УДК 616.1/.9-053.3:364-781

КРОКИ ДЛЯ СПРИЯННЯ ВПРОВАДЖЕННЯ НЕОНАТАЛЬНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

О.О. Ріга

Харківський національний медичний університет

Сучасні міжнародні закони містять важливі гарантії збереження прав дитини на охорону здоров'я та захист від нелюдських і принижуючих гідність умов. В рамках цих законів в 2014 році ВООЗ підтвердила необхідність доступу до паліативної допомоги дітей та прийняла резолюцію, що закликає держави-члени інтегрувати паліативний догляд в політику країн та їх системи охорони здоров'я [1]. Отже, невід’ємною складовою надання медичній допомоги новонародженим в багатьох країнах світу є надання паліативної допомоги, яка відповідає Конвенції про права дитини: **«…** право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я» (стаття 24) [2].

Дитяча паліативна допомога виникла як потреба в спеціальних послугах для дітей та молоді, які мають невиліковні (обмежуючі життя) або життю-загрозливі (небезпечні) захворювання та уявляє собою інтегрований підхід з залученням фахівців, що працюють в сфері материнства і дитинства, членів родини, соціальних працівників та духовників.

За визначенням ВООЗ паліативна допомога це - "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" [3]. Паліативна допомога для новонароджених є цілісним підходом та спрямована на як дитину так і на її родину для запобігання і полегшення страждання немовля, поліпшення умов його життя. Це передбачає командний підхід до полегшення фізичного, психологічного, соціального, емоційного та духовного страждання вмираючого дитини і сім'ї. Паліативна допомога не лише спрямована на запобігання та полегшення фізичного болю і страждання дитини, вона передбачає втручання підготовлених міждисциплінарних співробітників, які підтримують гідність дитини і з повагою підтримують сім'ї з урахуванням їх культурних особливостей [4].

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 [5 - 7]. ***Автономія*** пацієнта, перш за все, передбачає визнання цінності кожної людини і повагу до його, як до унікальної особистості. ***Гідність*** передбачає ставлення персоналудо пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, беручи до уваги його особистісні, культурні та релігійні цінності, надії та підвалини. Тому однім з філософських аспектів паліативної допомоги є ***взаємини між пацієнтом і медичним персоналом***. Головним завданням паліативної допомоги є досягнення, підтримка, збереження і підвищення, наскільки це можливо, ***якості життя***[5 - 7].

Міжнародна група провідних педіатричних та паліативної експертів по догляду за зустрілися, щоб створити Статут прав вмираючої дитини з метою чітко формулюючи основи для догляду, який врегулював спеціальний потреби вмираючого дитини і членів їх сімей [8].

Дитяча паліативна допомога стрімко почала розвиватися з сімдесятих років минулого століття. Серед Європейських країн активно неонатальна паліативна допомога як система представлена в Великобританії. Щороку понад 80 000 немовлят, які потребують інтенсивного догляду в умовах ВІТН в Великобританії підлягають визначенню у них станів починаючи з внутрішньоутробного розвитку або в ранній неонатальний період з передбаченням передчасної смерті дитини. Тому британські рекомендації «A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs» (2009) виділяють шість стандартів, які розглядатимуться нижче [9].

