Права людей, які потребують паліативної допомоги / Роман Володимирович Марабян, Андрій Юрійович.Пеньков, О.О.Ріга. / Доповідь правозахисних організацій 2014. «Права людини», - Харків, 2015. – Розділ 4. - С.43-52. (Розділ)

УДК 616-036.17-053.2:364-781 (477)

Розділ 4. Права людей, які потребують паліативної допомоги

Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1

\*Харківський національний медичний університет

Р.В. Марабян, А. Ю. Пеньков, О.О.Ріга\*

 ***Актуальність.*** На теперішній час в Україні дитяча паліативна допомога (ДПД) або паліативна допомога дітям із загрозливими станами та/або тими, що обмежують життя не є розвиненою. За даними ВООЗ, паліативна допомога має метою підвищення якості життя дітей та їх сімей, які відчувають всі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, пов’язані з невиліковними хворобами [1]. Незважаючи на стрімкий розвиток досліджень в області паліативної допомоги дітям в останні десятиріччя, шснують «білі плями» в професійній підготовці педіатрів та в навчанні спеціалістів, специфіці організації наукових досліджень та забезпеченні супроводу пацієнта та родини, який надто часто недооцінюється й ігнорується [2, 3, 4]. Так, на прикладі Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1 (ХОСБД №1) проведено аналіз надання допомоги 28 дітям раннього віку з невиліковними хворобами та хворобами, що обмежують життя. Кожну дитину оцінювали за спеціальним Переліком станів, який визначає необхідність паліативної допомоги дітям [5]. Всім дітям притаманні були симптоми паліативних пацієнтів: затримка маси та росту, зондове годування, судоми, пролежні, легенева або серцева недостатність, апное, аритмії, больовий синдром та необхідність в проведенні седативної терапії. Але оцінювання та лікування болю та інших симптомів у даного контингенту дітей здійснювалися в умовах відсутності стандартів надання паліативної допомоги. А діти, які мали летальні кінці (n=14), помирали лише в умовах дитячих лікарень.

***Визначення дитячого паліативу: потреба – користь.*** Відповідно до визначення ВООЗ, паліативна медична допомога - це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їх сімей, що зіткнулися з проблемами, пов'язаними з небезпечним для життя захворюванням, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної і духовної підтримки [6]. Надання паліативної допомоги засноване на принципі поваги до рішень пацієнтів і спрямоване на надання практичної підтримки членам їх сімей упродовж хвороби та у випадку смерті пацієнта для подолання горя у зв'язку втратою близької людини.

Щодо паліативної допомоги та права на здоров'я Комітет з економічних, соціальних і культурних прав в Зауваженні загального порядку 14, зазначив, що «... ***держави несуть обов'язок поважати право на здоров'я, утримуючись від вживання заходів, що закривають або обмежують рівний доступ усім ... до профілактичних, лікувальних і паліативних послуг охорони здоров'я***» [7].

Право на здоров'я визнається в числі основних прав людини в Статуті ВООЗ і в низці міжнародних документів з прав людини, таких як Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права, Конвенція про ліквідацію всіх форм дискримінації проти жінок, Конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або принижуючих гідність видів поводження чи покарання, Конвенція про права дитини та Конвенція про права інвалідів.

За оцінками ВООЗ, щороку в усьому світі близько 20 мільйонів людей потребують паліативної медичної допомоги в кінці життя. Стільки ж людей потребують паліативної допомоги протягом останнього року життя. Таким чином, загальне число людей, яким щорічно потрібно паліативна медична допомога, становить близько 40 мільйонів. За оцінками, з 20 мільйонів людей, які потребують паліативної допомоги в кінці життя, 80% проживають у країнах з низьким і середнім рівнем доходів; близько 67% - люди похилого віку (старше 60 років) і близько 6% - діти [8].

