

Проблема паліативної допомоги в неонатології (частина 1)

Мавропуло Т.К.

Всесвітня організація охорони здоров'я в 1987 році виділила паліативну допомогу в окремий розділ медицини. Відповідно до сучасних міжнародних підходів, паліативна медицина повинна бути невід'ємною складовою медичного обслуговування (Декларація ВООЗ 1990 року, Барселонська декларація 1996) [1]. Згідно визначення ВООЗ паліативна допомога – підхід, метою якого є покращення якості життя пацієнтів та членів їх сімей, які опинилися перед загрозливим для життя захворюванням. Ця мета досягається шляхом попередження і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці та купіруванню болю та інших обтяжливих фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки [2]. Європейська Асоціація паліативної допомоги надає більш широке визначення. «Паліативна допомога - активна, всеосяжна допомога пацієнту, що страждає на захворювання, яке не піддається лікуванню. Головним завданням паліативної допомоги є купірування болю і інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем. В основі паліативної допомоги лежить міждисциплінарний підхід, в процес надання допомоги залучаються і сам пацієнт, його рідні та громадськість. У відомому сенсі основна концепція паліативної допомоги - це задоволення потреб пацієнта, де б він не отримував таку допомогу, вдома чи в лікарні. Паліативна допомога стверджує життя і ставлення до смерті як до природного процесу; не має намірів ні відстрочити, ні наблизити настання смерті. Її завданням є забезпечити, наскільки це можливо, кращу якість життя пацієнта до самого кінця» [3, 4].

У 1998 році ВООЗ виділила в окремий розділ медицини надання паліативної допомоги дітям й у 2002 році дала визначення такої допомоги: «Паліативна допомога дітям являє собою особливу область, хоч і тісно пов'язану з паліативною допомогою дорослим, і включає в себе надання активної комплексної фізичної, психічної і духовної допомоги дитині, а також підтримку його родини. Вона починається з моменту діагностування хвороби і продовжується незалежно від того, чи отримує дитина лікування, призначене йому при постановці діагнозу, чи ні. Лікарі та медичні установи повинні оцінити і по можливості зменшити фізичні, психологічні та соціальні страждання дитини. Надання ефективної паліативної допомоги потребує комплексного міждисциплінарного підходу, який включає в себе роботу з членами сім'ї і використання наявних ресурсів місцевих співтовариств;

надання подібної допомоги можливо навіть в умовах обмеженості ресурсів. Її можна надавати як в спеціалізованих установах медичної допомоги, так і в місцевих центрах охорони здоров'я, і навіть у дитини вдома» [3, 5, 6, 7].

Стани, які загрожують життю та призводять до передчасної смерті і при яких здійснюється паліативна допомога дітям, наступні [6]:

- Категорія 1. Загрозливі для життя захворювання, при яких радикальне лікування може бути здійснене, але часто не дає результатів. При невдачі радикального лікування дитина отримує паліативну допомогу.
- Категорія 2. Стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти його активність.
- Категорія 3. Прогресуючі інкурабельні стани, які зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії.
- Категорія 4. Необоротні/невиліковні, але не прогресуючі захворювання, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті.

Зазвичай мета інтенсивного лікування та догляду полягає в підтримці життя і відновленні здоров'я. Тим не менш, є обставини, за яких інтенсивна терапія, яка підтримує життя, не відповідає інтересам дитини. Згідно даних статистики, наприклад, у Великобританії щорічно з 800 000 живонароджених дітей біля 2 500 помирають протягом 1 місяця життя, причому приблизно 2109 неонатальних смертей на рік відбуваються з причин, які потребують надання дитині паліативної допомоги. Період часу, який дозволяє фахівцям впевнено встановити, що стан дитини є несумісним з подальшим життям, в різних випадках різний. Тривалість життя цих дітей може сягати від хвилин до тижнів, місяців або років. Протягом цього періоду турбота повинна бути адаптована до індивідуальних потреб дитини та сім'ї [8, 9, 10, 11].

