

Палиативно лечение и грижа в контекста на нормотворчеството

Антония Илиева¹, Нина Мусурлиева²

¹ Катедрата по Публичноправни науки, Юридически факултет, Пловдивски университет „Паисий Хилендарски“

² Катедра по Социална медицина и обществено здраве, Факултет по Обществено здраве, Медицински университет – Пловдив

Резюме

Необходимостта от предоставяне на палиативни грижи за пациентите и техните семейства е от ключово значение за облекчаването на болките и страданията им, както и за съхраняване на възможността за достойно приключване на земният им път. Липсата на фокус от страна на законодателя за приемането на една цялостна нормативна рамка, която да включва в себе си формите, метода, начина на предоставяне и финансиране на палиативното лечение и грижа за нелечимо болните пациенти, създава усещането за отсъствие на гържавата и провокира пациентите и техните семейства сами да търсят подкрепа и помощ за облекчаване на болките и страданията.

Целта на настоящия анализ е да се представи съществуващата нормативната рамка, въз основа на която се предоставя палиативно лечение и грижа в Република България. Да се обобщи изчерпателността на нормативната дефиниция, както и да се направят релевантни препоръки за оптимизация на уредбата, с оглед констатираните празноти в нея. Използван е документален метод за проучване и анализ на научна литература, нормативната уредба и международната практика в областта на палиативното лечение и грижи.

Ключови думи: палиативни грижи, хоспис, нормативни документи, закон

Palliative treatment and care in the context of legislation creativity

Antonia Ilieva¹, Nina Musurlieva²

¹ Department of Public Legal Sciences, Faculty of Law, Paisii Hilendarski University of Plovdiv

² Department of Social Medicine and Public Health, Faculty of Public health, Medical University of Plovdiv

Abstract

The need to provide palliative care for patients and their families is key to alleviating their pain and suffering as well as preserving the possibility of a dignified end to their earthly journey. The lack of focus on the part of the legislator for the adoption of a comprehensive regulatory framework, which includes the forms, methods, and ways of providing and financing palliative treatment and care for terminally ill patients, creates a feeling of absence of the state and provokes patients and their families themselves to seek support and help to alleviate pain and suffering.

The purpose of the present analysis is to present the existing regulatory framework, based on which palliative treatment and care are provided in the Republic of Bulgaria. To summarize the comprehensiveness of the normative definition as well as make relevant recommendations for optimization of the regulation in view of the gaps found in it. A documentary method was used for research and analysis of scientific literature, regulations, and international practice in the field of palliative treatment and care.

Keywords: palliative care, hospice, regulatory documents, law

Кореспонденция:

Доц. г-р Нина Мусурлиева, гм
e-mail: nina_mussurlieva@abv.bg

Correspondence:

Assoc. Prof. Nina Musurlieva, DD, PhD
e-mail: nina_mussurlieva@abv.bg

Въведение

В съвременното общество правото на здраве и неговата закрила е нормативно предвидено както в Конституцията на Република България, така и в редица здравни закони и подзаконни актове. Въпреки, че законодателят се стреми да актуализира периодично регулаторната рамка в сферата на общественото здраве с оглед потребностите на населението, в периферията на нормативните промени остават редица практически проблеми, които с развитие на обществените отношения се задълбочават и формират т.н. нормативна празнина. Наличието на подобна регулаторна липса създава благоприятна среда за формиране на нелегални практики при предлагането на услуги, свързани с палиативно лечение и грижа. Онкологичните, хроничните дегенеративни заболявания, редица аутоимунни заболявания, както и редките заболявания, заемат челно място в настоящото десетилетие по смъртност, като засягат всички възрастови категории. Необходимостта от предоставяне на палиативни грижи за тези пациенти и техните семейства е от ключово значение за облекчаването на болките и страданията им, както и за съхраняване на възможността за достойно приключване на земния им път. Липсата на фокус от страна на законодателя за приемането на една цялостна нормативна рамка, която да включва в себе си формите, метода, начина на предоставяне и финансиране на палиативното лечение и грижа за нелечимо болните пациенти, създава усещането за отсъствие на гържавата и провокира пациентите и техните семейства сами да търсят подкрепа и помощ за облекчаване на болките и страданията. И тук се поставя въпросът – при отсъствие на ясен механизъм за предоставяне и контрол на обема на палиативната грижа според нуждите и състоянието на индивидуалния пациент, как се гарантира от гържавата конституционно предвидената в чл. 4, ал. 2 възможност, че „Република България гарантира живота, достойнството и правата на личността и създава условия за свободно развитие на човека и на гражданското общество“?

