů

Pravidelné vyhodnocování symptomů je nutné jde o rámec nastavení vhodné léčby → komfort dítěte !

- význam multidisciplinárního týmu
- zvolit vhodné komunikační metody
- využití všech dostupných zdrojů informací - od dítěte, rodičů a členů rodiny, zdravotníků i nezdravotníků, učitelů....
- komunikace s nemluvícími dětmi a dětmi s kognitivním deficitem - specifické plánování a koordinace podpory
- respekt ke kulturním rozdílům v projevování utrpení a potřebě případných rituálů rozloučení

1. Rodiče se obvykle obávají

- nedostatečného příjmu tekutin a jídla
- bolesti
- osamění – jak to zvládnu, jak to bude
- zmatenosti
- dušnosti
- krvácení
- okamžiku úmrtí
- reakce sourozenců
- reakce rodiny a okolí

1. Blízký závěr života ???

Varovné signály:

- častější hospitalizace, rostoucí utrpení v bolesti,
- riziko nebo vznik akutního život ohrožujícího stavu
- !! Zaměřit se na kvalitu dnů (počet dnů neovlivníme)
- !! Přemýšlení o stylu terminální péče a místě úmrtí
- !! Zvažování a rozhodnutí o limitaci péče – DNI, DNR, ukončení invazivní dechové podpory …..
- Rodiče vidí, že dítě už nebojuje

1. Limitace péče - DNR

- zvažovat s časovým předstihem
- netlačit do rozhodnutí
- opakovaně probrat - jasně, citlivě
- vrátí resuscitace dítě do stavu, v jakém byl předtím?
- pravděpodobné zhoršení při hypoxii mozku při KP zástavě – kvalita života X utrpení

- vhodné informovat RZP v místě bydliště

2. Management symptomů

dostupnost pro každé dítě 7/ 24 / rok

opakovaně rozpoznání a vyhodnocení symptomů

- psychické, sociální, duchovní a fyzické potřeby každého dítěte musí být pravidelně vyhodnocovány – cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- komunikace s rodinou – naslouchat
- ptát se na sociální podmínky – zajistit dostupnou podporu
- respektovat - kulturní rozdíly, rytmus rodiny, rituály..
- zvažovat jednotlivá vyšetření a Dg. výkony s ohledem na stav a prognózu

2. Management symptomů

- řešit akutní stav!! vyžadující okamžitou intervenci – uvažovat s rodiči nad mírou léčby a zahrnout do plánu péče
- pravidelně podávané léky – preferovat neinvazivně a nebolestivě, aktivní léčba nežádoucích účinků léčiv
- ! pozor na polypragmazii
- léčba bolesti - využití principu analgetického žebříčku WHO, vhodná dávka opioidů taková, která účinně tiší bolest. Adekvátní dávky analgetik pravidelně v dostatečné dávce + nefarmakologické prostředky léčby bolesti,
- minimalizace stresu
- ošetření průlomové bolesti
- zvažovat „off label“ medikaci a alternativní cesty podání

2. Uvažovat o nutných výkonech ?!

- zjistitelné možné příčiny problému
- co řeknou testy a vyšetření ?
- riziko dyskomfortu, transportu při vyšetření?
- k čemu bude výsledek testu? Změní to terapeutický plán/možnosti?
- neděláme vyšetření/léčebný zásah už jenom proto, abychom „něco dělali“?
- pokračovat v medikaci ? (!! často ano a přínos je menší než rizika vedlejších účinků)?

3. Bolest + související pojmy

- nocicepce = neurofyziologie= vnímání bolesti bez emocí = kvalita a intenzita taková, že hrozí poškození tkání
- bolest = neurofyziologická + psychologická rovina
- akcentace psychologické roviny – strádání a utrpení
- bolestivé chování = chování jedince změněné bolestí podmíněné kulturně i sociálně
- bolestivá situace = soubor specif. charakteristik prostředí, psychosociál. atmosféry, dětského vnímání a interpretace situace – modifikuje zážitek bolesti a zabudovává jej do zkušenosti (celoživotní ?) – bolest tlumí i zesiluje

3. Bolest + související pojmy

strach – krátkodobý, reálně ohrožující, známý podnět, stres

úzkost – dlouhodobý emoc. stav, pocit ohrožení, stresové reakce, neklid, nejistota, bezmoc

fobie – intenzivní, chorobný strach spojený s úzkostí, spont. úlekové chování, je iracionální a vůlí nezvladatelná

3. Expozice bolesti - odpověď

- okamžitá = změny fyziolog. fcí
- dlouhodobé důsledky bolestivých podnětů

  = zhoršení či poruchu percepce bolesti
- chronické bolestivé sy

  = poruchy: pozornosti, učení, chování,

  = neuroanatomické abnormity

  = behaviorální nestabilita

  = emoční problémy

3. Typologie bolesti

- Akutní – dominuje nocicepce, varovný biologický signál, krátkodobý distres
- Rekurentní bolest – spouštěč nejasný, pro dítě neviditelný, ustupuje nocicepce- spouštěče nejasné / i naučené/, trvalé omezení ale i možnost manipulace s okolím 30% dětí
- Chronická –patologická, dlouhodobá, není již varovným signálem / déle než 3 měsíce/ -omezení s agresí, bezmocí, depresí, úzkost.ladění
- Procedurální = způsobená bolestivými výkony

3. Bolest - příčiny

- nádorová
- nitrolební
- kostní a měkkých tkání
- neuropatická
- koliky
- spasmy
- úzkost

CELKOVÁ

3. Nejčastější bolestivé stavy v dětské PP

Pocedurální bolest

Perioperační bolest

Kostní bolest

Bolest při zvýšeném intrakraniálním tlaku

Bolest při infiltraci/útlaku nervů

Bolest při mukozitidě

Bolest útrobní – náhlé chirurgické stavy

Procedurální bolest

- nemá fci biologického varovného signálu
- není dítětem (ani rodičem) chápaná jako nutná
- chápaná jako trest, agrese zdravotníka, příkoří !!
- ambivalence rodičů - JIP novorozenců
- je součástí dětství – dítě si ji pamatuje
- může postupně být nástroj manipulace s okolím, „výhody“

Procedurální bolest – dg. výkony

k navození místního znecitlivění kůže a podkoží v místě bolestivé procedůry lze využít lokálního anestetika - EMLA 5% drm.crm.

krém nanášet na místo plánovaného bolestivého výkonu nejméně hodinu před výkonem. Vrstvičku krému překrýt přiloženým neprodyšným krytím. Navození lokální anestesie je využíváno např. při i.v. kanylaci, lumbální punkci

Vhodné distraktory, vibrační pomůcky, respekt k přání dítěte – poloha dle dítěte a přítomnost rodičů

Důležitý je přístup dle věku, klin. souvislostí a Dg.

3. Tradiční definice bolesti u dětí selhávají

- malé děti, těžce handicapovaní nejsou schopní subjektivní výpovědi
- u dětí i související okolnosti nemoci:

  pobyt na lůžku, fyzické omezení,

  separace od rodičů, cizí okolí

  neadekvátní reakce okolí

U dětí spíše DISTRES – DISKOMFORT

Ross, 1984

Stres

- fyzikální, chemický či emoční factor
- způsobuje fyzické či duševní napětí
- může být kauzálním faktorem nemoci
- stresové odpovědi mohou být

  specifické pro daný stresový faktor

  nespecifické a generalizované
- bolest je vždy stresující
- ale stres nemusí být vždy bolest !!!
- !!! na vývojové trauma indukované stresem

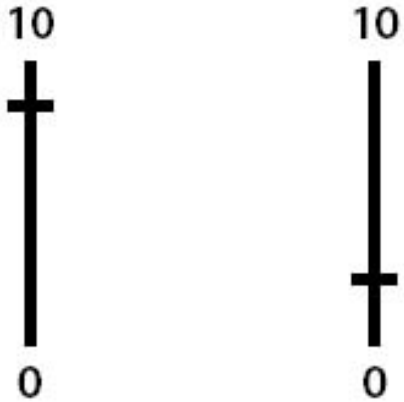
3. Hodnocení bolesti

- škály a vizuální stupnice
- subjektivní pocity dítěte
- objektivní - tepové a dechové frekvence (zrychlení) nebo reakce zorniček (mydriáza)