Чотири з п'яти випадків смерті новонароджених відбуваються за ситуації, що потребує відміни або утримання від підтримки життя заходами інтенсивного лікування. Практичні аспекти догляду в цих випадках повинні включати полегшення болю та інших симптомів, догляд з забезпеченням фізичного комфорту, усунення прогностичних невизначеностей, надання підтримки сім'ям та персоналу [8, 12, 13]. Британська асоціація перинатальної медицини (2010) окреслила цільову групу новонароджених, які можуть потребувати паліативного лікування [8]:

- Дологова або постнатальна діагностика стану, який не сумісний з довгостроковим виживанням, наприклад білатеральна агенезія нирок або аненцефалія.

- Допологова або постнатальна діагностика стану, який несе в собі високий ризик тяжкого захворювання або смерті, наприклад, важкий двосторонній гидронефроз і порушення функції нирок

- Діти, народжені в граничній зоні життєздатності («сіра зона»), де інтенсивний догляд був би недоречним.

- Післяпологові клінічні умови з високим ризиком серйозних порушень якості життя, коли дитина отримує інтенсивну терапію для підтримки життя або може в якийсь момент вимагати життєзабезпечення, наприклад, тяжка гіпоксично-ішемічна енцефалопатія.

- Післяпологові умови, при яких діти відчувають "нестерпні страждання" в ході їх хвороби або лікування, наприклад, важкий некротизуючий ентероколіт.

Паліативна допомога таким новонародженим дітям, згідно вищенаведених визначень, повинна

- бути спрямована на активний загальний догляд тіла, розуму і духа дитини, а також передбачає надання підтримки родині;

- розпочинатися відразу після встановлення проблеми (діагнозу захворювання) і тривати незалежно від того, чи дитина отримує лікування з приводу цієї проблеми (хвороби);

- медичні працівники повинні оцінювати і зменшувати фізичні, психологічні та соціальні проблеми дитини;

- ефективна паліативна допомога вимагає широкого міждисциплінарного підходу, який включає в себе і сім'ю, а також використання наявних ресурсів; її, однак, можна успішно реалізувати, навіть якщо ресурси обмежені;

- може надаватись у всіх медичних закладах, незалежно від їх рівня, і навіть вдома [12, 13, 14, 15]

Включення сім'ї до системи паліативної допомоги передбачає [9]:

- чесний і відкритий підхід до спілкування з батьками, які повинні розглядатися на рівні партнерів в будь-яких дискусіях з командою, яка здійснює догляд за дитиною;

- кожна дитина і сім'я повинні отримати емоційну, психологічну та духовну підтримку, щоб задовольнити свої індивідуальні потреби, як на етапі діагностики, планування паліативної допомоги, так протягом усього життя, смерті дитини та після смерті;

- розуміння того, що сім'ї часто відчувають «повторні втрати»: спершу втрату «нормальної» в майбутньому дитини, а потім очікувану смерть хворої дитини;

- унікальні характеристики кожної дитини і сім'ї (всі форми підтримки повинна бути доступними сім'ї, але горе поняття індивідуальне: тому життєво важливо запитати сім'ю, що вони хочуть, для того щоб забезпечити комфортну участь у паліативній допомозі дитині);
- необхідність підготовки до можливих повторних госпіталізацій дитини в різні лікарні з різними командами по догляду;
- доступність всіх членів сім'ї до психологічної підтримки, коли вони захочуть, з урахуванням конкретних потреб також братів і сестер;
- наявність «ключового» спеціаліста з паліативної допомоги, який буде забезпечувати контакти і спілкування за потреби і побажання, хто визначатиме план проведення паліативної допомоги і гарантуватиме, що план виконується, в ідеалі для кожної сім'ї (життєво важливо, щоб один з лікарів взяв на себе ініціативу, щоб діяти в якості першої точки контакту сім'ї для зв'язку і забезпечити інформаційні потоки від усіх послуг);
- доступ до 24-годинної багатoproфільної паліативної допомоги підготовленою мультидисциплінарною командою в придатному для цього місті згідно чіткого протоколу та розробленого плану дій;
- можливість швидко реагувати (ситуації можуть бути дуже швидкоплинними і тому слід пам'ятати про важливість своєчасної бесіди з батьками для надання їм вибору);
- важливо пам'ятати, що матері дитини, яка недавно народила, потрібна турбота і підтримка, послуги із забезпечення післяпологового догляду;
- розуміння культурної та релігійної різноманітності сімей та їх відношення до смерті.