В контекста на казаното до тук, следва да се обърне внимание и на трайните последиците, които се регистрират в последните месеци по отношение на състоянието на пациенти, преболели COVID-19. За не малка част от тях вече съществува необходимост от предоставяне на палиативна грижа, с оглед влошаване на общото им здравно състояние. Ето защо считаме, че е настъпил момента за нормативни действия от страна на Министерство на здравеопазването за превръщане на палиативната грижа в ключова за българското здравеопазване.

Целта на настоящия анализ ще бъде да представи съществуващата нормативната рамка, въз основа на която се предоставя палиативно лечение и грижа в Република България. Да се обобщи изчерпателността на нормативната

дефиниция, както и да се направят релевантни препоръки за оптимизация на уредбата, с оглед констатираните празноти в нея. Да се разграничат по цел на предназначение палиативното лечение от палиативната грижа, както и да се представят учрежденията, които нормативно са предвидени да предоставят тези услуги на пациентите.

Материал и методи

Използван е документален метод за проучване и анализ на научна литература, нормативната уредба и международната практика в областта на палиативното лечение и грижи.

Резултати и обсъждане

1. Обща дефиниция на термина палиативна грижа

Терминът „палиативни“ произлиза от латински „pallium“ – покривам с мантия, предпазвам. Глаголът „palliate“ е облекчаване без лечение. Терминът „палиативни грижи“ се налага след 1973 г. До тогава са използвани термините „терминални грижи“ и „хоспис“ [1].

Световната здравна организация (СЗО) през 1990 г. дефинира понятието „палиативни грижи“ като „активна, цялостна грижа за пациенти, чиято болест не се поддава на медикаментозно лечение. Преобладава контролът на болката и други симптоми, както и на психологични, социални и духовни проблеми. Целта на палиативната грижа е постигане на възможно най-добро качество на живот на пациентите и техните близки.“ [2].

От представената дефиниция на СЗО, особено внимание прави началният момент, от който следва да започне палиативната грижа – а именно от момента на поставяне на диагнозата на пациента. В редица европейски страни, процесът по предоставяне на палиативна грижа за пациента и неговото семейство обхваща периода от поставяне на диагнозата до една година след настъпване на леталния край на пациента, като в крайния момент фокусът е поставен върху семейството на пациента и възможността да преодолеет чрез социална подкрепа загубата му.

2. Възникване и развитие на палиативната грижа в исторически аспект

Съществуват данни от дълбока древност за предоставяне на грижа на тежко болни пациенти по домовете им. Подобна форма на грижа преимуществено е почивала на религиозни и философски схващания, традиционни за различните народи в световен аспект. Безспорно подобна информация свидетелства за наличието на хуманност и загриженост от страна на обществата през отминалите периоди.

В исторически план съществуват два модела в развитието на палиативните грижи [3]:

- немедицински модел – грижата за пациентите се е извършвала в хосписи. В Западното Средиземноморие е бил основан първият хоспис. В края на 18-ти век терминът „хоспис“ става синоним на грижа за умиращите;
- интегративен модел – този модел е пренесен и в съвременните здравни системи, като включва по своето съдържание интегриране на палиативната грижа в здравната система. Това се постига чрез създаване на специализирани отделения за палиативни грижи към болничните заведения, болнични грижи по домовете и самостоятелни институции към лечебните заведения [4]. Моделът е трайно утвърден и в съвременните здравни системи на САЩ, Холандия, Франция, Великобритания, Италия, Германия и други. По-слабо развит е в страни, като България, Албания, Сърбия, Турция, Африка и други [5].

3. Обща регулаторна рамка за предоставяне на палиативна грижа в Република България

3.1 Общ нормативен преглед на уредбата, свързана с дефиниране на понятието:

В Закона за здравето се съдържат основните нормативни разпоредби, които рамкират неизчерпателно въпроса за това при какви условия и за кои пациенти следва да се предостави палиативната грижа:

Чл. 95. (1) При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи.

(2) Цел на палиативните медицински грижи е поддържане качеството на живот чрез намаляване или премахване на някои непосредствени прояви на болестта, както и на неблагоприятните психологични и социални ефекти, свързани с нея [6].

Категорично може да се направи изводът, че нормативната формулировка на чл. 95 от Закона за здравето определя най-общо кръга на субекти, за които е приложима палиативната грижа, като изброява най-общо целите, които следва да се постигнат за облекчаване на състоянието на пациента. Но по съдържание не посочва изчерпателно по какъв начин ще гарантира на терминално болния пациент достъпът до тази грижа с оглед на социалния му и здравен статус. Фокусът на нормативната формулировка е трайно облекчаване на болките и страданията. Предвидена е социална и психологическа подкрепа за терминално болния пациент, без да са посочени възможностите за оказване на същите и без да са определени критериите, по които да се определи обемът на подкрепа, нужен за облекчаване състоянието на пациента. Подобна обща формулировка създава неблагоприятни предпоставки за невъзможност да се направи една предварителна оценка от медицинските специалисти по отношение на формата, начина и

количеството на указаната палиативна грижа.

