

© Коллектив авторов, 2004

М.А. Бялик, А.Е. Бухны, С.А. Волох

ДАВАЙТЕ ДОГОВОРИМСЯ О ТЕРМИНАХ

Автономная некоммерческая организация по реабилитации детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями и их семей «Волшебный ключ»*

До какой степени в разных регионах России детям, страдающим от боли и других симптомов тяжелых, в том числе угрожающих жизни, заболеваний, доступна паллиативная помощь? Сегодня мы не располагаем данными, позволяющими точно ответить на этот вопрос. Более того, многие аспекты организации и проведения паллиативной помощи для детей в российских регионах не разработаны, нет общепринятой терминологии, позволяющей обсуждать эти вопросы.

В мировой практике проблемы организации и обеспечения паллиативной помощи для детей разрабатываются, и уже существует довольно много литературы, преимущественно англоязычной. Начинать создание методической базы для помощи тяжело страдающим, в том числе умирающим, детям на современном уровне важно с обсуждения основных понятий, связанных с такой работой.

Предлагаемый материал — это приглашение широкого круга профессионалов к обсуждению основных понятий и терминов, связанных с паллиативной помощью детям. Часто прямой перевод термина невозможен, он становится трактовкой той концепции, которая стоит за термином, приходится заниматься созданием соответствующего термина на русском языке и концепции, которую он представляет. Поэтому задача не столько в том, чтобы найти наиболее подходящий перевод терминов, составляющих основу организации и проведения паллиативной помощи детям, а в том, чтобы адаптировать к медико-социальной практике современной России приемлемые и полезные концепции, стоящие за соответствующими терминами. Чтобы обсуждение было наиболее полным, мы приводим принятый в англоязычной терминологии вариант, поскольку опираемся на уже существующие разработки в этой области. Итак: «Сначала было Слово».

Два исходных базовых понятия — паллиативная помощь и хоспис. Как они соотносятся, что стоит за каждым из них?

Первое, что важно отметить, — существование двух этих концепций отражает историю становления системы ухода за тяжело больными людьми. Паллиативный уход (palliative care — паллиативная помощь или уход, облегчающий состояние больного) своим развитием обязан медикам, хотя это больше, чем узко паллиативная медицина. Смысл, вкладываемый в понятие паллиативная помощь, зависит от того, как она организована. Существуют в практике разных стран две основные модели [1] (см. рисунок).

При организации помощи по первой модели паллиативная помощь и забота в предстоянии смерти (end of life care**) по смыслу совпадают. При использовании второй модели забота в предстоянии смерти является частным вариантом паллиативной помощи. Паллиативная помощь при обеспечении ее работы по второй модели оказывается больному по мере необходимости с самого начала, но доля и значение ее возрастают при ухудшении состояния больного.

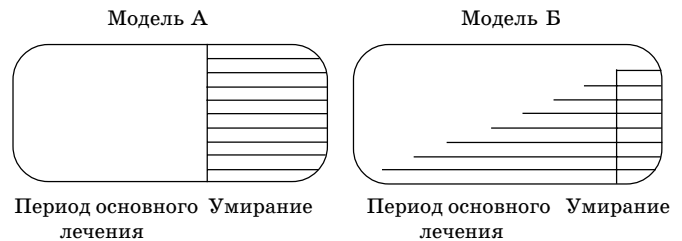


Рис. 1. Модели соотношения основного лечения и паллиативной помощи.

* Прим. ред. Прислано из США.

** Словосочетание «End of Life Care» популярно в качестве названия образовательных и организационных проектов. Их содержание лишь частично пересекается с паллиативной помощью. Их основное назначение — обеспечение проведения паллиативной помощи перед лицом смерти. Такие образовательные программы существуют для врачей, медицинских сестер, социальных работников, работников сферы похоронных услуг. Кроме помощи больным и их близким, программа для социальных работников, например, предусматривает работу в тюрьмах. Важным компонентом программ «End of Life Care» является большое внимание к проблемам профессионалов, работающих в этой сфере. Существенным отличием программ «End of Life Care» от паллиативной помощи непосредственно является работа с законодательством в области помощи тяжело больным и их семьям, поиск оптимальных организационных решений этических, финансовых, кросскультурных и других проблем, которые возникают на практике при проведении паллиативной помощи [5].