Уніфікований клінічний протокол «Початкова, реанімаційна і післяреанімаційна допомога новонародженим в Україні» (Наказ МОЗ України від 28.03.2014 № 225) регламентує, що «відмова від реанімації або її припинення не означають ненадання медичної допомоги пацієнту, а визначають перехід до, так званої, паліативної або «комфортної» допомоги, якщо дитина залишається живою». В складі протоколу наявні розділи основних принципів спілкування з батьками, медичних особливостей надання паліативної допомоги новонародженим.

В 2014 році були опубліковані Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units (Mancini A., Uthaya S., Beardsley C., Wood D., Modi N. Chelsea and Westminster Hospital NHS). Цей документ узагальнив доказову базу щодо проведення заходів паліативної допомоги новонародженим і містить практичні рекомендації з чітким набором принципів [8]:

1. Аспекти догляду за новонародженим в разі прийняття рішення про проведення паліативної допомоги

Доказова база	Практичні рекомендації
<p>1.1 Спілкування з батьками: важливість гнучкого підходу (рівень доказів 4 – експертне визначення), рішення про відміну інтенсивного лікування (рівень доказів 4 – експертне визначення).</p>	<p>Клас рекомендацій E - вибір на основі клінічного досвіду:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Обговоріть ситуацію обличчям до обличчя з обома батьками в тихому приміщенні, подалі від неонатального приміщення. Забезпечте можливість присутності інших членів сім'ї або близьких друзів, можливість додаткового консультування. • Фрази, які можуть допомогти: "Ми не можемовилікувати дитину, але ми завжди будемо піклуватися про неї", " Ми хочемо підтримати вас в цей важкий час". • Присутність перекладача за необхідності. • Переконайтесь, що при цьому забезпечена недоторканність приватного життя батьків, а також адекватний час і можливість, щоб обговорити свої погляди та почуття і задавати питання. • Забезпечити присутність медсестри, яка доглядає за немовлям при обговоренні, таким чином, щоб вона була обізнана про процес. • Якщо необхідно взяти проби тканин перед смертю, щоб поставити діагноз, це має бути чітко пояснено батьків. • Погодьте план, час і місце проведення паліативної допомоги з батьками. • Поясніть, що слід очікувати, якщо інтервал часу до смерті є невизначеним. • Якщо захворювання швидше за все призведе до негайної смерті, поясніть, як це буде відбуватись. • Запитайте батьків, чи хотіли б вони бути присутніми в цей час • Запитайте, якщо батьків, як повинна бути одягнена дитина, тощо. • Запитайте, чи хотіли б батьки мати фотографії дитини, можливість взяття відбитків. Якщо батьки не хочуть фотографії, пропонуємо фотографії тримати в медичних записах на випадок, якщо вони зхочуть їх

	<p>мати в більш пізній термін. Запитайте батьків, чи хочуть вони зберегти будь-які предмети догляду за дитиною.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Запитайте батьків, хотіли б вони присутності медсестри в кімнаті з ними. Якщо вони воліють усамітнення, пояснити, як вони можуть покликати медсестру • Нехай батьки знають, що їх дитина млже деякий час залишитися з ними після смерті, якщо вони цього захочуть. Батьки повинні бути попереджені про умови проведення патологоанатомічного дослідження. • Розглянути надання письмової інформації.
--	--

Згідно клінічного протоколу «Початкова, реанімаційна і післяреанімаційна допомога новонародженим в Україні»:

- «Насамперед, є надзвичайно важливими манера і мова спілкування. Принциповим є невживання медичним персоналом фраз типу «ми не будемо нічого робити», «лікування (допомога) більше не потрібна», «відміна лікування» або «припинення надання допомоги». Прикладами належного спілкування є: «Ми будемо продовжувати надавати найкращу можливу допомогу Вашій дитині за участі найбільш кваліфікованого і посвяченого персоналу. Вона передбачатиме спостереження за її станом медичною сестрою, щоденні огляди лікаря, візити священика тощо. Ми даватимемо ліки, щоби зменшити біль і забезпечити почуття комфорту. Яку додаткову підтримку я можу запропонувати Вам?»
- Бажано розмовляти з батьками сидячи, в тихому, приватному і фізично комфортному середовищі, не поспішати. Уникати медичних термінів й оцінювальних (засуджуючих) слів і виразів. Надати свою контактну інформацію. Запропонувати можливість і час для зовнішнього консультування («іншої думки»). Можливі запитання: «Що ще я можу зробити, щоб допомогти Вам! Чи є хтось з Ваших родичів (знайомих), священиків, кому Ви хотіли би, щоб я задзвонив(ла), або ще хтось, важливий для Вас, хто міг би допомогти зараз? Або, можливо, Ви бажаєте говорити з нашим священиком?»
- Допомогти батькам отримати всю спеціальну медичну інформацію, яка їм потрібна. Не пропонувати навіть теоретичного вибору між ПД і технологічною підтримкою. Чітко зазначити мету ПД – забезпечити максимально можливий комфорт дитині, а не намагатися безуспішно змінити перебіг хвороби. Сказати батькам, що вся медична команда, хотіла би, щоб ситуація була інакшою. Нехай вони знають, що ви будете підтримувати кожен їх крок, і що їхнє немовля є безцінним і любимим членом їх сім'ї.
- Запропонувати спілкування з іншими батьками, які пережили таку саму ситуацію. Практика використання батьків-консультантів є поширеною у розвинених країнах.

- У щоденному спілкуванні стосовно помираючої дитини уникати слів і термінів, які відображають покращення, таких, як «добре», «стабільний», «краще» тощо, щоб не плутати батьків. Не вживати також таких евфемізмів, як «не дуже добре», «вона залишає нас» та ін. Ніколи не казати: «Нічого більше ми не можемо зробити».
- Запропонувати батькам різні варіанти участі у наданні ПД їх дитині. Інформувати про можливість відвідування, спільного перебування і контакту з дитиною.
- Готувати батьків до смерті дитини. Розказати їм, що вони можуть побачити, почути і відчуту у цей момент. Надати орієнтовну інформацію щодо можливої тривалості життя немовляти і запевнити, що ПД буде тривати стільки, скільки потрібно.

<p>1.2. Біль і догляд для забезпечення комфорту (рівень доказів 3 - неаналітичні дослідження, наприклад випадок/серія випадків, рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій E - вибір на основі клінічного досвіду:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Необхідно забезпечити полегшення болю і дискомфорту у дітей, які отримують паліативну допомогу. Слід також використовувати формальні шкали для оцінки болю. • Якщо дитина має внутрішньовенний доступ, цей доступ є кращим. • Якщо дитина вже отримує знеболюючі ліки, це має бути продовжено. Якщо було розпочате введення опіатів, необхідне введення початкової болюсної дози для швидкого забезпечення адекватного знеболення. Доза може бути збільшена або зменшена залежно від поточної оцінки стану. Батьки повинні бути обізнані, що опіати полегшують біль і страждання, але можуть викликати дихальні порушення і прискорити смерть. • Якщо внутрішньовенний шлях не доступний, і адекватна аналгезія не може бути досягнута пероральним прийомом препарату, може бути необхідним підшкірне введення. Внутрішньовенне введення не доцільно. • Ненаркотичне знеболення, таке як парацетамол і оральна сахароза, може бути використаним для менш серйозного знеболення або в поєднанні з наркотичними анальгетиками. • Список препаратів і дози (див. додаток http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NIC-U-Palliative-Care-Feb-2014.pdf) • Немедикаментозні втручання можуть бути використані в поєднанні зі медикаментозними знеболюючими (мінімізація шуму і світла, смоктання пустушки, музика, позиціонування з зігнутими руками і ногами, масаж). • Знаходження дитини на руках у батьків. • Смоктання груді, якщо є бажання матері.
--	--