3. Škály bolesti

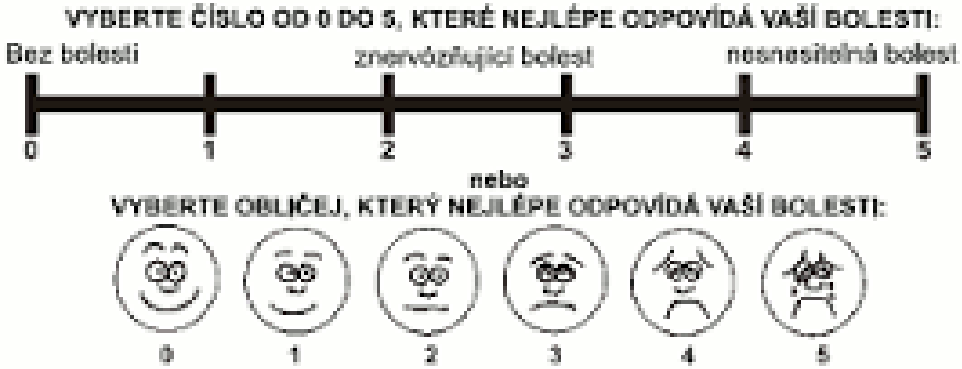
Wong-Bakerova škála bolestivé tváře

VAS - vizuální analogová škála



Na prvním záznamu je bolest, kterou pacient pociťuje, na druhém pak bolest, kterou je ještě schopen snášet.

Vizuální analogová škála

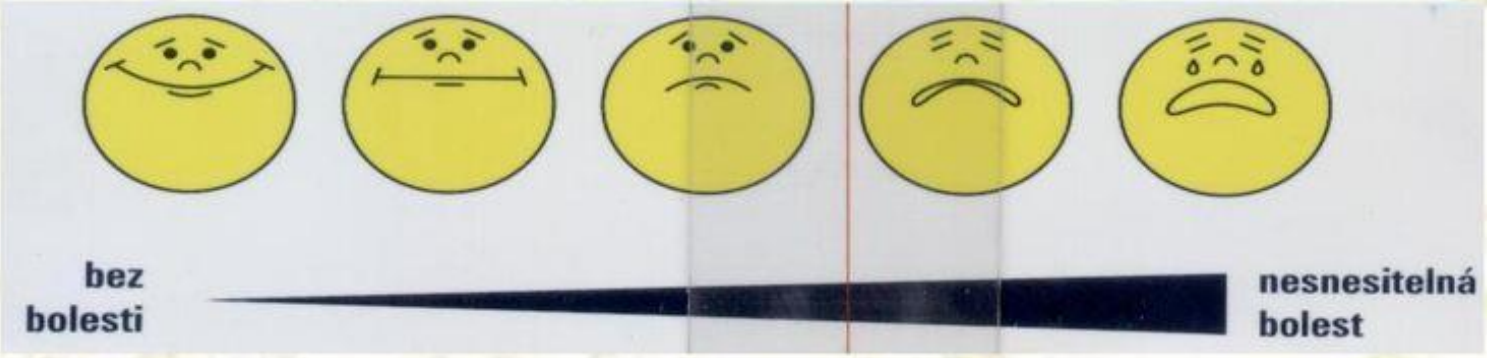


Ptejte se pacienta na INTENZITU * LOKALIZACI * ZAČÁTEK * DOBU TRVÁNÍ * ZMĚNY

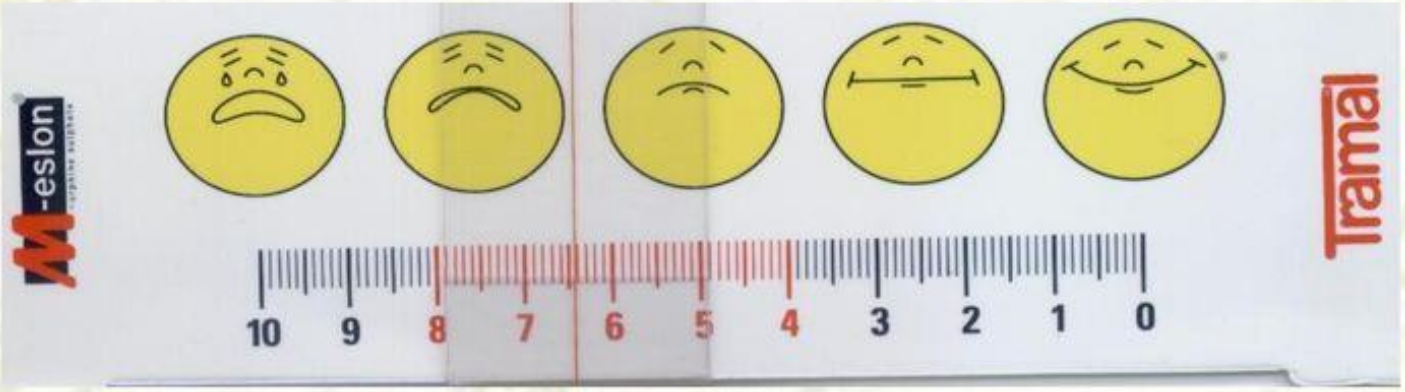
Svraštělé obočí
Sevřená víčka
Zavřené oči
Pozvednuté tváře
Pokrčený nos
Pozvednutý ret
Otevřená ústa
Pokleslá čelist

100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0

Hodnocení bolesti:



- ANALOGOVÉ ŠKÁLY
  - Pro děti



FLACC	0	1	2
Face (mimika)	bez výrazu nebo úsměv	občasná grimasa nebo se mračí, nezájem	trvale se mračí, trismus, třese se bradička
Legs (dolní končetiny)	normální poloha, relaxace	neklid, tenze	kope, přitažené dolní končetiny k tělu
Aktivity (aktivita)	leží tiše, normální poloha	neklid na lůžku	rigidita, záškuby, opistotonus
Cry (pláč)	není	naříká	trvale naříká, pláče
Consolability			
(Zklidnění)	klidný, relaxovaný	lze dočasně zklidnit dotekem, objetím nebo slovně	obtížně utěšitelný

3. Známky bolesti u non-verbálních dětí

- pláč a sténání
- změny ve výrazu tváře: grimasování, mračení se, zarmoucený výraz
- nemožnost utišit, uklidnit
- omezení interakcí s okolím
- zvýšené pohyby končetin a neklid,
- změny svalového napětí – propínání končetin, propínání se do luku
- sebepoškozování

