

ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ В БЪЛГАРИЯ В КОНТЕКСТА НА ПРОБЛЕМА ЗА СОЦИАЛНОТО ИЗКЛЮЧВАНЕ

МАРГАРИТА ГАБРОВСКА

Фондация „Ида“

gabrovska.m@gmail.com

PALLIATIVE CARE IN BULGARIA IN THE CONTEXT OF SOCIAL EXCLUSION

MARGARITA GABROVSKA

Ida Foundation

Abstract

The aim of the paper is to present the implications of the substantial lack of care in the society by focusing on ethically problematic, socially significant and long-term consequences of neglecting the needs of people requiring palliative care in Bulgaria. The focal point of the argument is the need of introducing the palliative care on political level and recognizing it as a state commitment instead of solely a family responsibility and burden.

Keywords

Palliative care, social exclusion, national policies, ethics of care

Актуалност на проблема

Към 2018 г. картата на Европа, представяща съществуващите стандарти и практики на предоставяне на палиативни грижи, е съставена от контрасти. В свой доклад върху състоянието на палиативните грижи Европейският парламент изказва опасенията си относно недостатъчно уреденото или липсващо национално законодателство в страни от Южна и Източна Европа (с изкл. на Италия и Полша) [Woitha; Gerralda, 2016]. Анализът на Парламента

посочва тревожния факт, че България и Кипър са единствените две европейски страни без съществуващо законодателство по отношение на предоставянето на палиативни грижи както за деца, така и за възрастни [Woitha; Gerralda, 2016].

У нас съществува само една клинична пътека за предоставяне на палиативни грижи [1], която включва единствено пациентите с онкологични заболявания, като липсва разграничение между деца и възрастни. В допълнение, тази клинична пътека се изпълнява само с 20 лечебни заведения за активно лечение в страната [2]. Тук е моментът да се подчертае, че в България не съществува педиатричен хоспис, както и специални регламенти за грижа в случаите на деца, страдащи от животоограничаващи и терминални заболявания. Важно е да бъде уточнено, че съществуващата форма на грижа не представя очаквания комплексен подход, който по дефиниция притежават палиативните грижи, а именно облекчаване на физическото, психично, социално и духовно страдание на хора от всички възрасти в следствие на болест, които (грижи) започват от момента на диагностициране на заболяването и продължаващи независимо от очакваната прогноза. Към настоящото си ниво на развитие в страната палиативните грижи се свеждат, в най-добрия случай, до фармакологичните си функции, свързани с облекчаване на болката и други физически симптоми на болестта. В този смисъл, социално значимите и психоемоционални последици върху живота на болния и неговите близки остават неразпознати и неадресирани, а самите болни често са лишени от правото да продължат живота си достойно.

Проблемът, изследван в настоящия текст, е положен в контекста на концепцията за социално изключване, тъй като

последната притежава семантичната гъвкавост, която я прави приложима в широк кръг политически обсъждания. Концепцията носи потенциала да осигури нови перспективи към мисленето за природата, причините и последиците от бедността, неравенствата, дискриминацията, както и благодарение на обема си, да предложи насоки за политическото им преодоляване. Важно е да се отбележи, че понятието носи и някои рискове, които следва да се вземат предвид при използването му за изследване на определени обществени процеси и явления. Като най-съществена може да бъде посочена опасността *изключването* да бъде използвано като параван за прикриване на крайната бедност и като обвинение, вменяващо на живеещите в бедност еднолична отговорност за състоянието им. Внушаването на идеята, че хората, намиращи се в уязвима ситуация, сами носят отговорност за положението си и са избрали да бъдат в тази ситуация, е твърдение, което не произвежда друго освен засилваща се социална апатия и обществена ерозия по пътя на пропагандирането на неолиберални идеологии.

Изключване от...

Настоящият текст е изграден около тезата, че липсата на политики и национални стандарти, обезпечавачи предоставянето на палиативни грижи в страната, води до постепенното социално изключване на деца и възрастни, живеещи с прогресивни или скъсяващи продължителността на живота заболявания, което влошава цялостно качеството на живота им.