<p>1.3. Контроль інших симптомів а) судоми (рівень доказів 4 – експертне визначення) б) контроль виділень (рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій Е - вибір на основі клінічного досвіду</p> <ul style="list-style-type: none"> • Якщо дитина вже отримує протисудомні препарати, лікування має бути продовжено. Поточне лікування залежить від типу препарату та способу введення (див. додаток http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NIC-U-Palliative-Care-Feb-2014.pdf) • Легке відсмоктування слизу і ліки, такі як глікопірролат або гіосцін можуть бути використані для зменшення респіраторної секреції та виділення слини (див. додаток http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NIC-U-Palliative-Care-Feb-2014.pdf)
<p>1.4. Фізіологічний моніторинг (рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій Е - вибір на основі клінічного досвіду</p> <ul style="list-style-type: none"> • Інвазивний і електронний моніторинг повинні бути припинені після відключення механічної вентиляції. • Повинні контролюватись фізичні ознаки дискомфорту (плач, важке дихання, тахікардія, надмірні виділеннями, сухість слизових оболонок). • Аналізи крові і вимірювання газів крові більше не повинні здійснюватися. • Контроль серцевих скорочень повинен бути продовжений медсестрою
<p>1.5 Рідина та живлення (рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій Е - вибір на основі клінічного досвіду</p> <ul style="list-style-type: none"> • Мета лікування - комфорт, а не надання харчування. • У тих дітей, які здатні переносити ентеральне харчування, його призначення має бути визначено їх клінічним станом та сигналами, які демонструє малюк. • Годування може бути доцільним тільки за його можливості. Ентаральне харчування має бути продовжено тільки у разі, якщо це не викличе біль або дискомфорт. • При блювоті обсяг ентерального харчування повинен бути зменшеним. • У тих дітей, у яких тривалість між припиненням інтенсивного лікування і настанням смерті буде короткою, розумно припинити ентеральне харчування, якщо воно може заподіяти страждання, і припинити внутрішньовенне живлення. • У разі тривалого паліативного догляду забезпечення інфузії рідини та парентерального живлення може бути єдиним втручанням для підтримки життя, враховуючи те, що зупинка цих втручань призведе до голоду і фізичного дискомфорту немовляти. Будь-яке таке рішення повинне

	<p>бути обговореним з батьками.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Будь-яке рішення щодо продовження внутрішньовеного живлення та інфузійної терапії повинне бути оцінене в сенсі запобігання болю і дизкомfortу для дитини (наприклад, потреба в центральному або периферичному венозному доступі). • Якщо дитина виписана додому для надання паліативної допомоги, механізми продовження або припинення інфузійного введення рідини і парентерального живлення потрібно буде розробити заздалегідь і за підтримки батьків. • Гастростомія, еюностомія, назогастральне годування вимагає навчання батьків і професійної підтримки. Переваги хірургічного втручання для годування, парентерального годування або ентерального годування повинні бути розглянуті з точки зору складності втручання і пролонгації стану.
<p>1.6. Вентиляція і кисень (рівень доказів 3 - неаналітичні дослідження, наприклад випадок/серія випадків, рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій E - вибір на основі клінічного досвіду.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Поясніть точно батькам, що станеться при припиненні вентиляції, коли це відбудеться і які співробітники будуть присутніми. • Поясніть, що смерть може не бути негайною і що дитина може вижити протягом тривалого періоду. • Поясніть, як будуть доглядати за дитиною. • Вирішіть заздалегідь, який член персоналу буде нести відповідальність за фактичне видалення ендотрахеальної трубки і вимкнення вентилятору. • Видаляється назогастральний зонд. Відсмоктується вміст ендотрахеальної трубки перед видаленням. Вимкніть сигнали на вентиляторі і монітори перед від'єднанням них. • Дайте батькам вибір щодо присутності біля дитини в цей час. • Відміна менш інвазивних форм ШЛВ або іншої респіраторної підтримки, наприклад, назальної CPAP, кисневої терапії через носові канюлі може бути доцільним, якщо дитина помирає і подальше надання респіраторної підтримки служить тільки для затримки смерті. Деякі джерела рекомендують використання кисню для полегшення симптомів кисневого голоду і дихального дистресу, але рекомендація що знеболення опіатами, а не дачі кисню, може бути більш ефективною для полегшення такого стану.
<p>1.6 Місце проведення</p>	<p>Клас рекомендацій E - вибір на основі клінічного досвіду</p> <ul style="list-style-type: none"> • Принципи паліативної допомоги повинні послідовно