3. Bolestivé reakce novorozence Pohyby rukou a končetin

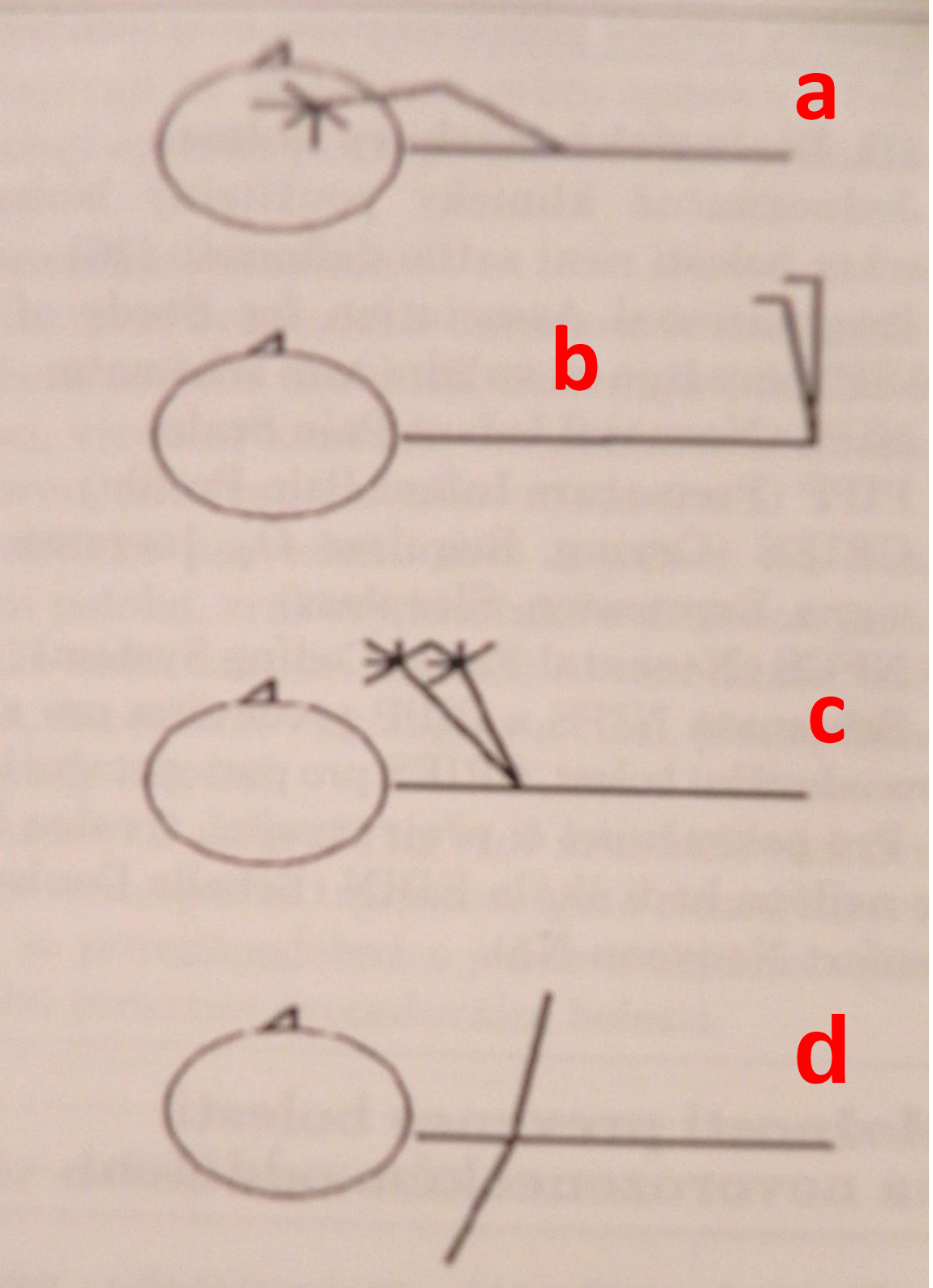
Generalizované = flexe i extenze HK a DK, škuby, trhnutí konč.

Specifické

- a) ruka na tváři b) Sezení ve vzduchu
- c) Salutování d) Letadlo

Specifické pohyby rukou

- finger splay (=dorzální extenze prstů)
- fisting (= sevření pěsti)



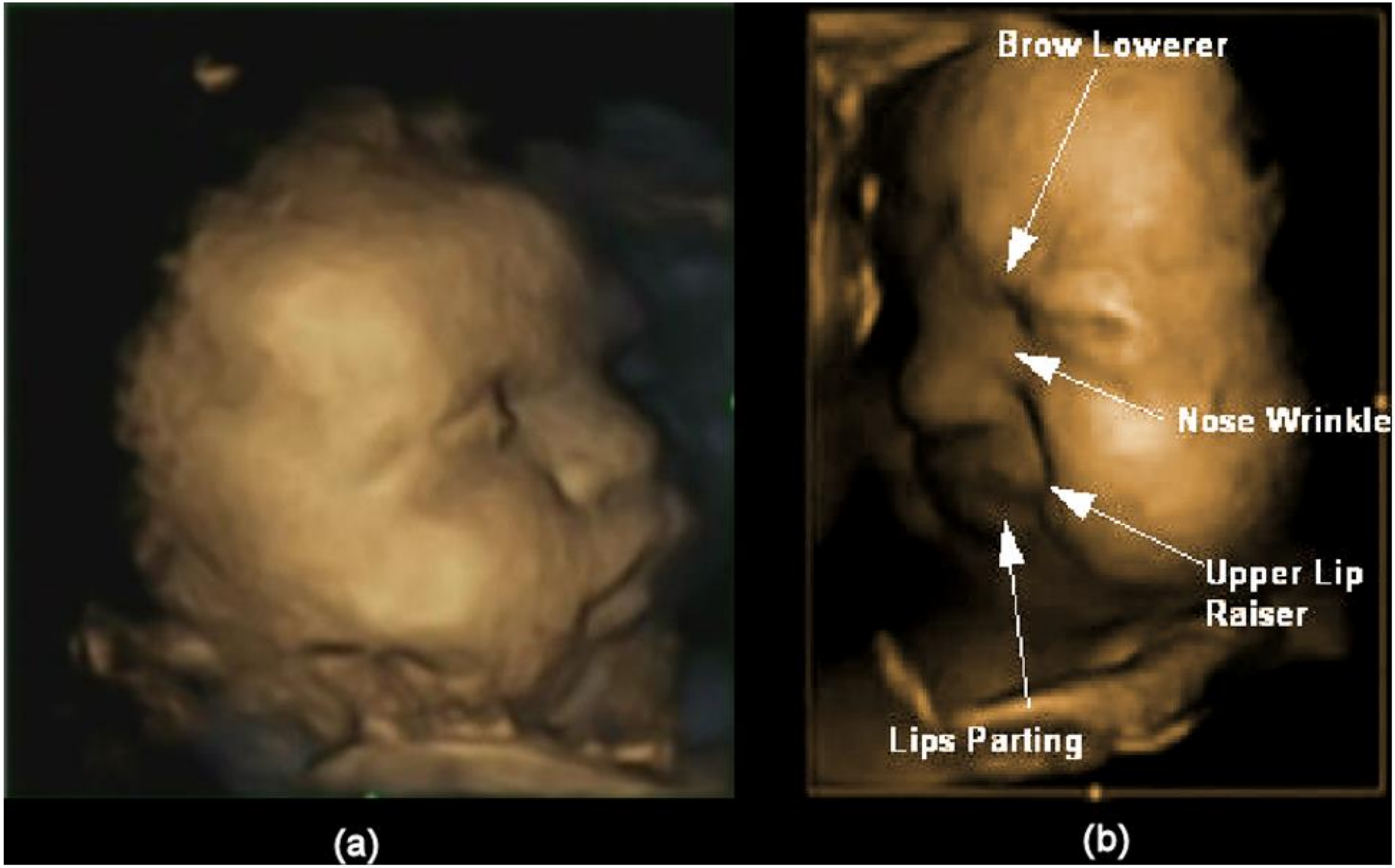
3. Bolestivé reakce novorozence

hydream

Typical fetuses at 32 weeks gestation.

neutrální výraz obličeje

výraz bolesti – distresu



3. NCFS (Neonatal Facial Coding Systém)

má ze všech schémat nejvyšší specificitu a senzitivitu

svraštění obočí

pevné sevření víček

prohloubení nazolabiální rýhy

roztažení rtů

vertikální protažení úst

horizontální protažení úst

cupping jazyka

třes brady

sešpulení úst

protruze jazyka

13

13
13

3. „Cukr“ a bolest novorozence

Na novorozeneckých jednotkách a odděleních se obecně používají sacharóza či glukóza v koncentraci od 10 do 66 %, efekt je zřejmý i u dětí do 30. týdne gestace

Cukry se používají v objemech od 0,05 do 1,5 ml jednorázově či opakovaně (před, v průběhu a po bolestivém podnětu), optimálně v kombinaci s nenutritivním sáním.

Mechanismus působení je dán pravděpodobně nejen působením na opiátové receptory se zvýšením hladiny ß endorfinů, ale velmi pravděpodobně i uvolněním inzulinu a jeho následným působením na dopaminergní receptory v CNS, účinek závisí také na gestačním věku a vývoji interakcí mezi chuťovými drahami a drahami bolesti.