Следовательно, смысл, вкладываемый в понятие паллиативная помощь, зависит от того, как она организована. В 2002 г. эксперты ВОЗ сформулировали следующее определение паллиативной помощи [2]:

«Паллиативная помощь — это подход, который благодаря предупреждению и облегчению страданий, благодаря ранней диагностике и безупречной оценке и лечению боли и других физических, психологических и духовных проблем, улучшает качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающими жизни заболеваниями.

Паллиативная помощь позволяет:

- обеспечить облегчение боли и других терзающих больного симптомов;
- утверждать жизнь и принимать смерть как нормальные процессы;
- признавать решения не торопиться и не откладывать смерть;
- включать психологические и духовные аспекты в общий план ухода;
- предлагать пациенту такую поддержку, которая позволит ему жить настолько активно, насколько это возможно, до самой смерти;
- предлагать систему поддержки, которая поможет справиться с проблемами, возникающими в период болезни пациента и после его смерти в связи с горем утраты;
- использовать междисциплинарный подход для помощи пациентам и членам их семей, включая поддержку после смерти больного, если это необходимо;
- быть готовым улучшать качество жизни пациента и положительно влиять на течение болезни;
- подключаться как можно раньше по ходу развития болезни, чтобы определять, что необходимо для лучшего понимания и контроля мучительных осложнений лечения наряду с разными формами лечения, которые ставят своей задачей продление жизни, такими, как химиотерапия или лучевая терапия».

Движение по созданию хосписов (Hospice) исходно противопоставляло себя традиционным институтам здравоохранения, к которым относились и отделения паллиативной помощи, и основывалось на социальных достижениях по борьбе за права человека, в том числе за право на умирание с достоинством (death with dignity) [3]. В этой исторической перспективе совершенно понятно утверждение, что хоспис — это в первую очередь идеология ухода за человеком, больным тяжело, без надежды на выздоровление и обеспечение различных форм поддержки его близким, а не какое-то помещение [4].

Таким образом, если рассматривать две модели, приведенные на рисунке, то по модели А хосписы и система паллиативного ухода очень близки и паллиативная помощь может рассматриваться как часть работы хосписа, наряду с привлечением и обучением волонтеров, привлечением средств из разных источников, работа с законодательством и др. По модели Б хосписная помощь является частью паллиативной помощи и вступает тогда, когда врачи ожидают уже скорой смерти.

Последние направления развития системы паллиативной помощи, например, в США, показывают большую вариативность ее организации в педиатрической практике. Есть несколько очень интересных примеров организации структур при крупнейших детских больницах [5]. Подробный разбор этих моделей не является темой данной публикации и будет представлен в последующих статьях. Следует, однако подчеркнуть, что система паллиативной помощи работает с детьми с разнообразными угрожающими

ми жизни состояниями. Хотя, как правило, инициаторами работы по организации педиатрической паллиативной помощи являются онкологи, по мере развития каждой из существующих программ оказывается, что дети с онкозаболеваниями составляют примерно одну четверть — не более одной трети от всех случаев, наряду с наследственными заболеваниями, последствиями травм и др. На примере больных муковисцидозом можно рассмотреть, как наследственные заболевания сказываются на жизни семьи [6].

При создании системы паллиативной помощи для детей в России необходимы достаточная степень организационной свободы, возможность выбрать модель, наиболее соответствующую местным условиям, а с другой стороны, и хорошо проработанная система контроля работы организаций разного типа (palliative care accountability and quality). Тогда форму проведения и организации помощи в большей степени будут определять доступные ресурсы [4, 5, 7—10]. К этим ресурсам относится то, какие специалисты в конкретном месте есть, кто из них готов принять участие в организации и обеспечении паллиативной помощи для тяжело страдающих детей в этом конкретном населенном пункте, какие есть общественные организации, готовые участвовать в этой работе, доступность лекарств и др.