<p>паліативної допомоги (рівень доказів 3 - неаналітичні дослідження, наприклад випадок/серія випадків)</p>	<p>застосовуватися незалежно від місця знаходження хворої дитини</p> <ul style="list-style-type: none"> • Слід забезпечення вільний простір для приватного життя і комфорту батьків і родини • Обговоріть з батьками, вони вважають за краще залишатися в неонатальному відділенні чи перейти до окремої кімнати, якщо така є. • Якщо мати отримує догляд (наприклад, після кесарева розтину) розглянути надання паліативної допомоги в післяпологовому блоці, з забезпеченням компромісу між забезпеченням догляду матері і забезпеченням Підтримки для дитини. • Розглянути перевід у відділення паліативного догляду, особливо якщо паліативна підтримка буде тривалою, з урахуванням побажання батьків. Підтримка зв'язку з лікарями відділення та батьками після виписки (переводу). Це особливо важливо, в разі змін в стані немовляти після виписки. • Розглянути можливість переводу дитини в лікувальний заклад ближче до місця проживання сім'ї. Це може бути зроблено тільки в тому випадку, якщо там доступні можливості для забезпечення постійного догляду. • Забезпечення індивідуальних потреб дитини і сім'ї з реалістичним урахуванням наявних можливостей • Якщо рішення про надання паліативної допомоги було зроблено в допологовий період, розглянути питання про надання батькам можливості відвідування дитини в подальшому. • Протягом всього процесу надання паліативної допомоги важливо регулярно обговорювати поточну інформацію з лікарями інших спеціальностей, спеціалістами громадських організацій і служб і тих, хто може підтримати сім'ю.
---	--

Згідно клінічного протоколу «Початкова, реанімаційна і післяреанімаційна допомога новонародженим в Україні»:

- Відділення інтенсивної терапії новонароджених не є оптимальним місцем для надання ПД. Доцільно використовувати будь-яку окрему пристосовану і відповідну палату.
- Припинення всіх інвазійних втручань, включаючи використання дихальної підтримки, регулярного визначення стану всіх життєвих функцій, моніторингу, парентерального харчування (за винятком розчину глюкози, якщо ентеральне харчування неможливе).
- Відміна всіх ліків, за винятком тих, що забезпечують комфорт, запобігають виникненню або усувають тривожні симптоми; підтримувати венозний доступ для введення знеболювальних ліків й анксиолітиків.

- Забезпечення теплового захисту, загального догляду (зокрема, шкіри, ротової порожнини, очей тощо), прохідності ДШ (санація) і харчування (внутрішньовенне введення розчину глюкози, якщо ентеральне харчування неможливе)
- Призначення вільного потоку кисню
- Постійне спостереження і періодичні оцінювання стану медсестрою
- Відображення у медичній документації критично важкого стану дитини, результатів лікарських оглядів і медичних заходів, що використовуються (надання ПД).

Список літератури:

1. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.
3. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. — М.: Р.Валент, 2014.— 180 с.
4. European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care, 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009).
5. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.
6. Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы. *Лечащий врач.*-2012.- №6.- <http://www.lvrach.ru/2012/06/15435451/>.
7. ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd edition. Bristol, UK: Together for Short Lives; 2009.
8. Mancini A., Uthaya S., Beardsley C., Wood D., Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital NHS. 1st Edition February 2014. <http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>.
9. ACT: A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. Bristol: ACT; 2009.
10. <http://www.uk-sands.org/Research/Statistics/Latest-2008-figures.html>.
11. Матвієнко І.М. Паліативна допомога: досвід закордонних колег. Аналіз існуючих сучасних джерел. <http://www.slideshare.net/Medprosvita/26042013-20782607>.

12. Verhagen A A, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. Arch Pediatr Adolesc Med 163:895–901

13. Wilkinson D J, Fitzsimons J J, Dargaville P A, Campbell N T, Loughnan P M, McDougall P N, Mills J F 2006 Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 91:F268–71.

14. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

15. Уніфікований клінічний протокол «Початкова, реанімаційна і післяреанімаційна допомога новонародженим в Україні» (Наказ МОЗ України від 28.03.2014 № 225.