Загальні принципи паліативної допомоги новонародженим, перш за все, передбачають ***комунікацію*** (відкрите та чесне обговорення стану немовля з батьками, які повинні розглядатися як рівні партнери паліативної команди фахівців); ***духовну підтримку*** (кожна дитина і сім'я повинні отримати емоційну, психологічну та духовну підтримку для задоволення своїх індивідуальних потреб, що має починатися ще при постановці діагнозу дитині і продовжувати протягом усього життя, під час смерті дитини та після смерті); ***численні втрати*** (враховувати, що деякі сім'ї можуть також стикатися та/або вже стикалися з втратами дітей); ***індивідуальний (унікальний) шлях смерті кожної дитини*** (уклад сімейного життя залежить від смерті дитини, і горе – індивідуальне, тому родині повинна бути доступною професійна підтримка не лише упродовж даного періоду, а й після смерті дитини); ***численні госпіталізації*** (діти з невиліковними або небезпечними для життя захворюваннями часто підлягають багаторазовим госпіталізаціям в лікарні, тому фахівці повинні підготувати сім'ю для цього, окреслити потенціал для їхньої дитини. В кожній лікарні де перебуває дитини паліативна допомога їй та родині має продовжуватися); ***психологічну підтримку*** (постійно від діагностики стану, до, під час та після смерті дитини в усіх місцях (лікувальних закладах або вдома) де перебуває родина командою паліативної допомоги). Не менш важливим для надання паліативної допомоги новонародженим є склад ***ключових спеціалістів паліативної команди*** (кожна сім’я не лише має право на надання паліативної допомоги командою спеціалістів, а й мати доступ до ключового працівника, який координує її, визнає потреби сім’ї і побажання, і хто гарантуватиме, що паліативний догляд виконується ефективно) і тому має виконуватися важливий принцип – надання паліативної допомоги ***цілодобово та постійно*** (кожна дитина повинна мати доступ 24 години до мультидисциплінарних дитячих паліативних команд та право на отримання гнучкої допомога на дому, бути під опікою педіатр і/або неонатолога залежно від локальних протоколів та організації допомоги з залученням необхідних консультантів) [9].

Більшість країн Європи з метою планування неонатальної паліативної допомоги використовують Catlin та Carter’s protocol (2002) [10]. Розглянемо деякі положення, які можуть бути використані при впровадженні системи паліативної допомоги в Україні. Планування середовища, яке сприяє розвитку паліативної допомоги. Перш за все, це учасники, які мають бути підготовленими для реалізації проекту, тобто спроможні не лише управляти симптомами хвороби дитини, а й розуміти життєву кризу батьків дитини. Потенційно це медичні сестри, лікарі, які надають допомогу, психологи, соціальні працівники, менеджери охорони здоров’я, члени етичного комітету лікарень, працівники хоспісів. Планування передбачає прогнозування перебігу хвороби, місце, де має померти дитина, проведення симптоматичного лікування, оцінювання болю, лікування симптомів, догляд за шкірою, порожниною рота, стану респірації, зниження світла і шуму, використання засобів позиціонування з обов’язковим залученням батьків. Не менш важливим є використання оцінювання болю в неонатальний період життя згідно сучасних критеріїв [11 - 13]. Батькам має бути надана інформація про те, як отримати доступ до допомоги вдома і встановити зв'язки з місцевими службами.

Як свідчить досвід іноземних фахівців, під час горювання та стресу батьків може існувати конфлікт між ними та постачальниками паліативної допомоги, якщо батьки не вірять, що паліативна допомога є найбільш підходящим для їх дитини, або якщо батьки бажають паліативної допомоги та новонародженого представляє дуже по-різному (наприклад, більш інтенсивне), ніж очікувалося [14]. Конфлікт може також існувати між різними членами професійного персоналу (акушерів-гінекологів та неонатологів; новонароджених колег, хірургів і лікарів-неонатологів; лікарів і медсестер), або між двома батьками. Тому саме планування паліативної допомоги сприяє врегулювання конфліктів.

Якщо немовля має стан, якій призведе до летального наслідку, планування кінця життя має передбачити місце, де вмирає дитина. Це може бути вдома, а я кщо дитина потребує технологій, в відділеннях, які надають медичну допомогу новонародженим, може бути виділено з м'яким освітленням та такий, що може вмістити велику сім'ю. Враховується можливість проведення ритуалів духовенства. Для батьків має бути підготовлено інформаційний пакет, який включає варіанти похорону та похоронні ритуали, чого очікувати в себе і від інших, і як знайти психологічну допомогу. Корисним може бути інформація з етичного та юридичного консультування.