Надання паліативної медичної допомоги сприяє поліпшенню якості життя пацієнтів (наприклад, за рахунок зниження тяжкості симптомів захворювання) та членів їх сімей, є корисним власне для систем охорони здоров'я, оскільки дозволяє значно скоротити число пацієнтів, що перебувають в стаціонарах, знизити навантаження на персонал. Більшість підтверджень ефективності паліативної медичної допомоги було отримано за результатами досліджень, проведених в країнах з високим рівнем доходів, проте все більше наукових даних свідчать, що надання паліативної медичної допомоги з урахуванням культурних особливостей та за активної участі місцевих громад може привести до позитивних результатів в країнах з низьким і середнім рівнем доходів [7, 9, 10, 11].

В рамках національних систем охорони здоров'я дитяча паліативна допомога повинна бути включена в процес безперервного надання медичної допомоги дітям з небезпечними для життя захворюваннями. Необхідним є формування стратегічного зв'язку між наданням паліативної допомоги та програмами профілактики, раннього виявлення та лікування цих захворювань [12].

В процесі надання паліативної медичної допомоги існують певні перешкоди: в Україні та в багатьох країнах політика в сфері охорони здоров'я формується без належного урахування потреб в паліативної допомозі; найчастіше відповідна наукова робота або професійна підготовка не проводяться зовсім або недостатньо; утруднений доступ до наркотичних анальгетиків. За результатами недавнього дослідження про стан справ у галузі надання паліативної медичної допомоги в 234 країнах та регіонах, лише в 20 з них цей вид допомоги належним чином інтегровано в систему охорони здоров'я; в 42% випадків служби з надання паліативної медичної допомоги відсутні, а в 32% випадків доступ до даних послуг забезпечений лише для невеликої частини населення. Близько 80% світового населення не мають належного доступу до лікарських засобів, необхідних для надання паліативної допомоги [13]. На жаль, в нашій країні перелік лікарських засобів для надання паліативної допомоги дітям не є затвердженим.

В Україні паліативна допомога відноситься до сфери медичного обслуговування та регламентована Наказом Міністерства охорони здоров’я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» та статтями 35-4 Основ законодавства України про охорону здоров’я, яка увійшла в дію з 01.01.2015 відповідно до Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров’я щодо удосконалення надання медичної допомоги»), а паліативний догляд є соціальною послугою (відповідно спільного Наказу Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров’я України № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб’єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» від 23.05.2014) [14, 15].

Такий розподіл повноважень між двома міністерствами призводить до складнощів в організації повноцінного комплексу забезпечення пацієнтам паліативної допомоги. Паліативна допомога у дітей має низьку особливостей, і взагалі не найшла віддзеркалення в регламентуючих документах.

***Визначення ВООЗ в питаннях ДПД.*** Паліативна допомога була вперше введена в 1990 році ВООЗ і в даний час визначається як "підхід до догляду, за яке покращує якість життя пацієнтів та їх сімей, які мають небезпечні для життя захворювання, шляхом здійснення профілактичних заходів, оцінювання та лікування болю, запобігання фізичних, психологічних і духовних проблем". В 2004 р ВООЗ докладно описує паліативну допомогу дітям, як активний повний догляд за дитиною, його фізичним станом, станом його розуму і духу, а також як заходи надання підтримки сім'ї. Нещодавно, в 2013 році опубліковані 18-е видання Примірного переліку ВООЗ основних лікарських засобів і 4-е видання Примірного переліку ВООЗ основних лікарських засобів для дітей, де були включені розділи, присвячені використанню знеболюючих лікарських засобів в контексті надання паліативної медичної допомоги, що відображає важливість такого використання цих лікарських препаратів і спрямоване на забезпечення наявності та економічної доступності всіх лікарських засобів, необхідних для оптимального надання паліативної медичної допомоги. Окрім опіоїдних і неопіоїдних препаратів, призначеним для лікування больового синдрому, в ці переліки також були включені лікарські засоби для лікування різних загальних симптомів, таких як анорексія, нудота, закріп, діарея та ін.