Rizika podávání cukrů jsou minimální

3. Bolest a novorozenec - ovlivnění

Environmentální strategie: snížení hladiny hluku a světla, minimal handling. Tyto aktivity prokazatelně snižují hladinu sérového kortizolu, zabraňují epizodám tachykardie, desaturacím, prodlužují periody spánku, zlepšují růstové parametry a přispívají k normalizaci cirkadiánního rytmu

Behaviorální strategie: polohování, polštáře, matrace, „klubíčko“, nebolestivé senzorické stimulace. Tyto aktivity stimulují proprioceptivní, termoregulační a senzorické dráhy a tím přispívají ke stabilizaci cyklu spánku a bdění, snižují epizody pláče po bolestivých podnětech

Senzorická saturace: principem je analgetické působení na více úrovních, zahrnuje taktilní stimulaci, vizuální kontakt, vestibulární stimulaci, chuťovou, čichovou a zvukovou saturaci. Senzorická saturace na více úrovních efektivně blokuje nociceptivní transmisi (gate closed theory), jedná se pravděpodobně o jeden z nejúčinnějších způsobů prevence procedurální bolesti. *Macko J, Procedurální bolest novorozence – možnosti prevence a tišení, ČS pediatrie / 2010 - 10*

3. Management bolesti u dětí

- bolest je hlavním sy u onkologické dg. dětí
- vyvarovat se zbytečně bolestivých zásahů
- užívat skórovací škály, předvídat bolest
- analgetika pravidelně, dostatečné dávky
- vhodné formy aplikace
- prevence průlomové bolesti
- vhodná dávka opioidů = účinně tiší bolest
- léčba bolesti opioidy nevede k závislosti, ale může vést k fyzické toleranci – pomalu snižovat dávky
- léčba bez použití farmaceutik je nedílnou součástí

3. Management bolesti dětí

- ptát se dítěte na bolest
- pozorovat
- hodnotit bolest podle škály. (FLACC, VAS)
- změny fyziologických funkcí
- zhodnotit změny chování
- hledat příčinu bolesti nebo zhoršení
- eliminovat faktory z okolí, které bolest zhoršují
- opatření proti bolesti a zhodnotit účinek !
- aktivní účast rodičů

3. Přístup k dětské bolesti - QUESTT

hledej, pátrej, ptej se, terapeuticky zasáhni = POMÁHEJ.

Baker, Wong

Ptej se dítěte na bolest.

Ohodnoť bolest podle škály.

Měř změny fyziologických funkcí a zhodnoť chování.

Aktivní účast rodičů.

Hledej příčinu bolesti nebo zhoršení.

Eliminuj faktory z okolí, které mohou bolest zhoršovat.

Jednej - proveď opatření proti bolesti a zhodnoť účinek.

3. Nefarmakologická léčba bolesti VŽDY

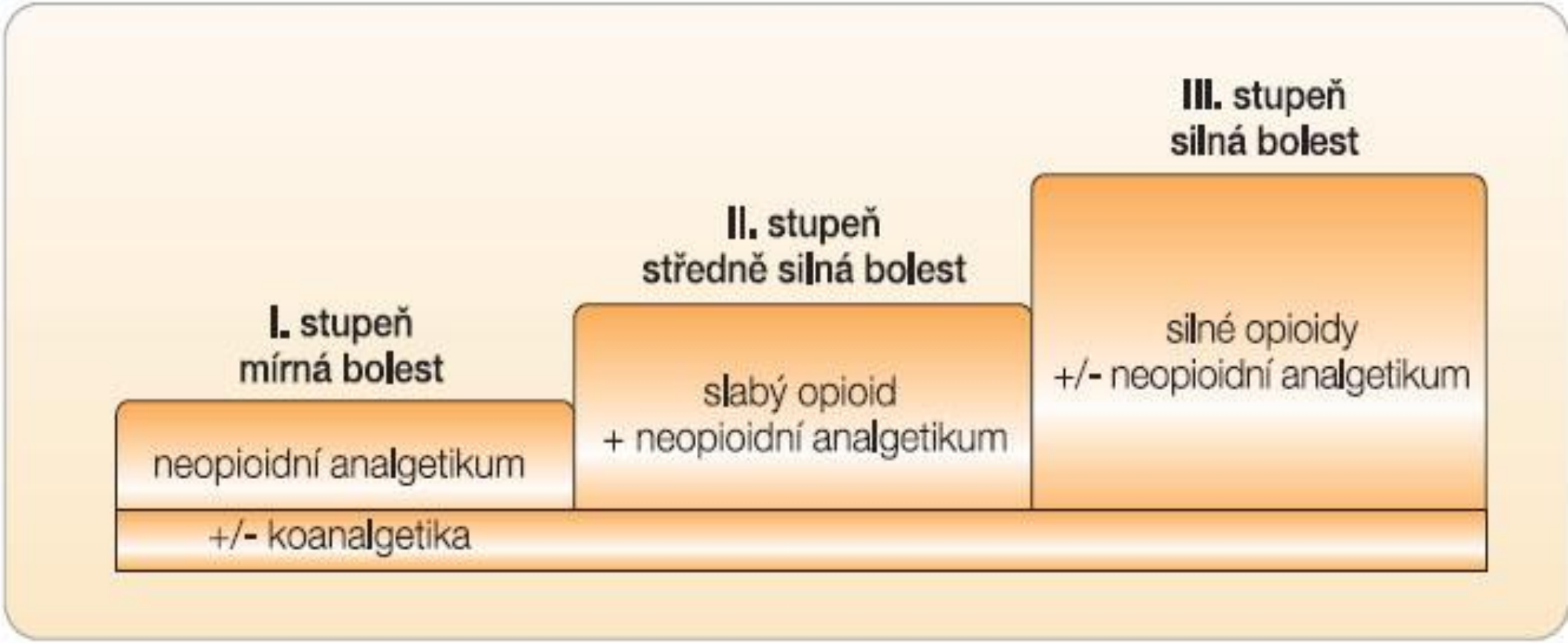
- akupunktura a masáže
- hudba, divadlo, kreslení - KLAUNI V NEMOCNICI
- HRA
- hypnóza
- tepelná a chladová stimulace
- vysvětlovat !! neočekávaný stres MOC vystraší
- místnost vyčleněná k bolestivým zákrokům –

  mimo pokoj a postýlku!
- přítomnost rodiče – alespoň do okamžiku, než nastoupí sedace – je užitečná.
- !! na časový stres

Bolest jediného člověka je bolestí celého světa

A. De Saint - Exupery

4: Analgetický žebříček WHO



- výběr analgetik by se měl odvíjet od síly bolesti
- snaha o rovnováhu NU a účinku
- 2. st. se spíše vynechává

4. Analgetika neopiátová

- paracetamol 7,5-15 mg/kg i.v.; 15-20 mg/kg p.r., max. 60mg/kg.
- metamizol 15 mg/kg max. 4x denně
- ketamin 1 mg/kg i.v., 2-3 mg/kg i.m.
- ibuprofen 20 mg/kg ve 3-4 dávkách p.o.,p.r.
- diazepam 0,1-0,3 mg/kg i.v.,i.m.; 0,2-0,5 mg/kg p.r.
- midazolam 0,025-0,1 mg/kg i.v.; 0,2-0,5mg/kg p.o. max. 10 mg
  0,05-0,1 mg/kg/h kont. inf.
- chloralhydrat 20-100 mg/kg p.o., p.r.
- prometazin 0,5-1 mg/kg i.v., i.m.
- chlorpromazin 0,5-1 mg/kg i.v.

4. Adjuvantní analgetika

Koanalgetika mají za určitých podmínek schopnost tlumit bolest.

- antidepresiva, psychostimulancia, antiepileptika a kortikosteroidy
- gabapentin (Neurontin) - dobře tolerován, není toxický, neuropatické či fantomové bolesti
- kortikosteroidy - kostní bolesti (Meta)

otoku mozku - primární tumory i meta CNS
míšní komprese - Dexamethason (fortecortin).