Организация помощи (managed care), таким образом, зависит от многих условий и не может существовать вне всей системы местного здравоохранения. Как она должна быть выстроена, как должны соотноситься существующие в настоящее время и вновь создаваемые структуры на горизонтальном и вертикальном уровнях (provider networks) — это вопрос, требующий специальной разработки [2, 4, 5, 7, 8].

Разумеется, все социальные, эмоциональные, организационные и другие аспекты являются обязательным дополнением медицинской помощи, облегчающей состояние больного (symptoms management, disease management program). К симптомам, требующим особого внимания, относится в первую очередь боль, состояние кожных покровов, проблемы с дыханием, пищеварением, общим комфортом больного, в том числе и слабость [11]. Есть группа терминов, которые отражают эту сторону работы, — симптоматическая терапия, паллиативная помощь, поддерживающая терапия, контроль симптомов [7]. Мы предлагаем использовать их на правах синонимов и не придавать существенного значения возможным смысловым различиям. Таким образом, исчерпывающая помощь (comprehensive care) включает основное лечение (life prolonging and curative care), паллиативное лечение, контроль боли, симптоматическую терапию, всестороннюю поддержку родных больного ребенка [2].

Другая группа понятий, важных для организации паллиативной помощи, — это альтернативная и комплиментарная терапии. Разнообразные подходы к лечению и уходу могут использоваться вместо тех, которые приняты современной медициной, тогда это называется альтернативным лечением, или в дополнение — комплиментарное лечение. Поскольку основная задача паллиативной помощи — обеспечение максимально возможного качества жизни больного, контроль основных симптомов, — то нет оснований для полного отказа от комплиментарной, а в ряде случаев и альтернативной терапии. Хотя отдельно должен стоять вопрос законодательного регулирования такого рода деятельности. Решая эту проблему, полезно учитывать, что привлечь дополнительные источники помощи исключительно важно как для самого больного,

так и для его близких. Наряду с возможностью облегчить состояние больного ребенка, предоставление его близким возможности сделать все, что они найдут необходимым и полезным, при соблюдении принципа «не навреди», чрезвычайно важно для них в будущем. При переживании утраты их очень поддерживает сознание того, что они сделали все, что было в их силах.

Вопрос использования комплиментарных подходов можно рассмотреть на примере решения задачи контроля боли.

Контроль боли (pain management) может осуществляться на всех уровнях в соответствии с комплексным пониманием природы болевого синдрома как совокупности физиологических, социальных, психологических и других аспектов. Например, использование наркотических обезболивающих для воздействия на физиологический источник боли связано с рядом социальных, эмоциональных ограничений. В специальном исследовании анализировалась ситуация с доступностью наркотических обезболивающих (opioid availability) в странах Восточной Европы и Центральной Азии [8]. Отмечено, что доступность опиоидов складывается из нескольких факторов. К ним относятся ограничения, определяемые законами о регулировании использования наркотических средств. Законы и всевозможные приказы, регулирующие различные аспекты употребления наркотиков в РФ, подробно представлены в сборнике «Проблемы паллиативной помощи в онкологии» [11]. Другие ограничения доступности препаратов связаны с фактическим наличием их в аптеках, а также тем, какие лекарственные формы доступны, и традиционными предпочтениями препаратов, характерными для разных стран (prescription drugs; therapeutic substitution policies) [5, 8]. Важное значение имеют ограничения, определяемые страхами (оправданными и неоправданными) родителей больного и медиков, включая символическое значение наркотиков [2, 8, 11]. О последнем говорят, когда отказ родителей от этого уровня обезболивания определяется их пониманием равнозначности перехода к использованию наркотических обезболивающих и приговора больному ребенку как неизлечимому.

К комплиментарным подходам можно отнести различные виды массажа, иглотерапии, магнитотерапии, лечение травами, различные психотерапевтические техники, направленные на тренировку способности к расслаблению, визуализации, директивный и недирективный гипноз, а также все, что может способствовать смягчению стресса, включая терапию средствами искусства — арт-терапию (art therapy).