***Філософія ДПД.*** Незважаючи на існуючі відмінності підходів до паліативної допомоги в різних країнах, фахівцями з паліативної допомоги визначено деякі спільні цінності: повагу автономії та гідності пацієнта, необхідність індивідуального планування і прийняття рішень, холістичний підхід [16, 17].

***Автономія*** пацієнта, перш за все, передбачає визнання цінності кожної людини і повагу до його, як до унікальної особистості [16, 17].

***Гідність*** передбачає ставлення персоналудо пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, беручи до уваги його особистісні, культурні та релігійні цінності, надії та підвалини.

Тому однім з філософським підходом паліативної допомоги є ***взаємини між пацієнтом і медичним персоналом.*** Персоналу слід підтримувати відносини співпраці з пацієнтами та їх родичами, які є важливими партнерами. В процесі здійснення допомоги важливо дотримуватися аспекту, при якому всі учасники надання допомоги націлені на розвиток у дитини так званої стійкості, а саме, здатності її жити з невиліковними захворюваннями, психологічно прийняти необхідність зміни планів на майбутнє [16].

І все ж таки, головним завданням ДПД є досягнення, підтримка, збереження і підвищення, наскільки це можливо, ***якості життя****.* Філософським питанням паліативної допомоги є ***ставлення до життя і смерті,*** тому у багатьох визначеннях паліативної допомоги міститься позиція по відношенню до життя і смерті [16].

Смерть розцінюється таким же за важливістю явищем, як і життя, вона невіддільна від життя і є її частиною. Вчинення актів евтаназії або суїциду за сприяння лікаря не повинно входити в коло завдань паліативної допомоги [18]. «Цінність життя, природність процесу смерті і усвідомлення того, що і життя, і смерть надають людині можливості для особистісного зростання та самореалізації» мають бути визнані [17, 19].

Для надання паліативної допомоги належної якості необхідно, щоб персонал мав навички ефективного ***спілкування -*** взаємодію між дитиною і медичними працівниками, між дитиною та їхніми родичами, між різними категоріями медичних працівників і співробітниками служб, які беруть участь у наданні допомоги. Часто незадоволеність і скарги обумовлені неефективним спілкуванням [20]. Було доведено, що ефективне спілкування покращує якість наданої допомоги [21]. У процесі спілкування доводиться обговорювати складні і деколи чутливі питання, які вимагають певного часу, участі та щирості. Перед персоналом відділень паліативної допомоги стоїть складне завдання: з одного боку, надати пацієнту чесну і повну інформацію, а з іншого зберегти повагу до його надій на сприятливий прогноз та/або виживання, незважаючи на наближення смерті [22].

***Підвищення інформованості населення*** передбачає підвищення громадської обізнаності і забезпечення розвитку системи паліативної допомоги, що дасть можливість представникам майбутніх поколінь менше боятися смерті і переживань у зв'язку з важкою втратою, з чим неминуче доводиться стикатися кожному з нас [20].

Філософським підходом щодо надання ДПД є ***мультипрофесійний та міждисциплінарний підхід****,* оскільки командна робота вважається основою паліативної допомоги [23]. До складу мультипрофесійних команд мають бути включені різні фахівці з клінічних дисциплін [24]. Існують переконливі докази того, що командна робота в паліативної допомоги приносить дітям більше користі, зменшує загальні витрати на надання допомоги шляхом зниження часу, який пацієнт проводив би в лікувальних установах екстреної допомоги, ефективна для лікування болю та інших тяжких симптомів [20, 23, 24].

***Рівні ДПД.*** Паліативна допомога дітям являє собою особливий, хоча і тісно пов'язаний з допомогою дорослим, розділ паліативної допомоги[25]. Існують два рівня паліативної допомоги: паліативний підхід і спеціалізована паліативна допомога. Паліативний підхід при наданні медичної допомоги реалізується в установах і службах, які лише періодично займаються наданням допомоги «паліативним» пацієнтам. На відміну від цього, спеціалізована паліативна допомога здійснюється командою підготовлених фахівців, до складу якої входять лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, служителі церкви, психологи, волонтери та інші, що мають досвід надання допомоги з метою поліпшення якості життя дітей [3].