Неонатальна паліативна допомога починається ще з перинатального періоду. Лікарі акушери-гінекологи при допологовому догляді надають інформацію про те, що новонароджені з гестаціним віком від 22 до 24 тижнів і масою тіла при народженні менше 500 г не можуть реагувати на реанімацію та інтенсивну терапію. Очікування народження дітей з тяжкою вродженою патологією, генетичними хворобами, глибоко недоношених повинно включати інформацію про довгострокові та короткострокові наслідки, потенціал дитини. При складанні локальних протоколів з реанімації новонароджених слід враховувати стани, які не підлягають реанімації (Do Not Resuscitate Protocol). Все це, насамперед, передбачає обов’язкове впровадження в неонатальний догляд протоколів з паліативної допомоги. Крім того, в лікарнях III рівня діти мають право на доступ консультацій вузьких спеціалістів, які також обізнані в паліативній допомозі. Одним з важливим шагом є сприяння контактів сімей з іншими батьками, заохочення сімей в плануванні допомоги їх потенційно нежиттєздатних дітей [15, 16]. Тобто, персоналом плануються необхідні дії організації підтримки (сім'я, духовна, психологічна, емоційна) вагітної жінки, прийняття рішення про план допомоги і необхідність реанімації дитини під час пологів.

При діагностуванні стану немовля, що призводить до неминучої смерті, на теперішній час розглядаються питання необхідності переводу вагітної жінки до лікувального закладу ІІ Більшість експертів вважають, що кращим для цього є лікарні, наближені до мешкання жінки а місцеві служби повинні мати власні заходи організації паліативної підтримки родини, які передбачені місцевими громадами та відповідають сучасним уявленням паліативної допомоги. У разі випадків необхідності транспортування вагітної або матері та народженої дитини можуть бути розроблені керівні документи між центрами III рівня та громадськими лікарнями. Якщо новонароджений залишатися перебувати в місцевій лікарні, має розглядатися необхідність наявність фахівців, таких як неонатолог, генетик, або невролог, щоб переконатися, що діагноз правильний. В цьому процесі може допомогти розробка та використання телемедицини та охорони технологій між громадськими центрами та регіональними спеціалізованими центрами з питань консультацій вузьких фахівців. Отже, заклади І та ІІ рівня також повинні мати на місці протокол паліативної допомоги і навчений персонал.

Крім того, якщо новонароджений був переведений в III рівня центру та визначено, що радикального лікування не вказаний, він / вона повинен бути доставлений назад у місцевій лікарні або будинку з хоспісної допомоги, щоб бути разом з сім'єю в їх твоє співтовариство. Так перекази в будь-якому напрямку найчастіше вкрай засмучує батьків, підтримка з боку соціальних служб та лікарні капелан має важливе значення. В даний час деякі платників страхових (у тому числі державних програм) не може платити за "задній транспорту." З метою належного надання паліативної допомоги в домашніх умовах, фахівці в галузі охорони здоров'я повинні приєднатися до руху, щоб мати транспортні витрати в обох напрямках, які охоплюються.

Застосування паліативної допомоги потребують в кожному випадку індивідуального підходу, а контингент може бути визначеними окремими медичними установами. Ми наведемо ці категорії та закликаємо неонатологічну спільноту для дискусії щодо подальшого визначення:

І. Новонароджені на порозі життєздатності: до 24 тижнів гестаційного віку або вагою менше 500 г. Новонароджені з масою тіла <750 г або які народилися трохи старше (< 27 тижнів гестації) можуть розвивати довгострокові серйозні ускладнення, які стають для життя обмежуючим.