Доколкото палиативните грижи предполагат прилагане на комплексен подход на грижа, който адресира както физическите, така

и психологическите, социални и духовни аспекти на страданието от болестта, то лишаването на болните от тях води до дълбоки смущения във всички сфери на живота им и се явява причина за устойчивото им изгласване в „сляпото петно“ на обществения поглед. Драматизмът на пренебрегването на потребността от палиативни грижи се намира в това, че липсата им поражда страдание във всички области на съществуване и възможности за себerealизация на болния.

В случаите на преход от здраве към болест, възрастният преживява процес на отпадане и отчуждаване от живота на обществото, тъй като е лишен от достъп до базови условия за запазване на обществените си позиции. В случаите на деца, при които тепърва предстои преход от семейната общност към по-широки социални и образователни такива, липсата на палиативни грижи всъщност напълно обрича този преход, лишавайки ги от право на образование, игра, социален живот, зачитане на мнението им и други основни права, заложи в Конвенцията за правата на детето на ООН. В този смисъл, социалното изключване се намира в пряка връзка с (не)възможността за запазване, упражняване и развитие на *централните способности* на всеки човек, понятие, използвано в конструирането на подхода на способностите от Марта Нусбаум. Тези способности нямат задължителен характер и всеки следва да бъде свободен да ги избере или да се откаже от някои, но акцентът е в обезпеченото право и възможност от държавата за достъп до тях, така че личният избор да не бъде резултат от прикритата принуда и на практик – следствие от липса на възможности.

Функционалните възможности (начините човек да бъде и да действа), за които говори Амартия Сен и способностите са най-

подходящите критерии за осъществяване на голяма част от междуличностните оценки. С други думи, междуличностната оценка следва да се концептуализира на база функционалните възможности и способностите, които всеки притежава. Именно наличието на функционални възможности определя ценността на живота. Докато възможностите човек да бъде и да действа дават основа за концептуализиране на сравнението на постигнатото благополучие, то чрез способностите се концептуализира междуличностното сравнение на свободата за достигане и възползване от възможностите за благополучие, което Сен нарича „well-being freedom“ [Sen, 1992: 40].

Изключването може да се разглежда както като *процес*, така и като крайно *състояние* - на изключеност. Процесът е свързан с тази част от обществото, която преминава от състояние на здраве към прогресивно заболяване и постепенно губи възможност за упражняване на досегашните си способности заради неадаптивността и липсата на чувствителност на средата към променящите се *основни човешки способности* [3]. Това често се случва в общества, в които липсва чувствителност към индивидуалните потребности, в следствие на което подкрепата е равна за всички вместо да е разпределена според нуждите на един от повече и на един – от по-малко.

Не по-малко затруднения създава питането *как* се достига до необходимите блага, тъй като фактът на съществуване на дадено благо не го прави непременно достъпно за всички, които искат да се възползват от него. С други думи, нужна е чувствителност към контекста, в който следва да се реализират съответните блага. Нека вземем за пример правото на равен достъп до здравни грижи. Според дефиницията на СЗО, това е възможността човек „да се възползва от

най-високия достижим стандарт на здраве“ [WHO, 2017]. Съществуването на тази възможност в реалността обаче, например чрез изграждането на модерно болнично заведение в един от големите градове на дадена държава, не означава, че избирането ѝ е равно на реализирането ѝ. Това разминаване се случва в следствие именно на индивидуалните различия между индивидите – възможност за достигане до съответната грижа, наличие на необходимите специалисти, достъп до информация, не на последно място – необходимите финансови и човешки ресурси, обезпечавачи възползването от избраното благо. Една възможност трудно би могла да бъде „равна“ за всички, тъй като индивидите са естествено разположени по различен начин спрямо нея, в това число както пространствено, така и с оглед на индивидуалния си темп на развитие и реализация.