4. Opiáty

Kodein – Neužívá se obecně, ovlivní suchý kašel

Tramadol nemá ve srovnání s ostatními opioidy tak výrazné sedativní a hypnotické účinky. nevolnost a zvracení jsou časté, vzácná je obstipace nebo retence moči.

tlumení pooperační bolesti NSAIDs a Paracetamolem

Doporučená dávka 1–2 mg/kg/dávku (max. 100 mg) pomalu (30 minut) i. v. a následována kontinuálním i.v. podáním tramadolu (max. 0,25 mg/kg/ hod.)

Dolsin u dětí ne

Morfin - nejvíce užívaný pro tlumení střední i silné nádorové bolesti

4. Opitáty

Morfin jednorázová dávka 0,05-0,2 mg/kg i.m.,i.v.

kontinuálně 0,01-0,02mg/kg/h;

celková d.0,5-1 mg/kg/den

fentanyl 1-4 ug/kg i.m., i.v. 1-2 ug/kg/h

sufentanil 0,1-0,5 ug/kg i.m., i.v. 0,2-1 ug/kg/h

nalbufin 100-250 ug/kg

tramadol 1-1,5 mg/kg i.v., i.m., p.o., p.r.

0,25 mg/kg/h

4. Morfin

Zpracování morfinu probíhá v játrech, hlavním metabolitem je morfin-6-glukuronid. Účinky metabolitu – analgetické i vedlejší – jsou srovnatelné s účinky morfinu. Při renální nedostatečnosti může hromadící se morfin-6-glukuronid zapříčinit rozvoj NÚ.

Pokles TK provázející podání morfinu, může být způsoben uvolněním histaminu.

Úvodní dávka p.o.podaného morfinu (např. Sevredol) dětem s neztišitelnou střední až těžkou bolestí je 1,5–2 mg/kg/den. V rozmezí 3 až 5 let podáváme tedy 5 mg po 4 hodinách, od 6 do 12 let 5–10 mg po 4 hodinách a nad 12 let 10–20 mg po 4 hodinách.

Preparáty morfinu s trvalým uvolňováním jsou dětem dostupné a obvykle jsou podávány 2× denně (MST continus). Začínáme dávkou 0,2–0,8 mg/kg po 12 hodinách. Podávání po 8 hodinách je další možností. Rozdrcení tablety s trvalým účinkem způsobí bezprostřední uvolnění morfinu.

Poměr mezi dávkami p.o. a parenterálně podaného morfinu je přibližně 3:1

Do 3 měs. i.v. morfin v kontinuální infuzi je 0,02–0,04 mg/ kg/hodinu

Nad 3 měs. spíše 0,015–0,02 mg/kg/hod. Většinou ale začínáme zvolna podaným bolusem, který odpovídá 10–20 % celkové denní dávky. Tento je možno zopakovat po hodině. Častěji je ale bolusové podání následováno kontinuální infuzí. Zkušenosti ukazují, že dávky je třeba často zvyšovat i nad uvedená rozmezí.

Při kontinuálním podání je vhodné do jedné stříkačky s morfinem přidat i antiemetika

Morfin

základní porovnávací dávka 10 mg s.c.

= equianalgetické dávky

- Max. plasmat. koncentrace po p.o. 1 hodina
- doba účinku 4 hod. – Pravidelně podávat
- SOS medikace á 1 hod.
- celková denní dávka- CDD = p.o. a SOS d/den
- předchozí CDD /6 a pravidelně podávat á 4 hod.

Morfin – nežádoucí účinky

- zácpa
- nausea a zvracení – Torecan, Haloperidol
- retence moče – antagonisté 5HT3 rec. ondasetron
- malátnost – rychle odezní
- zmatenost
- pocení
- pruritus –antagonisté H1 rec.

Při trvání NU

ROTACE OPIOIDÚ

Morfin - mýty

Morfin

- v Th. bolesti NEdělá závislost
- NEurychluje umírání
- NEznamená začátek konce
- NEvzdali jsme péči

4. Další opiáty

Oxykodon – prodloužená doba účinku 8-12 h.

Hydromorfon – řízené uvolňování (Palladon)

Buprenorfin – Transtec náplasti- úč. Za 10-12 h

trvá cca 70-80 hod.

Fentanyl - náplasti - trvá 72 hod.

úč. nejdříve za 8 hod.- hladina za 17 hod.-

nosní spray (Instanyl) úč. v řádu minut

bukální tablety

Fentanyl

72 hod. fentanylové náplasti, cca 17 hod. do vytvoření hladiny a stejně 17 h.klesá o 50%.
Přibližné ekvivalentní p.o. morfinové 24hodinové dávky

Morfin 30 mg denně = fentanyl 12 ug náplast

60 mg denně = fentanyl 25 ug náplast

240 mg denně = fentanyl 100 ug náplast

Intranasální sprej InstanylR (50 mikrogramů/odměřený sprej, 100 mikrogramů/odměřený sprej a 200 mikrogramů/odměřený sprej

Konverzní poměr je 1:1 pro transdermální podání fentanylu na i.v. /s. c. podání.

P.O. 2-18 let a více než 10 kg: 15 mikrogramů/kg v jedné dávce,

Bukální tablety - Effentora(R) (100, 200,6004 804 mikrogramy)

Intranazálně (počáteční dávky pro pacienty, kteří dosud neužívali opioidy a akutní bolest)
Novorozenec – dítě <2 roky: 1 mikrogram/kg v jedné dávce

Dítě 2-18 let: 1-2 mikrogramy/kg /dávka, s počáteční max.dávka 50mikrogramů

Kontinuální intravenózní/subkutánní infuzí:

Novorozenci nebo kojenci: 0,15-0,5 mikrogramů/kg/hod. Dítě: 0,25-1 mikrogram/kg/hod.

Novorozenec - kojenec: Bez UPV: 0,15-0,25 mikrogramů/kg na dávku pomalu během 3-5 min; opakovat á 30-60 min.

4. Nastavení účinné dávky silného opioidu

- obvykle je vhodná krátkodobá hospitalizace;
- zahajuje se bolusovým podáním i.v. morfinu 20-40 mg/kg, po které následuje kontinuální infúze (20-40 mg/kg/hodinu).
- dávku lze bezpečně zvyšovat o 25% denně;
- léčba průlomové bolesti - dávku rovnou 10-15% celodenní dávky. Účinnou záchrannou dávku však musíme stanovit individuálně. Pohybuje se v rozmezí 5-30% celkové denní dávky;
- u pacientů (asi od 6 let) s kolísavou intenzitou bolesti je možné využití speciální pumpy s programem PCA (patient controled analgesia – pacientem řízená analgezie);
- během prvních 5-7 dní léčby morfinem je vhodné současně podávat metoclopramid k mírnění nevolnosti a zvracení, lze jej podat z jedné stříkačky s morfinem;

4. Časový plán podávání opioidů

- pravidelně, s cílem zajistí trvalou úlevu od bolesti
- „průlomová“ bolest - doplňující dávky opioidů vřazené do analget. režimu. 5–10 % celk.denní d. i každou hodinu.

  zvýšení rychlosti základní infuze opioidů o 50 %
- rotace opioidů - indikací pro výměnu jednoho opioidu druhým je rostoucí toxicita prvního opioidu při zvyšující se dávce.

  = potřebná výše dávky opioidu je limitována vedlejšími účinky opioidu.

5. Symptomy

- bolest - stres a strach
- neklid – agitovanost – přístup a komunikace !!
- nausea a zvracení, GER
- dušnost, kašel
- obstipace
- krvácení
- křeče
- nitrolební hypertenze
- péče o sliznice

Midazolam

- Status epilepticus a kontrola terminálních záchvatů.
- Řízení úzkosti/agitovanosti spojené se symptomy na konci života
- Úzkost spojená s dyspnoe.
- Adjuvans při intrakraniální bolesti

SC nebo i.v. infuzí po dobu 24 hodin pro kontrolu záchvatů na konci života:

Novorozenec – dítě 18 let: Počáteční d. 1-3 mg/kg/24 hod. se zvyšuje až na7 mg/kg/24 hod. (maximálně 60 mg/24 hodin nebo 150 mg/24 hodin ve specializovaných jednotkách propacienti s refrakterní epilepsií).