ІІ. Новонароджені зі складними або множинними вродженими аномаліями, несумісними з тривалим життя, та надання інтенсивної терапії не впливає на довгостроковий результат, наприклад:

* генетичні проблеми: трисомія 13, 15 або 18, триплоїдія, смертельні форми недосконалий остеогенезу, порушення обміну речовин, які призводять до летального результату навіть при наявній терапії;
* проблеми з нирками: синдром Поттера (ниркова агенезія і важка гіпоплазія легень), полікистоз нирок або ниркова недостатності, які вимагають проведення діалізу;
* порушення центральної нервової системи: аненцефалії / акранія, голопрозенцефалія, деякі складні або важкі випадки менінгоміелоцеле або великий енцефалоцеле, Гідраненцефалія; вроджена важка гідроцефалія з відсутністю або мінімальним зростанням головного мозку; нейродегенеративні захворювання, що вимагають вентиляції (наприклад, спинальної м'язової атрофії);
* проблеми з серцем: акардія, неоперабельних серцеві аномалії, деякі випадки синдрому гіпоплазії лівих відділів серця;
* структурні аномалії: випадки гігантської пупкової грижі, важкої вродженої діафрагмальної грижі з гіпоплазією легенів; неоперабельних сіамські близнюки.

ІІІ. Новонароджені, які не реагують на реанімацію та інтенсивну терапію, незважаючи на всі необхідні зусилля:

* нечутливість до агресивної реанімації, незалежно від гестаційного віку,
* важкі випадки перинатальної травми головного мозку, такі як крововиливу або лейкомаляції,
* важка асфіксія (рН <7,0, за шкалою Апгар <3 на 15 хвилин),
* важка гіпоксично-ішемічна енцефалопатія,
* мультиорганна недостатність,
* некротизуючий ентреколіт, або заворот кишок з некрозом, або дуже коротка кишка, які унеможливлюють харчування / зріст,
* новонароджені, які не в змозі бути відлучити від ЕКМО [10].

У 1997 році Асоціацією дитячої паліативної допомоги Великобританії було визначено майже 400 станів, що обмежують життя у дітей. В подальшому ці стани отримали свої коди та були унесені до Міжнародної статистичної класифікації хвороб і споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [17 -19].

Португальські неонатологи з метою оптимізації паліативної допомоги новонародженим використовували результати багато центрового дослідження Delphi, що дозволили вдосконалити програми та керівництва паліативною допомогою на рівні країни. Була створена робоча група експертів з 57 лікарів-неонатологів, які в аналітичний роботі використовували мережу Інтернет та заснований спеціально веб-сайт для отримання даних і зворотного зв'язку. Результатами стали домовленості розробки паліативної допомоги в семи областях:

1) планування (медична освіта, ресурси і місцевий),

2) пренатальна паліативної допомоги,

3) критерії новонароджених, які підлягають паліативної допомозі,

4) потреби та підтримка батьків в щоденному догляді за новонародженим,

5) потреби лікарів,

6) симптом болю та управління болем,

7) протокол «кінця життя» (утримання / зняття вентиляція і зволоження / харчування).

Як зазначають португальські колеги, даний крок дозволив поліпшити умови для життя і смерті немовлят та їхніх батьків незважаючи на відсутність осітніх програм з паліативної допомоги, а португальські неонатологи показали велику чутливість до етичних і моральних проблем та потреб новонароджених та сімей [20].