В чл. 96 от Закона за здравето е разписано също, че:

(1) Палиативните медицински грижи включват:

1. медицинско наблюдение;

2. здравни грижи, насочени към обгрижване на пациента, премахване на болката и психоемоционалните ефекти на болестта;

3. морална подкрепа на пациента и неговите близки.

(2) Палиативни медицински грижи се оказват от личния лекар, от лечебни заведения за извънболнична и болнична помощ и от хосписи.

(3) Изискванията за оказване на палиативни медицински грижи се определят с наредба на министъра на здравеопазването [6].

Нарочна наредба, свързана с определяне на изискванията за предоставяне на палиативна грижа, по реда на чл. 96, ал. 3 от Закона за здравето не е издадена от Министъра на здравеопазването и до настоящия момент. Законът за здравето е приет в настоящия си вид през 2004 г., като до момента е претърпял редица изменения. Наредбата за определяне на изискванията за оказване на палиативни грижи не е издадена от министъра и след 19 години. Досежно, следва да се има предвид, че става дума за нелечимо болни пациенти, чиято продължителност на живот трудно би могла да бъде определена. Трудно би могло да се предвиди и в пълен обем настъпилите усложнения, водещи до болки и страдания за терминално болния. Подобна „нормативна празнина“ поставя в пряка зависимост оперативната самостоятелност за взимане на решения от медицинските специалисти за облекчаване на страданието на пациента въз основа на съществуващите нормативни възможности, разписани в различни наредби. По наше мнение поставянето на медицинските специалисти в подобна зависимост в не редки случаи би довело до предпоставки за възникване на медицински деликти.

В Закона за лечебните заведения, чл. 27 е формулирано определение за организационната форма и предмета на действие на „дом за медико-социални грижи за пълнолетни лица с лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение и специфични грижи за лица над 18-годишна възраст от различни възрастови групи с хронични заболявания, специфични грижи по домовете на лица с хронични инвалидизиращи заболявания и медикосоциални проблеми“. Следва да отбележим, че тази форма по своя предмет на дейност е най-близка до хосписите, като вид лечебни заведения.

В чл. 28 от Закона за лечебните заведения е разписано, че:

„ Хосписът е лечебно заведение, когато в него медицински и други специалисти осъществяват палиативни

грижи за терминално болни пациенти. Хосписите – лечебни заведения, могат да предоставят социални услуги при условията и по реда на Закона за социалните услуги“.

По своята същност хосписите подлежат на регистрационен режим и следва да отговарят на предвидените административно-правни условия за дейност (персонал, оборудване и други).

- Наредба № 6/07.06.2018 г. за утвърждаване на медицински стандарт по „Медицинска онкология“ – в точка 6.1.8 от наредбата е посочено, че „пациентите имат право на палиативни грижи при неблагоприятна еволюция на болестта“.
- Наредба № 49/18.10.2010 г. за основните изисквания, на които трябва да отговарят устройството, дейността и вътрешния ред на лечебните заведения за болнична помощ и домовете за медико-социални грижи – в чл. 176 е посочено, че в „лечебните заведения за болнична помощ могат да се разкриват и клиники/отделения, в които се оказват палиативни грижи с определени за целта не по-малко от 5 легла“. Дефиниция се съдържа и в допълнителните разпоредби на наредбата в т.11 – „легло за палиативни грижи е болнично легло за осъществяване на палиативни грижи за пациенти с онкологични и неонкологични заболявания в терминален стадий“.
- Наредба № 19/22.07.1999 г. за водене на регистър на лечебните заведения за извънболнична помощ и хосписите – наредбата е издана на основание чл. 41, ал. 2 от Закона за лечебните заведения. Включва конкретно посочване на лечебните заведения за извънболнична помощ, които се вписват в регистър, условията за регистрация, както и заличаване на регистрациите.
- Национален рамков договор 2022 г.
- Методично указание № 3 от 29.03.2000 г. за устройството и дейността на лечебното заведение хоспис, утвърдени от Министъра на здравеопазването.

От направения нормативен преглед се установи липса на нормативна последователност в съществуващата уредба, свързана с предоставянето на палиативните грижи. В редица подзаконови актове спорадично са поместени текстове, рамкиращи тази форма на грижа, но без изчерпателна формулировка. Липсата на единна уредба провокира предпоставки за нарушения или непълноти при документалната подготовка за регистрация и определяне на правната форма за осъществяване на дейност по предоставяне на палиативна грижа.