Bukální nebo intranazální dávky pro status epilepticus:

Novorozenci: 300 mikrogramů/kg jako jedna dávka, v případě potřeby jednou zopakována.

Dítě 1–2 měsíce: 300 mikrogramů/kg (max. počáteční d. 2,5 mg),ev. opakovat jednou,

Dítě 3 měsíce–11 měsíců: 2,5 mg, v případě potřeby jednou opakovat.

Dítě 1–4 roky: 5 mg, v případě potřeby jednou opakovat.

Dítě 5–9 let: 7,5 mg, v případě potřeby jednou opakovat.

Dítě 10–17 let: 10 mg, v případě potřeby jednou opakovat

V jednorázové dávce pro záchvaty je midazolam dvakrát silnější než rektální

5. Kostní bolest

zvážit možnosti protinádorové chemoterapie a radioterapie - může vést ke snížení bolestivosti u radiosenzitivních i radiorezistentních nádorů.

Farmakoterapie:

- Neopioidní analgetika: paracetamol, ibuprofen, diklofenak, nimesulid
- Opioidy: viz výše.
- Kortikoidy:

- krátkodobé podání bývá velmi efektivní;

- dexamethason (např. Dexona, Fortecortin) tbl., inj., dávkování per os, s. c., i.v. od narození do 18 let:125-500 mikrogů/kg 2x denně; při bolusovém podávání i. v. nebo s. c. zvolna, v průběhu 3-5 minut.

- nejčastější NÚ: hyperglykémie, změny váhy a vzhledu (např. měsícovitý obličej), proximální myopatie spojená s poruchou hybnosti, nespavost (celou dávku proto podáváme dopoledne);

5. Bolest při útlaku nervů

- kortikoidy, a opioidy - viz výše;
- gabapentin (např. Neurontin, Gabator, Gabalept):

na začátek 5 mg/kg/1x den. po 4 dnech stejná d. 2x denně.

obvyklá udržovací denní d. 15-50 mg/kg rozdělená do tří dávek;

- carbamazepine (např. Biston, Neurotop):

na začátek 10 mg/kg/den ve 2 d.,

udržovací d. 20-30 mg/kg/den ve 3 dávkách;

- tricyklická antidepresiva, např. amitriptylin (např. Amitriptylin):

na začátek 0,2-0,5 mg/kg/den; udržovací denní d. 0,2-0,3 mg/kg/den;

- ketamin (např. Narkamon, Calypsol): indikace a dávkování stanovit ve spolupráci s anesteziologem.

Zvážit i možnost paliativní CHT a RT

Gabapentin

!! Na riziko těžké respirační deprese

- Adjuvans při neuropatické bolesti a Neurodráždivosti
- Viscerální hyperalgezie
- Léčba abnormálních poruch tonusu a hybnosti u DMO třetí linie
- Epilepsie

Dávky: EPI - neurologické protokoly

Neuropatická bolest- p.o. Novorozenec-dítě 1 rok: 5 mg/kg,

Dítě 2-11 let: 5-10 mg/kg,: 1. den – 5 -10 mg/kg jako jednu dávku (maximální jednotlivá dávka 300 mg), 2. den – 5-10 mg/kg dvakrát denně (maximální jednotlivá dávka 300 mg), od 3. dne 5-10 mg/kg třikrát denně (maximální jednotlivá dávka 300 mg),

V případě potřeby dále zvyšovat na maximálně 20 mg/kg/dávku Maximální denní dávka může být zvýšena podle odpovědi na amaximálně 3600 mg/den.

5. Nitrolební hypertenze

Příčiny: mozkové tumory, záněty CNS, malfunkční vetrikuloperitoneální (VP) shunty, postižení CNS při střádavých chorobách

Klinický obraz: únava, nevolnost, zvracení, bolesti hlavy zejména po posazení, poruchy vědomí kvalitativní i kvantitativní, dyskinézy, křeče, poruchy polykání, zejména tekutin

Vyšetření: dle stavu základního onemocnění a prognosy neurologické a oční vyšetření a zobrazovací metody, odběr mozkomíšního moku

Léčba:

- zvážit zavedení VP shuntu.
- kortikoidy – dexamethason. Efekt očekáváme do 3 – 5 dnů.
- dávka 0,2 – 1 mg/kg/dávku. - malé děti fortecortin 4 mg 3 x denně ½
  - střední děti 3 x denně 1 tbl.,
  - dospívající až 4 x denně 1- 2 tbl.

5. Neklid, agitovanost

Možné příčiny:

GER, retence moči, zácpa, nevolnost, nárůst nitrolebního tlaku, nitrolební krvácení, hypoxie, infekce, sepse, nepříjemná poloha, strach, bolest, nepříjemné vlivy prostředí.

Motorický neklid mohou vyvolat antagonisté dopaminu. Sedativa mohou mít paradoxní reakci a kortikosteroidy mohou mít neobvyklou odpověď. Adrenergní medikace může vyvolat vegetativní příznaky. Některé opiáty mohou vyvolat myoklonie nebo agitovanost.

Příčinou agitovanosti může být i vysazení antiepileptik, klonidinu, kortikosteroidů, opioidů, nikotinu, sedativ a hypnotik.

Th.: odstranění příčiny

pokud lze a blízkost důležitých osob, známé předměty hračky

dotek

Léky

5. Neklid, agitovanost - léčba

- Benzodiazepiny podporují vazbu GABA na GABAA receptory a působí presynaptickou inhibicí. Dobrý vliv na aktivitu a úzkost. Mají rychlý sedativní účinek a mnohé vyvolávají anterográdní amnezii. V kombinaci s opioidy způsobují útlum ventilace. Chronické používání nese riziko habituace a fyzické závislosti. Některé děti mohou mít paradoxní reakci s výraznou hyperaktivitou až deliriem. souvislosti s cíli péče o jednotlivé dítě.
- Neuroleptika působí antidopaminergním mechanizmem. NU: extrapyramidové příznaky - dystonie, tardivní dyskinezy, neuroleptický maligní syndrom, snížení prahu záchvatů. Zvažovat!!
- Beta-blokátory – Th. agitovanosti, zejména chronické s výraznou vegetativní složkou. Mají mírný sedativní účinek. Jejich plný účinek však nastupuje až za 2–6 týdnů, a proto se méně uplatní při akutních stavech.
- Klonidin má mnohem rychlejší nástup účinku; jedná však o léčbu mimo indikační skupinu.
- Fenobarbital - u refrakterních stavů.
- Chloralhydrát - sedativně hypnotický účinkem
- v terminálních stadiích u zcela refrakterní agitovanosti propofol

5. GER

často u dětí s neurologickým postižením

bolest při polykání, zvracení, dystonie

TH.: NEpřekrmovat

menším dávkám v kratších intervalech

hustší pokrmy, správná poloha (polosedě

Omeprazol (kapsle lze smísit s džusem)

Degan

5. GER - léčba

- prokinetika: Kinito 50 mg 3 x denně ½ - 1 tbl.,

  Motilium 10 mg 3 x 1 tbl. - přípravek není vhodný u dětí do 12 let a do 35 kg.

- antiemetika: Ondansetron - 5 mg/m2 a dávku 3 x denně,

  děti pod 10 kg váhy 2x denně 2 mg,

  děti nad 10 kg váhy 2 - 3 x denně 4 mg,

- antipsychotika: Haloperidol – dávkování viz škytavka
- antihistaminika: Dithiaden 2 mg

  2 - 6 let 1 mg 2-3x denně,

  7 - 14 let 1 - 2 mg 2 - 3x denně,

- antacida, inhibitory protonové pumpy - Helicid

5. Nausea - zvracení

fyzický stav v kombinaci s emocí a psychikou

Receptory – žaludek, vestibulár, mozek

- Prokinetika – Metoclopramid – Degan, Motilium – stimulace motility
- Fenothiaziny – Torecan
- Butyrofenony – Haloperidol - ! Extrapyramidové příznaky
- Antagonisté 5HT3 rec. – setrony (Ondasetron, Kytril) – po CHT a RT
- Kortikoidy – potencují účinek antiemetik
- Antipsychotika – olanzapin (Zyprexa) – s.c.