В нашому суспільстві прийняти рішення щодо припинення респіраторної підтримки немовля є складним, а й іноді неможливим. Медичною спільнотою розглядаються питання щодо припинення респіраторної підтримки в ракурсі комфорту для дитини та приватним рішенням родини. Медичні працівники повинні запевнити батьків, що будь-яка спроба запобігти страждання будуть прийняті і що їх дитина буде ставитися з гідністю і досвіду у здійсненні заходів комфорту, а батькам має бути наданий час, щоб відповісти на критичну ситуацію з обов’язковим заповненням необхідної документації щодо їх рішення. Батьки повинні мати можливість провести релігійну церемонію. Після того, як рішення прийняте, освіта батьків повинна включати в себе те, що не відбудеться ніяких подальших зусиль щодо реанімації дитини. Все це має бути обговорене та прийнято рішення не лише батьками, а й членами всієї команди, яка залучена до надання паліативної допомоги. В деяких моментах мають бути залученими фахівці з етичного Комітету. Батькам слід пояснити, що не кожен новонароджений помирає відразу після відключення вентилятора. І, якщо дитина виживає після екстубації, батьки мають право вибрати подальший догляд вдома або в хоспісі. Батьки повинні вирішити, хто буде присутній під час екстубаціі. Персонал, в тому числі соціальний працівник, неонатолог, духовний наставник і медичні сестри, повинен бути поруч і доступний для запиту батьків. Командою паліативної допомоги заздалегідь вирішується, хто бути робити екстубацію. На практиці, фактично виключення вентилятора часто розглядається як обов'язок лікаря. До видалення ендотрахеальної трубки і відключення вентилятора, аварійні сигнали на вентилятор повинен бути вимкнений. Дитина повинна продовжувати спостерігатися і лікуватися від будь-яких ознак задишки, збудження, або Слід зазначити, підтримка родини має продовжуватися й після смерті немовля. В план такої підтримки включаються дзвінків від батьків, які зазнали горе, та можливі їх візити. Родину, яка зазнала горя, слід забезпечити контактами з соціальним працівником, необхідним інформаційним пакетом. Бажаним є візит соціального працівника упродовж декілька днів після смерті дитини. В деяких країнах використовують план – дзвінки родині щотижня, потім щомісяця, потім з 6-місячним інтервалом, але все за бажанням батьків. Деякі батьки воліють говорити з консультантами, не пов'язаних з лікарнею, де трапилося горе.

Як зазначають дослідники в області неонатальної паліативної допомоги, впровадження паліативної допомоги новонародженим серед медичних працівників є досить важким процесом, і більшість авторів натякають про певні бар'єри для цієї практики. Тобто існують перешкоди, які заважають засвоєнню паліативної моделі надання допомоги в перинатальному догляду. Важливим є те, що на сьогодні тривають дослідження, метою яких є придбання розуміння бар'єрів і факторів, що сприяють практиці паліативної допомоги новонароджених. Перш за все, це стосується підготовки медичного персоналу. Так, в австралійському дослідженні, названого Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS), наведено дані щодо пілотного тестування середнього медичного персоналу та населення, виявлено істотні бар'єри на шляху практики вдосконалення паліативної допомоги новонародженим. Основними бар’єрами були: неадекватне укомплектування штату паліативної допомоги; брак фізичного середовища, що не сприяє практиці паліативної допомоги; і батьківські вимоги. В Австралії тільки 56,7% медичних сестер відповідали вимогам паліативної допомозі. Незважаючи на трудоємкість роботи під час вмирання немовлят 70,4% медичних сестер все ж таки вказали, що у них є достатньо часу, щоб провести його з сім'ями а 62,2? Медичних сестер виходили за рамки власного комфорту при наданні допомоги дітям, які помирають [21].

Отже на теперішній час неонатальна паліативна допомога має містити в себе вирішення наступних питань: підготовка медичного персоналу та формування команд для паліативного догляду, залучення батьків до прийняття рішень, створення ідеального фізичного середовища для дітей, які помирають, доступність до всіх необхідних консультувань, формування політики та керівних принципів надання паліативної допомоги, освіта персоналу в питаннях спілкування з батьками та багато іншого. І якщо розвиток паліативної допомоги дорослим та діям набуває в країні темпів та поширення, слід враховувати особливості неонатального періоду життя для формування заходів, спрямованих на безперервну паліативну допомогу цьому контингенту пацієнтів та включення їх в національну концепцію розвитку паліативної допомоги, тим більш актуальною, оскільки Наказ Міністерства охорони здоров’я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» не містить жодного посилання на існування дитячої паліативної допомоги.

Резюме.