Духовная помощь также может рассматриваться как комплиментарная помощь и обязательно включается в комплекс мероприятий, предполагаемый паллиативной помощью. Естественно, духовная помощь имеет огромное самостоятельное значение особенно для детей и родителей, имеющих твердые религиозные убеждения. Ценность их в жизни каждого члена семьи особенно повышается перед лицом страданий, связанных с тяжелым, угрожающим жизни заболеванием, или даже самой смертью [12, 13]. Под духовной помощью в более широком смысле понимается как обеспечение основных требований и ритуалов традиционных религий, если это необходимо семье, так и поддержка больного и его близких в их индивидуальных духовных поисках (spiritual journey), даже если они отличны от убеждений ухаживающих. При этом оказание помощи в хосписе или в рамках любой программы паллиативной помощи не является поводом навязывать пациенту и членам его семьи убеждений, представляющих цен-

ность для сотрудника или волонтера. Такой подход отмечается в самой философии хосписов — работа хосписов, даже тех, которые основаны религиозными группами, не зависит от мировоззрения, включая вероисповедание больного и членов его семьи [4].

Следовательно, кроме решения медицинских проблем, необходимо организовывать эмоциональную и психологическую помощь, так же как и духовную (emotional and psychological care, spiritual care). Без этих аспектов не может осуществляться паллиативная помощь. Именно обязательное включение эмоциональной, духовной, социальной помощи отличает этот вид помощи от обычного лечения, которое должны обеспечивать больницы и участковые педиатры. Таким образом, следующей концепцией, лежащей в основе паллиативной помощи, является организация работы междисциплинарной команды (interdisciplinary care team). Состав такой команды определяется конкретными потребностями больного ребенка и его семьи, причем все специалисты уравниваются в праве участвовать в процессе принятия решения (making decision).

Таким образом, поддержка в духовной, эмоциональной, психологической, социальной сферах является обязательной для программы паллиативной помощи. Именно по принципу формирования междисциплинарной команды, исходя из частной ситуации, была организована работа в Первом хосписе для детей с онкологическими заболеваниями, работающем в Москве с 1993 г. [9, 10].

Опыт проведения паллиативной помощи в разных странах показывает, что основную нагрузку в обеспечении медицинских аспектов паллиативной помощи выполняют медицинские сестры, врач осуществляет в основном консультативную работу. Однако следует отметить, что уровень образования медицинских сестер и система их подготовки в этих странах отличаются от того, что сложилось в российском здравоохранении. Поскольку система паллиативной помощи во многих странах построена именно на сестринском уходе (nursing), имеет смысл поставить вопрос о специализированной подготовке медицинских сестер высокой квалификации, способных работать относительно самостоятельно в данной системе при поддержке высококвалифицированного врача. На международном уровне существуют некоторые центры и программы подготовки специалистов паллиативной помощи [7, 8].

Профессионалы различных медицинских специальностей — врач, медицинская сестра, физиотерапевт, специалист по лечебной физкультуре, диетолог, а также психолог, социальный работник и волонтеры — являются людьми, обеспечивающими уход (caregiver). Чрезвычайно важными членами междисциплинарной команды являются социальные работники, психолог, специалист по помощи в период утраты (bereavement consultant) близким больного и сотрудникам, переживающим хронический стресс из-за постоянной работы с умирающими. Все вместе они называются medical provider. Существующая в настоящее время традиция противопоставления медицинской помощи и социальных служб требует особого внимания к организации такого сотрудничества.

Волонтеры, которые обязательно входят в команду, обеспечивающую уход, — это люди, безвозмездно помогающие больному ребенку. В ряде случаев волонтерами могут быть и животные. Нередко тяжело больные дети замечали, что кошки обладают способностью найти больное место и, пристроившись там, облегчить боль. Волонтеры помогают уходу или организационной работе, выполняя как свою профессиональную работу, так и работу, отличную от их основной профессии. Одним из преиму-

щество специализированной службы паллиативной помощи является возможность привлечения дополнительных ресурсов [8, 10]. Одним из самых важных таких ресурсов является именно безвозмездный труд волонтеров. Поэтому система подготовки и поддержки волонтеров является одной из важнейших программ хосписов и структур паллиативной помощи в целом.