В ДПД існують два основних визначення станів: ***стани, які обмежують тривалість життя*** та ***стани, загрозливі для життя*** [26]. Обмежуючим тривалість життя у дітей називають стани, при яких зазвичай настає передчасна смерть; наприклад, м'язова дистрофія Дюшена [27]. Загрозливими для життя називають захворювання, при яких велика ймовірність передчасної смерті у зв'язку з тяжкістю захворювання, але при яких існує також шанс на виживання і дитина може дожити до дорослого віку. Наприклад, діти, які отримують протипухлинне лікування або надійшли в палату інтенсивної терапії після гострої травми.

Паліативна допомога дітям характеризується різнорідним спектром станів, серед яких більшу частку, ніж в паліативної допомоги дорослим, складають неонкологічної захворювання. У загальних рисах паліативну допомогу дітям і підліткам можна розділити на 4 категорії, на підставі Керівництва з розвитку служб паліативної допомоги дітям, підготовленого Асоціацією дитячої паліативної допомоги та Королівської колегією педіатрів та здоров'я дітей у Великобританії [5] :

***Група 1:*** Загрозливі життю захворювання, при яких радикальне лікування може бути здійснено, але часто не дає результатів. Використання служби паліативної допомоги може знадобитися паралельно зі спробами радикального лікування та / або при його невдачі.

***Група 2:*** Стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти його активність, наприклад, муковісцидоз,

***Група 3:*** Прогресуючі інкрабельні стани, зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії, наприклад, хвороба Баттена (нейронний воскоподібний ліпофусциноз / хвороба Тея-Сакса) або м'язова дистрофія.

***Група 4:*** Незворотні/невиліковні, але не прогресуючі стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті. Прикладами можуть служити важкий церебральний параліч; множинні важкі наслідки крововиливів в головний або спинний мозок.

***Моделями ДПД*** визначені наступні:

1. **Амбулаторна дитяча паліативна допомога.** Дуже часто паліативна допомога дітям надається в рамках загальної програми паліативної допомоги (наприклад, фахівцями, які працюють одночасно як з дорослими, так і з дітьми амбулаторно або у складі мобільної хоспісної бригади). Перевага: *оптимальний* *спосіб максимально наблизити надання паліативної допомоги до мешкання пацієнта, що є вкрай актуальним при наявності малої кількості дитячих програм, що знаходяться на великій відстані від місця проживання дитини.* Недолік: *кількість персоналу, який пройшов навчання в області паліативної допомоги дітям, може бути недостатнім, або кількості дітей, які потребують цієї допомоги, може бути замало*.
2. **Стаціонарні відділення паліативної допомоги.** Спеціалізовані відділення паліативної допомоги можуть функціонувати як незалежні організації, хоспіси або як частини лікарні чи інших медичних закладів. Вони пропонують членам родини **соціальний перепочинок**, а також симптоматичний контроль і програму допомоги «в кінці життя» (в термінальній стадії захворювання). Перевага: *діти, які перебувають у важкому стані, можуть бути госпіталізовані для корегування симптоматичної терапії.* Недолік: *стаціонарна допомога є досить коштовним сервісом і, до того ж, може перебувати далеко від місця мешкання дитини.*
3. **Програми денного перебування** (денні центри, денні стаціонари) можуть надавати допомогу тільки тим дітям, які проживають недалеко від даного сервісу. Перевага: *в денних центрах є можливість надавати дітям деякі додаткові види допомоги до тих, що вони отримують на дому. У цей час батьки / опікуни хворої дитини мають можливість відпочити.* Недолік: *дані центри можуть знаходитися далеко від місця проживання дітей, тому ускладнювати надання паліативної допомоги* [28].

Таким чином виділено служби та установи для ДПД.