Koliky:

Butylscopolamin (Buscopan), NO-Spa. Algifen

5. Anorexie

- rodiče na příjmu stravy lpí
- spojují dostatečný příjem potravy s možností úzdravy. odmítání jídla = hrozící konec
- potřeba tekutin klesá na 60 % i méně

příčiny:

mukositida – mykotická, bolesti v ústech, GER, ulcerace, kariézní chrup), nevolnost, zvracení, zácpa.

opatření: menší porce, mletá jídla nebo polévky, sipping-doplňků bohatých na energii a bílkoviny, nízké dávky steroidů (mohou podpořit chuť k jídlu, ale mohou mít i škodlivé vedlejší účinky).

5. Péče o dutinu ústní

kandióza v ústech

sucho v ústech (i při O2 th., Morfin)

ulcerace, krvácející dásně, zubní kaz. Herpes

Th.:

čistota a zvlhčení (sání kousku ananasu pomáhá udržet dutinu ústní čistou a vlhkou), měkké zubní kartáčky na povlaky jazyka

výplachy Tantum verde, antimykotika, žvýkačky, umělé sliny, čaje – tymián, heřmánek

bolestivé ulcerace – analgetika

Herpesin

5. Škytavka

příčiny:

rozepětí žaludku, dráždění bránice, n. phrenicus,

urémie, CNS tumory

TH.: polykání (drcený led nebo suchý chleba)

inhalace fyziologického roztoku

Léky: Plegomazin tbl., inj.

Haloperidol v kapkách. Dávkování-

- 6 – 12 let 0,5 – 3 mg/den,
- od 12 let 0,5 - 5 mg/den rozděleno do 3 denních dáve

5. Obstipace

příčiny:

- inaktivita, málo stravy
- metabolická rozlada: iontová , dehydratace, CF))
- míšní útlaky, porušená pasáž střevem,
- strach z bolesti (při tuhé stolici, fisurách),
- léky (opioidy),
- ostych z neznámého prostředí zabránit

5. Terapie obstipace

péče o pravidelnou stolici, profylaktické podání laxativ s léky, jejichž podání obvykle k zácpě vede.

nejlépe kombinace několika mechanismů

- osmotická projímadla (polyetylen glykol, laktulosa, Mg hydroxid, Macrogol-Forlax))
- lubrikant (glycerínové čípky)
- stimulátory peristaltiky (senna – chron. nevhodná)
- rektální nálevy
- strava a režim
- změna opiátů

5. Dušnost

příčiny: anémie, strach, bolest, pneumonie, zvýšená sekrece hlenu, tumory mediastina nebo plicní metastázy, hydro - pneumotorax, embolie, plicní fibróza, vrozené srdeční vady, TU CNS, ascites

v posledních stadiích nemoci

Opatření: chladný vzduch v místnosti, poloha v polosedě, nácvik dýchání - u starších dětí, fyzioterapie s případným odsáváním,

terapie hrou

podání O2 koncentrátorem. - nosní brýle. O2 zvlhčený

Sledování sat.O2 není indikováno.

salbutamol roztok k inhalaci

morfin (1/2 analgetické dávky),

diazepam + anxiolytika v terminální fázi Midazolam

dexamethasone (při bronchiální obstrukci, obstrukci v. cava superior a zvýšeném intrakraniálním tlaku)

5. Kašel

příčiny: infekce, onemocnění dýchacích cest,GER, aspirace, léky (ACE inhibitory) navozený kašel, plicní metastázy, srdeční selhávání.

opatření: zvýšená poloha horní poloviny těla, šetrné poklepové a vibrační masáže spolu s odsáváním, inhalace zvlhčeného kyslíku.

Léky: sirupy proti kašli (magistraliter), Salbutamol roztok k inhalaci, Atrovent roztok k inhalaci (je vhodné jej společně naředit např. s mukolytiky (Mucosolvan). Kodein ??

inhalace vlhkého vzduchu

5. Krvácení

NUTNÉ rodiče připravit

Prevence poranění úst

měkké zubní kartáčky

šetrným a pravidelným vyplachováním

Trombocytopenie – trombonáplav ???

jen očekáváme-li zlepšení kvality života.

Přímo na zdroje drobného krvácení lze přikládat mul namočený v adrenalinu.

5. Spánek

příčiny: narušení spánkového režimu

přemíra podnětů před usnutím, strach.

řešení: úprava režimu, zklidnění situace, zavedení pravidelného večerního rituálu (sprcha/koupel, pohádka/příjemný rozhovor, teplý nápoj, mírné světlo při usínání, co nejméně rušivých vlivů v průběhu noci)

Th: Prothazin drg., Diazepam tbl., Plegomazin inj., Hypnogen tbl.

5. Křeče

Příčina: Tu CNS, hypoglykemie, iontová rozlada, poddávkování protikřečových léků, infekce

Progrese základní Dg.

Sledovat: stavy zahledění, pomrkávání, jemné změny mimiky, oči, tonus

TH.: diazepam rektálně ve formě roztoku

hospitalizace, UPV, I.v. Th. – dle progrese nemoci

Křeče v terminální fázi jsou časté hůře zvládnutelné.

5. Spasticita

= abnormální zvýšení excitability napínacích reflexů. Provází ji zvýšení svalového tonu, hyperreflexie, pyramidové jevy, svalové spazmy a porucha řízení hybnosti. Souvisí s desinhibicí hybných systémů mozku a míchy. Komplikací spasticity jsou kontraktury, často provázené bolestmi.

Riziko komplikací vyžaduje včasnou léčbu. U některých dětí může odstranění spasticity odmaskovat překryté těžké oslabení svalů. V takových případech je mírný stupeň spasticity spíše prospěšný pro udržení extenze dolních končetin a k usnadnění stoje i mobility. Na druhé straně u jiných, kde mobilita není cílem, je spíše vhodnější maximální redukce nadměrného svalového napětí. Jedná se zejména o pokročilé stavy *(ElBasiouny et al., 2009)*

Nefarmakologická léčba = rehabilitace, polohování a použití pomůcek. Pasivní protahování kromě redukce spasticity udržuje rozsah pohybu. Tyto složky léčby mají významný efekt

5. Spasticita - léky

Používají se centrálně působící svalová relaxancia - postupně titruje k efektu.

Baclofen je agonista GABAB receptorů. Primárně působí presynapticky. U dětí se používá velmi často. Má často sedativní efekt a může vyvolat i psychické změny.

Tizanidin - agonist alfa2-adrenergních receptorů. Podporuje presynaptickou inhibici a zvyšuje excitabilitu interneuronů. Má mírný anti-nociceptivní účinek. Obdobně působí klonidin, podávaný při bolesti nebo při poruchách chování.

Benzodiazepiny- diazepam a clonazepam. Jejich účinek je však limitován sedací, možnou tolerancí a závislostí. U dětí, které netolerují nebo neodpovídají na podání baclofenu, představují možnou alternativu léčby.

Dantrolen působí přímo na kosterní sval s malým sedativním účinkem. Snižuje uvolnění Ca2+ ze sarkoplazmatického retikula. Může se používat v kombinaci s diazepamem. U dětí se však používá sporadicky. Má riziko hepatotoxicity.

Botulotoxin se podává intramuskulárně. Působí přechodnou chemodenervaci. Tím odstraní nadměrnou svalovou aktivitu. U dětí se používá zejména při dětské mozkové obrně. Účinek nastupuje za 12–72 hodin po aplikaci a trvá kolem 3 měsíců; cílenou rehabilitací jej lze prodloužit na 6–9 měsíců. Je velkým přínosem při léčbě chronické spasticity. V PP se užívá málokdy

5. Retence moče

příčiny: obstrukce – TU pánve, míšních léze,

účinek podávaných léků (opioidy)

projevy: bolesti břicha, hmatný MM,

snížená diuréza (pod 1 ml/kg/hod.),

UZ nález.