Важно отметить, что одной из важнейших концепций, лежащих в основе работы системы паллиативной помощи детям, включая хосписы, является ориентированный на пациента и семью подход (family centered care). Именно потребности больного и его близких должны определять основную стратегию оказания им помощи. Это особенно справедливо для хосписов, организующих помощь умирающему ребенку. Таким образом, ребенок и его семья также являются чрезвычайно важными членами междисциплинарной команды, обеспечивающей паллиативную помощь. Роль больного и его семьи особенно важна в процессе принятия решений (making decision) в отношении тактики ухода, готовности отказаться от лечения при признании его неэффективным, отказа от применения методов реанимации (do not resuscitate orders) или искусственного поддержания жизни и др.

Одним из важных элементов такого подхода является вопрос о том, кто имеет право принимать решения, связанные с лечением или отказом от него, уровнем медицинского вмешательства. В соответствии с возрастом, уровнем умственного и психологического развития, эмоциональным состоянием ребенка должен быть рассмотрен вопрос о привлечении его к важнейшему вопросу принятия решений о продолжении или прекращении активного лечения, применении искусственного питания или вентиляции легких и др. Механизм принятия решений в паллиативной помощи — это один из важнейших организационных вопросов и одна из базовых концепций.

Но семья не всегда ответственно подходит к организации ухода за тяжело больным, страдающим ребенком. Бывают случаи злоупотребления или пренебрежения в отношении детей (abuse and neglect).

Ответственностью сотрудника социальных служб или психолога является оценка способности близких обеспечить уход за ребенком и их возможности принимать адекватные организационные решения, имеет ли место злоупотребление или пренебрежение в отношении больного. В юридической практике многих стран, так же как в законодательстве РФ, существует право через суд временно ограничить права родителей (medical power of attorney) в ситуации, когда их решения, с точки зрения специалистов, угрожают жизни и здоровью ребенка [5]. На принятие решения о дальнейшей тактике помощи ребенку и его семье влияют возможности семьи или ее друзей (friends as providers), а также возможности государственных структур и общественных организаций заменить родителей в случае их неспособности обеспечить необходимый уход. Часто это решение может реализоваться как отказ от применения агрессивных форм лечения с попыткой вылечить больного или хотя бы продлить его жизнь (life prolonging and curative care) с переходом к увеличению доли паллиативного ухода и максимально возможной помощи перед лицом смерти (end of life care).

Вопросы и разногласия по поводу того, какая помощь должна быть оказана младенцам и детям с тяжелыми, часто смертельными заболеваниями, являются предметом обсуждения специалистов по биоэтике. Биоэтика приобретает особое значение для системы паллиативной помощи детям, поскольку сама проблема настолько мучительна, что вызывает дополнительные напряжения и стра-

дания родственников ребенка и усугубляет сложности в их отношениях. Таким образом, одна из целей паллиативной помощи — минимизировать конфликты, которые являются результатом срывов в общении, недостаточного внимания к окружению ребенка, неадекватного планирования ухода за ним и неподходящей клинической помощи [5]. В большинстве случаев страдание может быть облегчено или усугублено [14]. Специальные исследования, посвященные проблемам переживания страдания и горя, осознанию его значения в жизни конкретного человека, позволяют профессионалам и волонтерам оказывать более эффективную помощь больному и его семье [14–16].

Именно для такого рода помощи особое значение имеет система поддержки (support network), которую может организовать структура, обеспечивающая паллиативную помощь. Такая система поддержки может включать самые разные элементы, в зависимости от ресурсов, существующих в конкретном регионе. Важной возможностью, обеспечиваемой системой поддержки, является предоставление передышки (respite care) родным больного ребенка и другим людям, осуществляющим непосредственный уход (caregiver). Одним из самых распространенных элементов такой системы являются группы поддержки, которые могут быть очень разными. Например, они могут быть рассчитаны на больных. Подобная группа уже на протяжении многих лет работает в Московском обществе помощи онкологическим больным. Группы поддержки могут помочь родным тяжело болеющих и умирающих пациентов или людям, тяжело переживающим утрату дорогого человека.

Помощь, оказываемая родным, друзьям после смерти больного (bereavement care, bereavement follow-up), — третья составляющая организации помощи умирающим и их близким наряду с паллиативной помощью и помощью перед лицом смерти (end of life care). Заботу о людях, переживающих смерть близких, помощь после утраты (bereavement care) также принято рассматривать как неотъемлемую часть паллиативной помощи. Эта работа включает много аспектов непосредственной помощи близким больного и специальной системы подготовки, обучения и поддержки сотрудников и волонтеров, обеспечивающих эту помощь. Поддержка близких (родных и друзей) после утраты — обязательная часть работы хосписов и ряда программ паллиативной помощи [17–21]. Не менее важно организовывать и поддержку персонала, работающего с умирающими детьми, эта работа также входит в понятие bereavement care. Важным аспектом помощи переживающим смерть ребенка является учет культурных особенностей людей, их верований (culturally sensitive bereavement service).

Многие из этих категорий относятся к вопросам, которыми занимается биоэтика. Они не являются специфическими для системы педиатрической паллиативной помощи.

Но на одной проблеме все же необходимо остановиться. Это проблема распределения ограниченных ресурсов, включая критерии справедливого распределения. Разумеется, вопрос о том, на какие нужды, на чьи нужды выделять деньги, лекарства и другие ресурсы в первую очередь, будет стоять всегда. Всегда будут люди, считающие, что ограниченные средства необходимо передавать в первую очередь тем, кого можно вылечить. Именно поэтому до сих пор нет надлежащей помощи детям, находящимся в особенно тяжелом состоянии. Другой стороной этой проблемы является дилемма — кому должны предоставляться ресурсы, так или иначе доступные для системы паллиативной помощи. Сама постановка задачи — создание системы

паллиативной помощи для детей — означает, что некая группа/группы нуждаются в большей помощи, чем оказывается в настоящее время. Это дети, имеющие особые потребности в связи с состоянием здоровья. Необходимо определить эти группы и выработать медицинские и социальные критерии, их ограничивающие. Основными должны быть, разумеется, медицинские факторы. Для оценки ресурсов, доступных для паллиативной помощи, полезно определить, какова возможная польза (potential beneficiaries of palliative care).

Ограниченные ресурсы требуют четкого определения той группы больных, которая подлежит такой помощи. С нашей точки зрения, важно выделить те тяжелые, угрожающие жизни заболевания (significant life threatening condition) и/или определить степень страдания независимо от заболевания, которые будут критериями при включении ребенка и его семьи в программу паллиативной помощи. При этом учет многообразных факторов, а не только медицинских критериев, исключительно важен. Учет социальных факторов имеет особое значение с точки зрения распределения ограниченных ресурсов, в том числе использования системы поставки лекарств, оплаты работы специалистов и др. Социальные факторы характеризуют как индивидуальную ситуацию, сложившуюся в семье больного ребенка, так и конкретный регион и объективные условия проживания семьи, такие, как доступность специализированной педиатрической помощи, наличие в регионе хосписа, работу общественных организаций, занимающихся помощью детям, отдаленность от крупных транспортных магистралей и др. Для определения роли и возможностей этих объективных

социальных факторов очень полезно провести ревизию и оценку доступных ресурсов (resource and logistic review and evaluation). Как свидетельствует опыт многих программ хосписов и паллиативной помощи из стран Центральной Азии и Восточной Европы, правильная организация работы позволит увеличить ресурсы как за счет местных бюджетов, так и за счет внебюджетных источников [4, 8—10]. Не отработанная в настоящее время в России система обязательного и дополнительного медицинского страхования не позволяет привлекать средства страховых компаний для обеспечения паллиативной помощи, как это происходит во всем мире [5]. Именно сейчас, когда механизмы медицинского страхования только отрабатываются, возможно предусмотреть соответствующие схемы помощи тяжело страдающим детям.

Необходимой при организации такого рода помощи и при создании критериев контроля ее работы является концепция качества. Поскольку качество (плохое или хорошее) является неотъемлемой характеристикой того, чем мы обладаем, то можно говорить о качестве как жизни, так и качестве умирания (quality of life, quality of death), также и качестве ухода (quality of care), включая доступность паллиативной помощи (availability of palliative care).

Таким образом, многие из представленных в этой статье терминов-концепций и их интерпретации носят дискуссионный характер. Невозможно исчерпать характеристику всех аспектов обсуждаемой работы в первом разговоре. Особенно важно, что группы больных детей и системы паллиативной помощи для них очень разнообразны. Мы приглашаем всех заинтересованных к обсуждению hospice@bialik.org.

М.А. Бялик, А.Е. Бухны, С.А. Волох

Давайте договоримся о терминах

Литература

1. Frager, Gerri // *Journal of Palliative Care*. — A special thematic issue: When children have to die: Pediatric Palliative care. — 1996. — P. 9—13.
2. *Cancer pain relief and palliative care in children*. — WHO, Geneva, 1998.
3. Foster, Zelda, Wald, Florence // *Crossroads, Illness, Crisis and Loss*. — 2001. — Vol. 9, № 1. — P. 42—49.
4. Бялик М.А. К вопросу об истории развития хосписов для детей, неизлечимо больных онкологическими заболеваниями // «Курс лекций по паллиативной помощи». — Интернет www.palmedfund.ru.
5. *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families* / Eds. Field, Marilyn, Behrman, Richard. — Washington, 2003.
6. Bluebond-Langner M. *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. — Princeton, N.J., 1996.
7. Luczak J., Kluziak M., Hunter P. // *Support Care Cancer*. — 2002. — Vol. 10. — P. 292—302.
8. *Transition in End of Life Care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia* / Eds. Clark D., Wright M. — Philadelphia, 2003.
9. Бялик М.А., Моисеенко Е.И. Базовая модель Хосписа для детей, неизлечимо больных онкологическими заболеваниями // «Курс лекций по паллиативной помощи». — Интернет www.palmedfund.ru.
10. Бялик М.А., Моисеенко Е.И. Ресурсы в работе Хосписа для детей с онкологическими заболеваниями // «Курс лекций по паллиативной помощи». — Интернет www.palmedfund.ru.
11. Hwang S., Chang V., Rue M., Kasimis B. // *Journal of Pain and Symptom Management*. — 2003. — Vol. 26, № 1. — P. 604—614.
12. Сурожский Антоний, митрополит. *Жизнь, болезнь, смерть*. — М., 1995.
13. Фудель С.И. // *У стен церкви*. — Интернет www.hospice.ru.
14. Byock Ira *The Nature of Suffering and the Nature of Opportunity at End of Life* // *Clinics in Geriatric Medicine*. — 1996. — Vol. 12, № 2. — P. 237—252.
15. Klass D., Silverman P.R., Nickman S. *Continuing bonds: another view of grief*. — Washington, 1996.
16. Василюк Ф.Е. *Пережить горе*. // Интернет www.hospice.ru.
17. Bowlby J. // *Essential papers on object loss* / Ed. Franklink. — N.Y., 1963. — P. 500—541.
18. Sandler I.N. et al. // *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. — 2003. — Vol. 71. — P. 587—600.
19. *Проблемы паллиативной помощи в онкологии. Антология научных публикаций* / Под ред. Новикова Г.А., Чиссова В.И., Осиповой Н.А. — М., 2002.
20. Shapiro E. *Grief as a family process developmental approach to clinical practice*. — N.Y., 1994.
21. Silverman P.R. *Never too young to know: Death in children's lives*. — N.Y., 2000.