***Неспеціалізованими установами паліативної допомоги*** є:

- районні / дільничні служби сестринського догляду;

- лікарі загальної практики;

- амбулаторні служби сестринського догляду;

- відділення лікарень загального профілю;

- будинки дитини та інтернати.

 ***Службами спеціалізованої допомоги*** є:

- стаціонарні відділення паліативної допомоги;

- стаціонарні хоспіси;

- команди (підтримки) паліативної допомоги в лікарнях;

- команди, які надають паліативну допомогу вдома;

 - хоспісні команди, які надають допомогу за місцем мешкання пацієнта:

 - денні хоспіси;

 - «стаціонари на дому»;

 - амбулаторні клініки.

Система градації та організаційні форми можуть виглядати наступним чином (табл.1) [30]:

Таблиця 1

Організаційні форми дитячої паліативної допомоги

|  |
| --- |
| Паліативна допомога |
| Паліативний підхід | Спеціалізована підтримка загальної паліативної допомоги | Спеціалізована паліативна допомога |
| Невідкладна допомога | Лікарні | Волонтери | Команда паліативної допомоги в лікарні | Відділення паліативної допомоги |
| Довготривала допомога | Будинки дитини, інтернати | Стаціонарний хоспіс |
| Допомога на дому | Лікарі загальної практики, команди сестринського догляду на дому | Команда паліативної допомоги на дому | Виїзна служба паліативної допомоги, денний стаціонар |

***Контингент ДПД.*** Паліативна допомога не обмежується наданням допомоги дітям з якимось певним діагнозом, вона повинна бути доступна будь-який дитині із загрозливими життю захворюваннями. Паліативна допомога повинна бути надана в будь-який час, незалежно від соціально-економічного стану родини [3]. Паліативна допомога може доповнювати і розширювати можливості радикальної терапії (спрямованої на боротьбу з конкретним захворюванням), або ж всі зусилля фахівців можуть бути зосереджені лише на здійсненні паліативної допомоги. На сьогодні для визначення контингенту дітей, які можуть підлягати паліативній допомозі, використовується «Перелік станів, що обмежують життя», який складається майже з 400 кодів «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» десятого перегляду [5, 30, 31]. Даний каталог було отримано у 2011 році шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих угрупувань з надання паліативної допомоги з усієї Великобританії та поєднання цих даних з даними свідоцтв про смерть [3, 5]. Автори зазначають, що каталог не є вичерпним; каталог не є визначальним та остаточним.

На теперішній час бракує освітніх програм щодо паліативної допомоги дітям, основоположними моментами яких є принципи: придбання знань; розвиток певних навичок; розвиток міждисциплінарного мислення; формування підходу, що підтримує цінності гідності людини, високої якості життя, прийняття смерті, а також, придбання здатності до самоаналізу і рефлексії [32].

Програми навчання з ДПД різняться між собою в різних країнах, як у Європі, так і по всьому світу, але існують деякі основні принципи, які повинні лежати в основі будь-якого навчання [33]:

- філософія паліативної допомоги дітям

- соціально-орієнтований підхід до навчання

- міжпрофесійне і міждисциплінарне навчання

- практичний досвід і професійні знання

 - навчання, засноване на системі компетенцій

 - освіта на основі принципів навчання дорослих

 - наявність компетентних і досвідчених педагогів-організаторів

- оцінка процесу та результатів навчання

Внаслідок програм навчання на сучасний стан виділені основні компетенції по наданню паліативної допомоги дітям;

1. Демонструвати і реалізовувати основні компоненти паліативної допомоги скрізь, де знаходиться пацієнт і його сім'я.

2 . Демонструвати повний обсяг знань про розвиток новонароджених, дітей, підлітків, про динаміку сімейного життя, а також про те, який вплив на всі ці фактори роблять загрозливі для життя хвороби.

3. Забезпечувати дитині максимальний фізичний комфорт на всіх етапах траєкторії хвороби, в тому числі в кінці життя.