Липсата на институционална чувствителност към гореизложеното често води до ситуации, в които могат да бъдат чути изказвания като „Ние им осигурихме възможност, но те не се възползват от нея.“, което е илюстрация именно на липсата на разбиране на разликата между „какво е гарантирано“ и „как се ползва“

Като следствие се наблюдава движение, което носи знака на регрес, характеризиращ се с поэтапно отпадане от възможности за включване в различни аспекти на социалния живот и намира крайно проявление в състоянието на *изключеност*, при което индивидът е загубил комплекс от толкова базови социални възможности за упражняване на централни свои способности (и права), че в голяма степен бива отчужден от социалния свят. Достигането до *състоянието на изключеност* може да бъде проследено в рамките на

няколко поколения в едно семейство. С други думи, когато един или повече от членовете му се намират в устойчива ситуация на лишения от възможности за реализиране на централните си способности за достатъчно дълго време, то всяко следващо поколение се намира във все по-неравностойно положение спрямо останалата част от обществото, получавайки статут на трайна изключеност от споделените възможности, до които има достъп то.

Политическата ситуация по отношение на грижата за хора, живеещи с тежки заболявания в България, дава подходяща основа за илюстриране на казаното по-горе. Появата в семейството на дете с множествени увреждания, които намаляват очакваната продължителност на живота, на фона на абсолютна липса на национални политики и стандарти за палиативни грижи, както и подходящи услуги за подкрепа на семейството и детето в общността, означава трайно оттегляне от работна заетост на единия родител (най-често майката) и пълното му посвещаване в грижата за детето, докато другият родител е активно ангажиран с финансовото обезпечаване на семейството. Последствията от подобна, принудителна, семейна реорганизация могат да бъдат проследени на няколко нива. От една страна, в дългосрочен план един от родителите не би могъл да придобие необходимия пенсионен трудов стаж, тъй като е бил принуден да се откаже от трудовата си заетост поради необходимост от поемане на цялостни обгрижващи функции. Това е предпоставка не само за изпадането в бедност на семейството в актуалния момент, но и за изпадане в бедност в един по-късен етап на поелия обгрижваща роля. Независимо, че това обгрижване по същността си води до тежка физическа, психическа и емоционална преумора, то не е

регламентирано като дейност, която следва да бъде заплатена от държавата. Не по-маловажен е фактът, че грижешите се за тежко болни или умиращи близки, не получават никаква форма на институционално гарантирана психологическа или социална подкрепа, което води до постепенна физическа и психическа преумора, а оттам и до влошаване на грижата за болните близки. Картината се допълва от факта, че поради липса на клинични пътеки и държавни политики в областта на палиативните грижи, с някои малки изключения, семействата заплащат пълната стойност на всичко необходимо за грижата за болното дете или възрастен в семейството – болничен престой, медикаменти, рехабилитация и друг вид специализирана подкрепа. Тези комплексни последици от липсата на държавна ангажираност по проблема водят до постепенно социално изключване и изпадане в бедност не само на болните, но и на семействата, които полагат грижи за тях.

Социалното изключване се свързва с разрушаването на взаимоотношенията между отделния човек и обществото, в което той живее. В тази връзка Руум отбелязва, че понятието се отнася до „хора, които понасят вреда в толкова много аспекти от живота си и то с такава продължителност и наличие на материален и културен разпад на общностите, в които живеят, че техните връзки с обществото са необратимо разрушени“ [Room, 1995: 1-9]. Тук Руум визира непълноценното социално участие, липсата на социална закрила, липсата на социална интеграция на засегнатите, а в случаите на деца можем да добавим – често и на техните семейства.

В своите изследвания по темата Амартия Сен споделя сходна перспектива към проблема, подчертавайки, че социалното изключване

насочва общественото внимание към вредите, които човек претърпява, когато бива изключен от споделените възможности, до които останалите имат достъп. В подобен смисъл той припомня казаното от Адам Смит относно важността на „(не)способността човек да се появи на публично място без срам“, което е съществено лишаване само по себе си [Naakonnese, 2006: 360].

За цената на грижата

В свое изследване от средата на 90-те години Уилкинсън прави два ценни извода по отношение на социалната йерархия и достъпа до здравеопазване, които биха могли да бъдат съотнесени и към българската действителност. Първият извод, до който достига след изследвания в страни с висок доход, гласи, че не богатите, а страните с най-егалитарна структура имат най-високи стандарти по отношение на здравеопазването на населението и най-слабо изразена неравнопоставеност между членовете на обществото независимо от здравните им нужди. Вторият извод е, че най-важните предпоставки за произвеждане на неравнопоставеност по отношение на здравеопазване и доходи, имат психосоциална основа [Wilkinson, 1996: 53-72].