КРОКИ ДЛЯ СПРИЯННЯ ВПРОВАДЖЕННЯ НЕОНАТАЛЬНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

О.О. Ріга

В статті представлені обґрунтування впровадження та опит іноземних колег стосовно неонатальної паліативної допомоги. Подані сучасні регулюючі міжнародні акти, визначення та філософію дитячої паліативної допомоги. Окреслені категорії новонароджених, які підлягають включення паліативних команд фахівців для забезпечення їм якості життя. В статті висвітлені питання особливостей роботи з батьками, кроки, сучасний погляд розвитку неонатальної паліативної допомоги та бар’єри для цієї практики. Автор акцентував увагу на відсутність документів, які регламентують неонатальну паліативну допомогу в країні.

Ключові слова: новонароджені, паліативна допомога

Summary.

STEPS FOR PROMOTION OF NEONATAL PALLIATIVE CARE

O. Riga

The article presents a survey study and implementation of foreign colleagues regarding neonatal palliative care. Submitted modern governing international acts, definition and philosophy of children's palliative care have shown. The categories of infants to be included palliative teams of experts to ensure their quality of life. The article highlights the issue features work with parents, step, modern view of neonatal palliative care and barriers to the practice. The author emphasized the lack of documents regulating neonatal palliative care in the country.

Key words: neonates, palliative care

Резюме.

ШАГИ ДЛЯ ВНЕДРЕНИЯ НЕОНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Е.А. Рига

В статье представлены обоснования внедрения и опыт иностранных коллег в области неонатальной паллиативной помощи. Представлены современные регулирующие международные акты, определение и философия детской паллиативной помощи. Выделены категории новорожденных, подлежащие включению паллиативных команд специалистов для обеспечения им качества жизни. В статье рассмотрены вопросы особенностей работы с родителями, шаги, современный взгляд развития неонатальной паллиативной помощи и барьеры для этой практики. Автор акцентировал внимание на отсутствие документов, регламентирующих неонатальную паллиативную помощь в стране.