4. Визначати і задовольняти психосоціальні, освітні та духовні потреби дитини при наданні паліативної допомоги.

5. Враховувати і відгукуватися на потреби членів сім'ї, які здійснюють догляд за хворою дитиною.

6. Вміти приймати складні клінічні та етичні рішення у сфері дитячої паліативної допомоги.

7. Сприяти налагодженню контактів і приймати рішення в кризовій ситуації і при догляді за помираючим дитиною.

8. Координувати процес надання комплексної допомоги силами міждисциплінарної бригади скрізь, де надається паліативна допомога.

9. Вміти налагоджувати особисті відносини і спілкуватися з дітьми та підлітками, надавати важкі новини і навчати батьків методам догляду за важкохворим дитиною.

10. Вміти розбиратися в індивідуальних особливостях переживання втрати, реакціях на різні потреби батьків, братів, сестер та інших родичів, які пережили горе втрати, і надавати їм відповідну підтримку.

11. Проводити самоаналіз, рефлексію і освоювати методи самодопомоги.

12. Інформувати громадськість про паліативної допомоги дітям і підліткам

Внаслідок проведеного аналізу літературних джерел, нормативних актів та документів, вивчених електронних ресурсів, які містять інформацію з паліативної допомоги дітям, вважаємо перспективами розвитку паліативної допомоги наступними:

1. Розробка і здійснення на національному рівні заходів політики, спрямованих на включення паліативної медичної допомоги в процес безперервного надання медичних послуг пацієнтам з небезпечними для життя захворюваннями на всіх рівнях системи охорони здоров'я шляхом створення національної концепції, з особливим акцентом на службах первинної медико-санітарної допомоги та на організації надання паліативної допомоги на рівні місцевих громад.
2. Створення контенту дитячої паліативної допомоги та включення його в навчальну програму закладів середньої та вищої медичної освіти з підготовки персоналу. Організація заходів щодо підвищення кваліфікації кадрів.
3. Створення сучасної нормативно-правової бази для впровадження паліативної допомоги дитячому населенню в умовах реформування медичної галузі.
4. Створення міжвідомчої групи з метою розвитку дослідницької діяльності в області дитячої паліативної медичної допомоги, включаючи розробку стандартів, нормативно-правових документів та моделей надання даного виду послуг.
5. Розробка стандартів комунікації та етичних аспектів надання дитячої паліативної допомоги. Залучення місцевої громади в процес розробки та реалізації заходів та програм.
6. Забезпечення належного доступу дітей, які потребують паліативної допомоги, до лікарських засобів, рекомендованих ВООЗ.
7. Забезпечення надання всіх складових дитячої паліативної допомоги (медичної, психологічної, духовної, соціальної) дітям та членам їх родини підготовленими фахівцями.
8. Інформаційна та просвітницька робота з питань надання паліативної медичної допомоги, досягнення загального охоплення дітей, потребуючих паліативну допомогу, прийняття заходів на підвищення якості і безпеки паліативної допомоги з опорою на потреби місцевих громад.

ЛІТЕРАТУРА

1. Доклад о состоянии здравоохранения в мире. ВОЗ, 2013 [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/17/9789240690868_rus.pdf?ua=1>
2. **Benini F.** Pediatric palliative care [text] / **Franca Benini**, **Marco Spizzichino**, **Manuela Trapanotto**, **Anna Ferrante//** Italian Journal of Pediatrics. – 2008. -№ **34**. – Р.4.
3. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: **IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe.** European Journal of Palliative Care. - 2007. - №**14. – Р.** 2-7.