TH.: jemná masáž břišní stěny nad močovým měchýřem, teplá koupel, nejčastěji pak zavedení močového katétru

změna opioidů

„Rodina začíná prožívat ztrátu a zármutek okamžikem sdělení diagnózy.
V té chvíli jakoby byla ztracena jejich společná budoucnost v té podobě, jak si ji plánovali, jak si ji představovali.“

Garsid M, Frances Dominica, Garsid M, Helen House, přednáška pronesená na I. mezinárodní konferenci o hospicích, 19. a 20. 5. 1992, Zlenice. Nadace Klíček 2019, ISBN: 978-80-905881-3-4, s7

6. otázky závěru života a úmrtí

- Diskuzi otázky „jak to bude potom“ a jak budou asi vypadat rituály rozloučení zahájit včas
- Informace o plánu péče - RZP, PLDD a spádové dětské odd.
- Písemný plán péče je nutné ponechat i u rodiny.
- V rámci intenzivní péče je nutné rozhodovat o ukončení neúčelné léčby. Toto rozhodnutí musí být eticky i odborně diskutované v týmu a má být v souladu se Stanoviskem k poskytování život udržující léčby dětským pacientům.

Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům, přijaté Sekcí dětské paliativní péče ČSPM dne 30.4.2019, schválené Etickou komisí ČLK, a českými dětskými odbornými společnostmi a Českou společností anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny Stanovisko definuje základní pojmy a zásady a rámcově formuluje procesní kroky, jak u dětských pacientů dospět k závěru, zda je určitá léčba v konkrétním případě neúčelná, a tedy nemá být poskytována, a jak řešit neshodu mezi osobami oprávněnými o léčbě rozhodovat. Stanovisko je zasazeno do českého právního rámce v tom smyslu, že předjímá postup dle § 100 a 101 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, či dle § 10 odst. 4 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí.

6. Terminální analgosedace

Midazolam 0,5 mg/kg (i.v. bukálně)

kontinuálně 0,3 mg/kg 24 hod.

Morfin 0,2 mg/kg (a více) – parenterálně navyšovat do účinku á 10-20 min.

Péče o sliznice

Zvýšená poloha

O2 ??

Dítě zemře záhy po podání sedace NE v důsledku sedace

Být s rodiči

Připravit je na „horší“

Plán péče – údaje o limitaci péče, postupu DNI,DNR…

Úmrtí dítěte

= ztráta v definitivní neměnné podobě KONEC

= ztráta naděje

= citový otřes

= akutní veliká frustrace

= neexistující útěcha

budoucnost umírá spolu s dítětem

s klesajícím počtem dětí v rodině roste citová hodnota každého dítěte

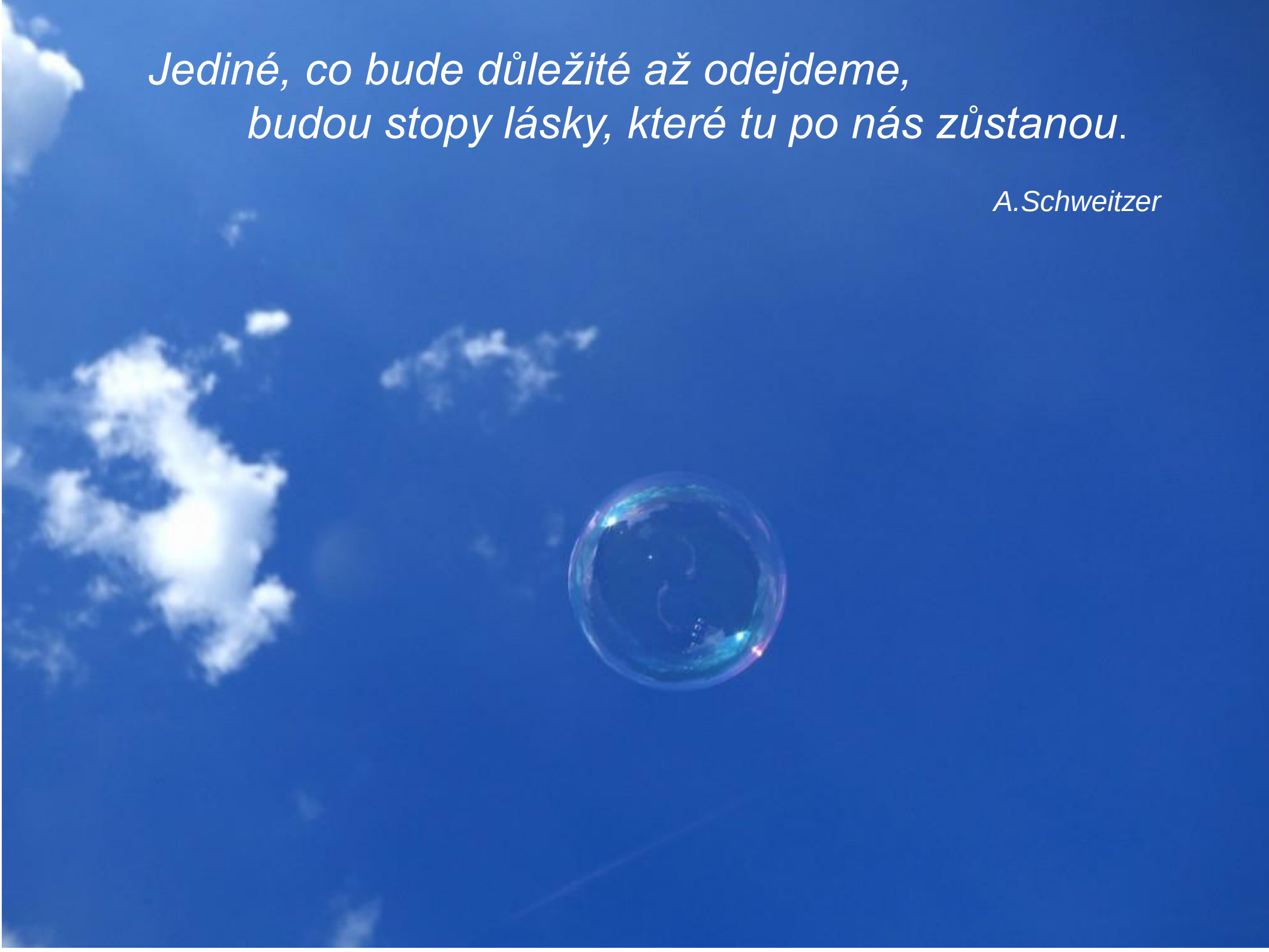
Reakce rodiny na úmrtí dítěte

1. šok
2. popření nebo útěk ze situace
3. zlost, úzkost a pocity viny
4. truchlení
5. smíření a přijetí

Délka trvání - obvykle rok

Ve 2. roce je obvykle „lépe“ - ALE deprese z výročí

ale někdy neukončený proces, rodiče mohou „ustrnout“ v jedné fázi stadia se mohou „zacyklovat“


Jediné, co bude důležité až odejdeme,
budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou.
A.Schweitzer

Literatura

Amery J., Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě, Cesta Domů, ISBN: 978-80-88126-34-8

Sláma O., Kabelka L., Paliatvní medicína pro praxi, II. rozšíř.vydání, Galém 2022, s. 275 – 288

Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care – new edition May 2022, https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/basic-symptom-control-paediatric-palliative-care

Fendrychová J.: Hodnotící metodiky v neonatologii, NCONZO,Brno 2004, str. 41-59

Kraus J., Paliativní péče v dětské neurologii, Neurol. pro praxi 2010; 11(1): 32–35

Kubler-Ross, E., O dětech a smrti. Ermat, Praha 2006, ISBN:80-8903086-1-9

Macko J.: Procedurální bolest novorozence – možnosti prevence a tišení, Čs.Pediatrie č.10/2010, str. 584-590

Mareš J.: Dítě a bolest, Grada 1997

Sikorová L., Bužgová R., Dětská paliativní péče, Grada 2019, ISBN: 978-80-271-0584-7

Štěrbová K., https://docplayer.cz/89242041-Papas-scale-aneb-kteri-pacienti-potrebuji-paliativni-peci.html

Dokumenty dětské sekce SPM ČSL JEP – Koncepce dětské Pliativní péče ČR

Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům