

ВЪЗНИКВАНЕ И ПЕРСПЕКТИВИ ЗА РАЗВИТИЕ НА ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ В БЪЛГАРИЯ

Катя Егурузе, Милена Нанкова, Силвия Борисова
Катедра „Здравни грижи“, Факултет по обществено здравеопазване
Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

EMERGENCE AND PERSPECTIVES FOR THE DEVELOPMENT OF PALLIATIVE CARE IN BULGARIA

Katya Eguruze, Milena Nankova, Silvia Borisova
Department of Health Care, Faculty of Public Health
Medical University "Prof. Dr. Paraskev Stoyanov" – Varna

Резюме: Палиативните грижи претърпяват бурно развитие с напредъка на медицината в контрола на хроничната болка, както и на съпътстващите симптоми на заболяването. През годините палиативните грижи не са получавали заслуженото внимание, но днес фокусът се насочва все повече към тях, поради неразгърнатия потенциал, който имат.

Цел: Да се направи преглед на развитието на палиативните грижи, да се набележат проблемите и се очертаят перспективите в България.

Материал и методи: Изследването е проведено през 2022 година. Използван е документален метод за проучване на национална и международна литература, документи и нормативни актове, касаещи проблема.

Обсъждане: Началото на палиативните грижи започва като хосписни грижи, често предоставяни от болногледачи в религиозни институции. Грижата за болния и облекчаването на страданията на хората са ценности, които присъстват във всяка религия, но християнството има изключително значение. Дълъг е пътят на възникване и развитие на хосписните и палиативните грижи, като началото датира още от дълбока древност, процъфтяват през средновековието, следва упадък за кратък времеви интервал, за да се разгърнат с нова сила през 17 век в Франция. Безпорен е приносът на Сисили Сондърс в развитието и утвърждаването на хосписното дело. Тя разработва и въвежда концепция за хосписни грижи, включваща начини за облекчаване на страданията на пациентите, зачитане на желанията и нуждите на хората в края на живота им. През 1990 г. СЗО разработва стратегия за интегриране на палиативните грижи в здравните системи, актуализирана през 2007 г. включваща четири основни елемента. През последните години са разработени и се използват индикаторите за оценка на палиативните грижи, прилагани в света. Ситуацията в нашата страна е притеснителна, защото палиативните грижи са изключително необходими и в същото време недостатъчни, белязани с редица нерешени проблеми, чакащи своите решения.

Заключение: Гарантирането на качествени палиативни грижи, налага необходимостта от повишена информираност на обществото, обучение на медицинските специалисти и ангажираност от страна на държавата.

Ключови думи: *хоспис, палиативни грижи, възникване, развитие и перспективи*

Abstract: Palliative care is undergoing rapid development with medical advances in the control of chronic pain as well as the accompanying symptoms of the disease. Over the years, palliative care has not received the attention it deserves, but today the focus is increasingly on it because of the unfolded potential it holds.

Objective: To review the development of palliative care, to identify the problems and outline the prospects in Bulgaria.

Material and methods: The study was conducted in 2022. A documentary method was used to research national and international literature, documents and regulations concerning the problem.

Discussion: The beginnings of palliative care began as hospice care, often provided by caregivers in religious institutions. Caring for the sick and alleviating people's suffering are values that are present in every religion, but Christianity is especially important. The path of origin and development of hospice and palliative care is long, with the beginning dating back to ancient times, flourishing in the Middle Ages, followed by a decline for a short period of time, to unfold with new force in the 17th century in France. Cicely Saunders' contribution to the development and consolidation of the hospice work is indisputable. She develops and implements a concept of hospice care, including ways to alleviate patients' suffering, respecting people's wishes and needs at the end of life. In 1990, the WHO developed a strategy for the integration of palliative care into health systems, updated in 2007, including four main elements. In recent years, indicators have been developed and used to evaluate palliative care practices around the world. The situation in our country is worrisome, because palliative care is extremely necessary and at the same time insufficient, marked by a number of unsolved problems waiting for their solutions.

Conclusion: Guaranteeing quality palliative care requires the need for increased public awareness, training of medical professionals and commitment from the state.

Keywords: *hospice, palliative care, emergence, development and prospects*

Въведение:

Произхода на гумата „палиативни“ произлиза от латински „pallium“ – покривам с мантия, предпазвам, а „palliate“ означава облекчаване без лечение. Терминът „палиативни грижи“ започва да се използва след 1973 година. До тогава са използвани термините „терминални грижи“ и „хоспис“ [8].

Палиативните грижи претърпяват бурно развитие с напредъка на медицината в контрола на хроничната болка, както и на съпътстващите симптоми на заболяването. Този жизненоважен и съществен аспект на оптимизирането на качеството на живот на пациентите безспорно е допринесъл за разширяването и приемането на палиативната медицина, като съществена част от съвременното здравеопазване.

През годините палиативните грижи не са получавали заслуженото внимание, но днес фокусът се насочва все повече към тях, поради неразгърнатия потенциал, който имат.

Поради неблагоприятния изход от заболяването, често пъти е трудно да се осигурят свидетелства за ефективността на прилаганите грижи. Въпреки това има достатъчно доказателства, че подходът на палиативната грижа, който обхваща физическата, психологическата, психо-социалната и духовната подкрепа, е много ефективен и се оценява високо от пациентите и техните семейства.

Цел:

Да се направи преглед на развитието на палиативните грижи, да се набележат проблемите и се очертаят перспективите в България.

Материал и методи:

Изследването е проведено през 2022 година. Използван е документален метод за проучване на национална и международна литература, документи и нормативни актове, касаещи проблема.

Обсъждане:

Кратък исторически преглед на палиативните грижи и хосписите

Началото на грижите за тежко болни и умиращи датират още от дълбока древност, дълъг период са се прилагали по домовете на болните, като са били съобразени с традиции, обичай и религиозни предпочитания на ползвателите и техните семейства [4].

В началото палиативните грижи започва като хосписни грижи, често предоставяни от болногледачи в религиозни институции. Първите сведения за палиативни грижи датират още от VIII век пр. Хр., когато в Древна Гърция болните са получавали облекчаване на своите страдания в храмовете на Асклений [5].

От времето на ранна средновековна Византия, първообразът на днешните палиативни грижи би могъл да бъде открит в така наречената православна институция на дяконисите, която възниква през I - II век и продължава до началото на IX век.

През 1099 г. по време на Кръстоносните походи се основава католическия военен орден, начело с брат Жерар, който съществува и до наши дни [10].

Братството на хоспиталиерите от Средновековието се явява един от родоначалниците на организираната църковно-монастирска медицина в християнския свят. Орденът се свързва с думата „хоспис“ в нейното първоначално значение и с грижата за болните. Названието „хоспиталиери“ произлиза от лат. дума *hospitale* – гостоприемен (*hospital* – болница, лечебница). Най-ранното наименование на органа е „*Ordo militiae S. Johannis Baptistae hospitalis Hierosolimitani*“ [5, 10].

През XIII век се създава Оргена на августинците, който се е съхранил и до днес. Сестрите-августинки са се грижили за болните по домовете, в приютите и лечебниците към манастирите на Оргена и това е била една от най-ранните прояви на милосърдие в Западна Европа [5].

Възникването на хосписите е свързано с религиозните традиции. Грижата за болния и облекчаването на страданията на хората са ценности, които присъстват във всяка религия, но християнството има изключително значение [4].

В началото на 14 век, в Родос се открива първия хоспис, предназначен да осигури убежище за пътници и да се грижи за болни и умиращи. Хосписите процъфтяват през Средновековието, но техния упадък започва, когато религиозните органи биват разпръснати.

През 17-ти век във Франция от Дъщерите на Милосърдието на Свети Винсент се Пол хосписите се възстановяват. Хосписи са били разкрити на различни места. В Обединеното кралство, вниманието е било насочено към нуждите на неизлечимо болните. В средата на 19-ти век е публикувана статия в *Lancet* и *British Medical Journal*, в която са се разглеждали потребностите на

бедните неизлечимо болни за добро обслужване и хигиенни условия, предприети са стъпки в тази посока с откриването на Friedenheim в Лондон, който от 1892 разполага с 35 легла за пациенти. През 1905 година в Лондон са установени още четири хосписа. Появяват се хосписи и в Австралия - Дома за Incurables в Аделаида (1879), Дом на мир (1902) и Англиканската Къща на мира за умирация в Сигни (1907). През 1899 г. в Ню Йорк е открит „Rose's Хоспис“, който скоро се разширява и в други градове [12].

Сред най-влиятелните в началото на разработването на хосписите са били ирландските Сестри на Милосърдието.

Сисили Сондърс, британски лекар, през 1967 г. основава хоспис „Св. Кристофър“ предназначен за полагане на грижи за пациенти с терминални състояния. Тя разработва и въвежда концепция за хосписни грижи, включваща начини за облекчаване на страданието на пациентите, зачитане на желанията и нуждите на хората в края на живота [25].

Според Бойчева (2000) в исторически план са налице две фази в развитието на палиативните грижи [4, 18]:

Ранна фаза, в която грижите за тежко болните пациенти са се полагали в хосписи. Първият хоспис е основан в Западното Средиземноморие от Фабиола. По-късно хосписното движение се разпространява в цяла Средновековна Европа и в края на 18-ти век с терминът „хоспис“ се свързва грижата за умиращите.

Настояща фаза, това е фазата, в която палиативните грижи са интегрирани в здравната система, чрез изградените структури в т.ч. отделения за палиативни грижи към болнични заведения, болнично базирани грижи по домовете и самостоятелни институции към лечебните заведения [1, 4].

Медицината е в непрекъснат напредъкът, но за съжаление все още смъртта остава непобедена, и именно страха на хората към нея, дава тласък в развитието на палиативните грижи [3, 4].

Същност и перспективи на развитие на палиативните грижи

Палиативната грижа е определена, като *„Активната цялостна грижа за пациенти, чиято болест не се поддава на медикаментозно лечение. Преобладава (водещ е) контролът на болката и други симптоми, както и на психологични, социални и духовни проблеми. Целта на палиативните грижи е постигане на възможно най-добро качество на живот на пациентите и техните близки. (СЗО, 1990)“* [13].

Световната здравна организация описва палиативните грижи като услуги, насочени към премахване и облекчаване страданието на пациенти и техните семейства, със животозастрашаващо заболяване, чрез своевременно управление на болката, както и на физически, психосоциални и духовни проблеми [27].

Най-често от палиативни грижи се нуждаят пациентите с различни видове онкологични заболявания, както и тези с множество хронични, безперспективни болести. Целта на палиативните грижи е да облекчат страданието на болния, да повишат неговото качество на живот, да намалят страданието му, да подпомогнат него и семейството му в последните часове от живота. Тяхната задача е не да излекуват болестта и да удължават живота, а да овладеят симптомите водещи до значителни, мъчителни проблеми и състояния, влошаващи качеството на оставащия живот на пациентите.

През 1990 г. СЗО разработва стратегия за интегриране на палиативните грижи в здравните системи, актуализирана през 2007 г. [24, 26]. Стратегията включва четири основни елемента, а именно: политики за палиативни грижи; предоставяне на услуги; образование; и достъп до основни лекарства. През последните години са разработени и се използват индикатори за оценка на палиативните грижи в Африка [23, 26], Латинска Америка [22, 26], Азия [26, 28], Европа [16, 26], Източното Средиземноморие [20, 21, 26], и по света [14, 15, 17, 26].

Палиативните грижи се разглеждат като холистични грижи, в центъра на които са пациента и неговото семейство. Те утвърждават смъртта, като уникален физически, психологически, социален и духовен процес за всеки [7].

Водещи специалисти в областта на палиативните грижи у нас са на мнение, че ситуацията изисква спешни мерки. В България палиативните грижи са слабо развити, налице са малко на брой хосписи. Поради това, че все още не е разкрита клинична специалност по палиативни грижи, кадрите които са обучени за подобен род услуги са крайно недостатъчни. Липсва структурирана система за полагане на дългосрочни грижи. Осигуряването от държавата грижи се оказват крайно недостатъчни като обем и продължителност, за да поемат огромния брой нуждаещи се пациенти. Близките на тези болни са поставени пред редица предизвикателства, като това да търсят начини за облекчаване на тежкото състояние на своя близък. Социалните проблеми, които имат по-голямата част от тях допълнително влошават и без това затрудненото им положение. Оставането в дома, налага един от членовете на семейството да се грижи денонощно за своя близък болен, а настаняването му в частни структури за оказване на палиативни грижи, изисква наличие на свободно място в тях и добри финансови възможности от семейството. В Национална карта на дългосрочните нужди от здравни услуги и по-конкретно онкологичната грижа се посочва, че България е осигурена със структури за диагностика и лечение на онкологични заболявания, които са равномерно разпределени, но това не се отнася за палиативните грижи. Важно е да се отбележи още, че обект на палиативните грижи са не само болните със злокачествени заболявания, които са около 1/3 от всички нуждаещи се (пациенти със сърдечно-съдови, белодробни, неврологични и редица други заболявания) [9].

Съгласно чл. 95, (1) от Законът за здравето „При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи”.

В чл. 96, (2) и (3) е посочено, че подобен рог грижи се оказват от личен лекар, лечебни заведения за извънболнична и болнична помощ, диспансери и хосписи, а изискванията за това се определят с Наредба на Министъра на здравеопазването [6].

Палиативните грижи в България са залегнали в клинична пътека 253 „Палиативни грижи за болни с онкологични заболявания“. Тя предлага палиативни грижи с болничен престой общо 20 дни в рамките на 6 месеца на онкологичното заболяване.

По данни на НЗОК има още 4 клинични пътеки, които предлагат палиативни грижи като част от лечението и грижата по други диагнози, сред които исхемичен и хеморагичен мозъчен инсулт, инфаркт на миокарда и след сърдечни интервенции, след оперативни интервенции с голям и много голям обем и сложност с остатъчни проблеми и други. За една година болничният престой по Здравна каса по всички клинични пътеки е в рамките на едва от 7 до 20 дни [9].

В нашата страна няма педиатричен хоспис, както и регламент за грижа в случаите на деца, страдащи от животоограничаващи и терминални заболявания. Липсата на комплексен подход при организацията и планирането на палиативната грижа, целящ облекчаване на физическото, психично, социално и духовно страдание на хора от всички възрасти в следствие на болест, които грижи започват от момента на поставяне на диагнозата и продължават независимо от очакваната прогноза, оказва негативни последици.

Според Николай Йорданов формулировката в закона казва, че на палиативни грижи има право всеки пациент с нелечимо заболяване и неблагоприятна прогноза. Законодателят не е предвидил ограничения, свързани с възрастта на пациента, продължителността на полагане на палиативните грижи или с неговата диагноза. Проф. Толева подчертава, че хосписните грижи са част от палиативните грижи, които се прилагат в хосписи. У нас юридически регламентираните хосписи са изключително малък брой, с голям дефицитът на обучени кадри и това са наболелите за разрешаване проблеми. Палиативни грижи могат да се прилагат в специализирани болнични отделения, в хосписи, в дневен стационар, кабинети по палиативна медицина, мобилна палиативна грижа, палиативни грижи в дома на пациента [9].

Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи определя организационните форми, в които могат да се осъществяват хосписни и палиативни грижи, както следва:

- ✓ Болнично отделение за палиативни грижи в рамките на Многопрофилна болница за активно лечение или специализирана болница;
- ✓ Болничен екип за палиативни грижи работещ с или без специализирани легла в Многопрофилна болница за активно лечение;
- ✓ Хоспис;
- ✓ Дневен хоспис;

✓ Палиативни грижи в общността [4, 19].

Според законодателството на Р. България хоспис е „вид лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение, поддържащо лечение, предписано от лекар на лице в терминално състояние, с хронични инвалидизиращи заболявания или медико-социални проблеми” [13].

Около 20 години от разкриването на първия хоспис у нас – Хоспис „Филаретова” и единствения създаден нормативен документ Методическо указание №3/2000 на Министерство на здравеопазването регламентиращ подпомагане развитието на сектора, през 2019 г. в гр. Бургас беше учредена „Национална асоциация на хосписите в България”. Учредители са държавни, общински и частни хосписи. Управителния съвет на асоциацията, ясно очертава възможностите за подобряване на сегашната влошена ситуация, като посочва, че:

Хосписите биха могли да интегрират хосписните и палиативните грижи в здравната система и така да ѝ придат социален облик.

Създаване на социални пакети, които да бъдат финансирани от МТСП.

За повишаване качеството на живот на болни, които ползват хосписни услуги и палиативни грижи е необходим обучен мултидисциплинарен екип.