Ключевые слова: новорожденные, паллиативная помощь

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. Конвенція про права дитини [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/995_021>
3. WHO Definition of Palliative Care [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Pediatric Palliative Care: Global Perspectives Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf>
5. Pastrana T. A matter of definition – key elements in a discourse analysis of definition of palliative care/ T. Pastrana, S. Jiinger, C. Ostgathe [et al] / Palliate. Med. – 2008. - № 22. - Р.222 - 232.
6. [Smith](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Andrew+G.+Smith&sortspec=date&submit=Submit) [A.](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Andrew+G.+Smith&sortspec=date&submit=Submit) Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: A Longitudinal Cohort Study/ [Andrew G. Smith](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Andrew+G.+Smith&sortspec=date&submit=Submit), [Seth Andrews](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Seth+Andrews&sortspec=date&submit=Submit), [Susan L. Bratton](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Susan+L.+Bratton&sortspec=date&submit=Submit), [Joan Sheetz](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Joan+Sheetz&sortspec=date&submit=Submit), [et al]/Pediatrics. - 2015. - №135:4. – P. 694-700 DOI 10.1542/peds.2014-3161
7. [Feudtner](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Chris+Feudtner&sortspec=date&submit=Submit) [C.](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Chris+Feudtner&sortspec=date&submit=Submit) Pediatric Palliative Care Programs in Children’s Hospitals: A Cross-Sectional National Survey/ [Chris Feudtner](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Chris+Feudtner&sortspec=date&submit=Submit), [James Womer](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=James+Womer&sortspec=date&submit=Submit), [Rachel Augustin](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Rachel+Augustin&sortspec=date&submit=Submit), [Stacy Remke](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Stacy+Remke&sortspec=date&submit=Submit) [et al] /[Pediatrics.](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=David+Weissman&sortspec=date&submit=Submit) - 2013. - №6 (Vol.132). – P. 1063-1070. DOI: 10.1542/peds.2013-1286
8. Benini F. A charter for the rights of the dying child/ Franca Benini, Roberta Vecchi, Marcello Orzalesi// The Lancet. - 2014. - №9928 (Vol.383). – P. 1547 - 1548. DOI:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60746-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736%2814%2960746-7)
9. A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal_Pathway_for_Babies_5.pdf>
10. Catlin A. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol / Anita Catlin, Brian Carter/J. of Perinatology. -2002. - №3 (Vol.22). P. 184-195.
11. Carter B. Comfort Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice:Development and Implementation in an Academic Medical Center / Brian S. Carter, Jatinder Bhatia //Journal of Perinatology. – 2001. - №21. – P.279 – 283.
12. Carbajal RF. Epidemiology and Treatment of Painful Procedures in Neonates in Intensive Care Units /F Ricardo Carbajal, André Rousset, Claude Danan, Sarah Coquery [et al] /JAMA*. –* 2008. - №1 (Vol. 300). – P. 60-70. DOI:10.1001/jama.300.1.60.
13. Anand K. Summary Proceedings From the Neonatal Pain-Control/[Kanwaljeet J.S. Anand](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Kanwaljeet+J.S.+Anand&sortspec=date&submit=Submit), DPhil, [Jacob V. Aranda](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Jacob+V.+Aranda&sortspec=date&submit=Submit), [Charles B. Berde](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Charles+B.+Berde&sortspec=date&submit=Submit), [et al]/ Pediatrics. -2006. - №1 (Vol. 117). – P. S9 -S22. DOI: 10.1542/peds.2005-0620C
14. [Hirsh](http://pedsinreview.aappublications.org/search?author1=Cassandra+D.+Hirsh&sortspec=date&submit=Submit) D. C. Primary Pediatric Palliative Care: Psychological and Social Support for Children and Families /[Cassandra D. Hirsh](http://pedsinreview.aappublications.org/search?author1=Cassandra+D.+Hirsh&sortspec=date&submit=Submit), [Sarah Friebert](http://pedsinreview.aappublications.org/search?author1=Sarah+Friebert&sortspec=date&submit=Submit)// Pediatr. Rev. – 2014. - №9 (Vol. 35). – P. 390 - 395. DOI: 10.1542/pir.35-9-390
15. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.Palliative care for children/Pediatrics. – 2000. – Vol.106 (2 pt 1). – P. 351–357.
16. [Liberman](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Danica+B.+Liberman&sortspec=date&submit=Submit) D. Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences /[Danica B. Liberman](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Danica+B.+Liberman&sortspec=date&submit=Submit), [Phung K. Pham](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Phung+K.+Pham&sortspec=date&submit=Submit), [Alan L. Nager](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Alan+L.+Nager&sortspec=date&submit=Submit) //Pediatrics. – 2014. - №92 (Vol. 134). –P. e436-e443. DOI: 10.1542/peds.2013-3124
17. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997.
18. Hain et al.: Paediatric palliative care: development and pilot study of a ‘Directory’ of life-limiting conditions. BMC Palliative Care 2013[Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
19. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://mkb-10.com/
20. Mendes J. Neonatal Palliative Care and End of Life Care - Consensus Using Delphi Method in Portugal /Mendes J., Justo da Silva L./ Abstract book of 2nd Congress on Paediatric Palliative Care (Rome 19th – 21st November 2014) – P. 81
21. Kain V. Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing/ [Victoria Kain](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Victoria+Kain&sortspec=date&submit=Submit), [Glenn Gardner](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Glenn+Gardner&sortspec=date&submit=Submit), [Patsy Yates](http://pediatrics.aappublications.org/search?author1=Patsy+Yates&sortspec=date&submit=Submit)/ Pediatrics. - 2009. - №2 (Vol. 123).- P. e207 -e213. DOI: 10.1542/peds.2008-2774.
22. Наказ Міністерства охорони здоров’я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>