1. Dangel T. **The status of paediatric palliative care in Europe/** Dangel T//Journal of Pain and Symptom Management. – 2002. - №**24. – Р.**160-165.
2. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997.
3. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition. Geneva: World Health Organization; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf
4. **Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment 14, The right to the highest attainable standard of health (Twenty-second session, 2000), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), reprinted in Compilation of General Comments and General Recommendations Adopted by Human Rights Treaty Bodies, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.6 at 85 (2003).**Документ E/C. 12/2000/4 [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/escgencom14.htm>
5. How many people are in need of palliative care worldwide? In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38
6. Palliative care and culturally and linguistically diverse communities [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Policy/PCA%20Culturally%20and%20Linguistically%20Diverse%20Communities%20and%20Palliative%20Care%20Position%20Statement.pdf
7. WHO. Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care: Report of a WHO Workshop Held; Budapest, Hungary. 25–27 February 2002; Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107426/1/E76503.pdf
8. Wiffen PJ. Pain and palliative care in The Cochrane Library: Issue number 4 for 2002. Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy. – 2003. -№17(2). –Р.95–98.
9. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.who.int/cancer/publications/cancer\_control\_palliative/en/
10. Lynch T. Mapping levels of palliative care development: a global update/ Lynch T, Connor S, Clark D.// Journal of Pain and Symptom Management. - 2013. - №45(6). –Р.1094 - 1106.
11. Наказ Міністерства охорони здоров’я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні /[Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20130121_0041.html>
12. Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров’я України № 317/353 від 23.05.2014 «Про затвердження Порядку взаємодії суб’єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» /[Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14>
13. Pastrana T. A matter of definition — key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care/ Pastrana T., Jiinger S., Ostgathe C. [et al] // Palliat Med. – 2008. -№ 22. - Р.222 - 232.
14. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system/ Lunder U.//Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
15. Materstvedt LJ. Euthanasia and physicianassisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force/ Materstvedt LJ., Clark D., Ellershaw J. [et al]//Palliat Med. – 2003. - №17. – Р. 97-101.
16. George P. Smith. Terminal sedation as Palliative Care: Revalidating a Right to a Good death/ [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=46251>
17. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. www.coe.int/t/ dg3/health/Source/Rec(2003)24\_en.pdf (last accessed 08/09/2009).
18. Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.york.ac.uk/inst/crd/EHC/ehc66.pdf
19. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. www.nice.org.uk/ nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 08/09/2009).
20. Jiinger S. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams / Jiinger S., Pestinger M., Elsner F., [et al]// Palliat Med. - 2007. - №21. – Р. 347-354.
21. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards forSpecialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.show.scot.nhs.uk/nhsstaff/hp5\_health%20care%20quality\_sub2.aspx
22. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: www.who.int/ cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009).
23. [Bluebond-Langner M](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Bluebond-Langner%20M%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=23612958).  Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy/[Bluebond-Langner M](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Bluebond-Langner%20M%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=23612958)., [Beecham E](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Beecham%20E%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=23612958)., [Candy B](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Candy%20B%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=23612958). [et al]//[Palliat Med.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23612958) – 2013. - №27(8). – Р. 705- 713.
24. Craig F. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe/ Craig F., Abu-Saad Huijer H., Benini F. [et al] //European Journal of Palliative Care. – 2007. - №14. –Р. 109 - 114.
25. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.elearnicpcn.org/mod/book/view.php?id=289&chapterid=466>)
26. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004/[Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/bericht\_abgestufte\_hospiz-\_und\_palliativversorgung.pdf
27. Hain R. Paediatric palliative care: development and pilot study of a ‘Directory’ of life-limiting conditions. BMC/Hain R., Devins M., Noyes J.// Palliative Care 2013/[Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
28. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://mkb-10.com/
29. PapadatouD.[In the Face of Death: Professionals Who Care for the Dying and the Bereaved (Springer Series on Death and Suicide...](http://www.amazon.com/Face-Death-Professionals-Bereaved-Springer/dp/0826102565/ref%3Dla_B001K8LF3C_1_1/183-9108140-3108163?s=books&ie=UTF8&qid=1422449079&sr=1-1) by PhD Danai Papadatou (Apr 6, 2009)ISBN:0826102565
30. Downing J. Core competencies for education in Paediatric Palliative Care . Report of the EAPC Children’s Palliative / Downing J., Ling J., Benini F., [et al]// Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D