Един от значимите проблеми при планирането на грижата за хора, живеещи с прогресивно или животозастрашаващо заболяване, е свързан с допускането на пазарно мислене и идеи за икономическа възвръщаемост на грижата. В България наблюдаваме тревожна тенденция на оттегляне на държавата от сфери на грижи в здравеопазването, които засягат живота на деца и възрастни, страдащи от хронични, прогресиращи или терминални заболявания. Това институционално оттегляне може да се разглежда като симптом на

капиталистическия превес над ценността, която притежава човешкия живот и важноста на съхранението на достойнството на всеки член на обществото. С други думи, грижата бива капитализирана, което е особено проблематично с оглед на факта, че пазарната логика и предпоставката за социално коопериране чрез равно привнасяне на блага за обществото не би могло да се приложи по отношение на грижата, особено за групи като посочените. Мисленето за човешките същества в икономически термини, вълнуващи се преди всичко от тяхната „продуктивност“, притежава потенциала да бъде особено опасно за тези, които никога няма да бъдат „продуктивни“ по смисъла на пазарните отношения, тъй като води до извода, че тяхното съществуване не е ценност само по себе си, защото ценността се определя от икономическата им продуктивност. Подобно схващане се конфронтира с моралното задължение, изискващо всяко човешко същество да бъде разглеждано и като цел само по себе си и изисква оказване на осъзната съпротива.

Заклучение

Постигането на качествена промяна по посока на регламентирането и практическото прилагане на палиативните грижи като метод за запазване на физическото, социално и психично благополучие на болните и техните семейства в България изисква възприемането на напълно различен подход по отношение на мисленето за отношенията между членовете на едно общество. Подход, основан на зачитането на човешкото достойнство и на грижата за другия заради самия него, а не заради потенциалните ползи, които това би донесло за обществото. „Калкулирането“ на

„печалби“ и „загуби“ в подобен контекст крие риск от особен цинизъм, тъй като на практика о-ценява човешкото достойнство, определяйки колко е допустимо да „струва“ даден човек чрез приравняването му до стойността на грижата за него.

Необходимо е недвусмислено заявяване от страна на държавните институции, че съхраняването на достойнството на индивида не е нещо, което би могло да се предоговаря спрямо случая. За тази цел е от изключителна важност създаването на политики, които да гарантират минималния праг на грижа, обезпечаваш задържането на индивида в обществото, който (праг) следва да бъде съблюдаван и попадането на границата му или отвъд него да се тълкува като накърняване на достойнството на индивида и да изисква мигновени мерки по възстановяване на благополучието му.

БЕЛЕЖКИ

[1] КП № 253 За болни с онкологични заболявания.

[2] Национална стратегия за дългосрочна грижа. Извлечено на 01.10.2018 г. от: <http://www.strategy.bg/StrategicDocuments/View.aspx?lang=bg-BG&Id=882>, с. 15.

[3] Понятието е взето от концепцията за подхода на способностите, разработен от Марта Нусбаум. *Основните способности* (от англ. *basic capabilities*) са вродени дадености у всеки човек, обезпечавачи последващото развитие и обучение.

ЛИТЕРАТУРА

Haakonnsen, K. 2006. *The Cambridge Companion to Adam Smith*. Sen, A., Rothschild, E., Adam Smith's Economics Cambridge University Press, p. 360.

Nussbaum, M. 2011. *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. The Belknap Press of Harvard University Press.

Room, G. 1995. *Beyond the threshold. The measurement and analysis of social exclusion*. Poverty and social exclusion: the new European agenda for policy and research. Bristol: Policy Press., p. 1-9.

Sen, A. 1992. *Inequality Reexamined*, Clarendon Press, p. 40.

Wilkinson, R. 1996. *Unhealthy Societies: the Afflictions of Inequality*, London: Routledge, p. 53-72.

Woitha, K., Garralda, E. 2016. *Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union*. Library of the European Parliament, p. 370-377.

World Health Organization. (12.2017). *Human Rights and Health*.

Посетено на 12.10.2018 г. в:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>