3.2 Субекти, попадащи в обхвата на нормативните изисквания за предоставяне на палиативно лечение и грижа в Република България

Мултидисциплинарната грижа е интегриран екипен

подход съобразно международните и национални стандарти в здравеопазването. Определяне на алгоритъма за лечение често включва участието на различни медицински и други специалисти, с цел да се предостави модерно и навременно лечение за пациента. Често тези мултидисциплинарни екипи включват различни специалисти, които обхващат физическите, емоционални, психически, духовни и други нужди на пациента и неговите близки [7]. От особено значение е екипната работа на специалистите с цел, на първо място, да се гарантира най-високо качество на предоставената медицинска грижа и до колкото е възможно да се намали стреса при работа с нелечимо болни пациенти. Броят на специалистите, които са ангажирани със състоянието на терминално болния пациент, зависи от диагнозата и алгоритъма за лечение, предвиден в медицинските стандарти. Най-често в мултидисциплинарните екипи са включени:

- лекар – това е водещата фигура, която участва активно в целия процес от момента на поставяне на диагнозата, през лечението до настъпване на леталния край;
- медицинска сестра – притежава ключова роля в цялостния процес по оказване на медицинска помощ на пациента. Участва активно в процеса по лечение на пациента, като спазва правилата за добра медицинска практика, защита правата на пациента и се придържа към утвърдения протокол за лечение на пациента. Медицинската сестра изпълнява и функцията на координатор на екипа. Води пациентското досие за болката и ефекта от прилаганото лечение [8];
- социален работник – основната функция е предоставяне на социални услуги на терминално болния пациент, предвидени в нормативната уредба с цел подкрепа и улесняване на условията на живот на болния и неговото семейство;
- духовно лице – в моменти, когато човек е застигнат от тежка диагноза, която има трайно негативно влияние върху физическия и емоционален статус на живот, най-често опора се търси във вярата. Според Ритър „свещениците могат да помогнат на пациентите по начини, които не са достъпни за медицината и свързаните с нея професии“ [9].

С оглед структурата на дейност, финансовите възможности и целите, които си поставя организацията, предоставяща палиативни грижи, към изброените до тук субекти, участие в мултидисциплинарния екип могат да вземат и психолог, физиотерапевт, музикотерапевт, трудотерапевт, диетолог, специалисти по нетрадиционна медицина, фармацевти и доброволци.

4. Организационни форми за предоставяне на палиативна грижа

Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи обособява пет основни организационни форми за хосписни и палиативни грижи [10]:

1. болнично отделение за палиативни грижи в рамките на многопрофилна болница за активно лечение или специализирана болница;
2. болничен екип за палиативни грижи работещ с или без специализирани легла в многопрофилна болница за активно лечение;
3. хоспис;
4. дневен хоспис;
5. палиативни грижи в общността.

За да се определи формата и начинът на предоставяне на палиативна грижа, с оглед различните форми на настаняване, които съществуват, следва да се направи оценка в стационар за спецификата и характера на поставената диагноза, продължителността на лечение, спецификата на необходимите медицински интервенции и медикаментозна терапия.

Заклучение

Извършеният анализ показва регулаторно отсъствие на ясен механизъм за предоставяне и контрол на обема на палиативната грижа, според нуждите и състоянието на индивидуалния пациент. Нужни са законодателни промени, за да се гарантира от държавата конституционно предвидената в чл. 4, ал. 2 възможност, че „Република България гарантира живота, достойнството и правата на личността и създава условия за свободно развитие на човека и на гражданското общество“.

Библиография

1. Магдокс Я. Промяна в концепцията за палиативни грижи. В: Въведение в палиативните грижи, Фондация „Борба с рака“. София, 1996, 7-14.
2. WHO Definition of palliative care, 1190 – <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Бойчева Ц. Организация и управление на палиативните грижи. Дисертация, Медицински университет – София, 2021.
4. Александрова С. Хосписни грижи мениджмънт и етика, Издателски център МУ-Плевен, 2005.
5. Атанасов А. Основи на палиативната медицина, Медицинско издателство ЕТ „Васил Петров“ ВАП, Пловдив, 2005. Закон за здравето. <https://lex.bg/laws/ldoc/2135489147> [Последно посетен на 26.02.2023 г.]
6. Езурудзе К. Съвременни аспекти на палиативните сестрински грижи. Варна, 2018, стр. 149.
7. Деспотова-Толева Л. Палиативна медицина, Медицинско издателство ВАП, Пловдив, 2004.
8. Ритърс С. Ръководство по психиатрично сестринство, София, 1995, стр. 69.
9. International Association for Hospice and Palliative Care, Hospice/Palliative Care: Getting Started. IAHPC Press, 2005.