За да развият хосписите устойчив социален модел за предоставяне на медико-социални и палиативни грижи е необходима подкрепата на държавата [2].

Заклучение: Палиативните грижи са подход, който цели да се подобри качеството на живот на пациентите с животозастрашаващи заболявания и семействата им, чрез ранна идентификация, точна оценка и лечение на болката и други проблеми – физически, психо-социални и духовни. Основно място в моделите за тези грижи е отредено на концепцията за самата грижа, както и на философията на хосписа. Гарантирането на качествени палиативни грижи, налага необходимостта от повишена информираност на обществото, обучение на медицинските специалисти и ангажираност от страна на държавата.

Източници:

1. Александрова, С., (2005). Хосписни грижи мениджмънт и етика, Издателски център МУ-Плевен
2. Асоциация на хосписите в България. Достъпа на: <https://www.hospice-bulgaria.com/>
3. Атанасов, А., (2005). Основи на палиативната медицина, Медицинско издателство ЕТ „Васил Петров“ ВАП, Пловдив
4. Бойчева, Цв., (2021). Организация и управление на палиативни грижи. Дисертационен труд за присъждане на ОНС „Доктор”, София
5. Егурузе, К., (2018). Съвременни аспекти на палиативните грижи. Изд. Сити център, с. 6-20
6. Закон за здравето. В сила от 01.01.2005 г. Достъпен на: <https://lex.bg/laws/ldoc/2135489147>

7. Иванова Т., Н. Данова, М. Тучева, (2003). Рамков стандарт за палиативни грижи Ръководство за прилагане на рамков стандарт за палиативни грижи, Фондация отворено общество, София
8. Мадокс, Ян., (1996). Промяна в концепцията за палиативни грижи, Въвеждане в палиативните грижи, Фондация „Борба с рака“, София, 7-14
9. Палиативните грижи в България – крайно нужни и крайно недостатъчни. Достъпна на: <https://medicalnews.bg/2023/01/17/%D0%BF%D0%B0%D0%BB%D0%B8%D0%B0%D1%82%D0%B8%D0%B2%D0%BD%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B3%D1%80%D0%B8%D0%B6%D0%B8-%D0%B2-%D0%B1%D1%8A%D0%BB%D0%B3%D0%B0%D1%80%D0%B8%D1%8F-%D0%BA%D1%80%D0%B0%D0%B9%D0%BD/>
10. Посланник на Суверенния Малтийски Орган в България посети Монтана. Монт прес Onlain. Бр. 9 (2658), год. XXXIII, 8 - 14 март 2022 г. <https://www.montpress.com/index.php?issue=92022&kind=&article=51102&rank=4&short=&numb>
11. Хосписите в България. Достъпен на: https://bcnl.org/uploadfiles/documents/publikacii/hospisite_v_bulgaria.pdf
12. Хоспис Аскленуй. Достъпен на: <https://hospice-varna.com/interesting.html>
13. Хосписите в България и в Европейския съюз. Действаща нормативна уредба. Сравнителен анализ. Български център за нестопанско право и Фондация ”Програмен и аналитичен център за европейско право”. София, 2003, с. 4-7
14. Arias, N., E. Garralda, L. De Lima JYR and CC. (2018). Global palliative care and cross national comparison: how is palliative care development assessed? J Palliat Med
15. Arias-Casais N, Garralda E, López-Fidalgo J, Rhee JY, Pons JJ, de Lima L, et al., (2019). Consensus Building on Health Indicators to Assess PC Global Development With an International Group of Experts. J Pain Symptom Manage. 58:445–53
16. Arias-Casais, N.; Centeno, Carlos; Clark, D.; De Lima, L.; Garralda, Eduardo; Hasselaar, J.; Ling, J.; Mosoiu, D.; Pons, Juan José; Rhee JY., (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. 189 p
17. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S, et al., (2020). Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. J Pain Symptom Manage. 59(4):794-807.e4
18. Directory of hospice and palliative care services in the United Kingdom and Republic of Ireland, Compiled and published by The hospice Information Service at St Christopher`s. Лондон, 2000
19. International Association for Hospice and Palliative Care, (2005). Hospice/ Palliative Care: Getting Started. IAHPC Press
20. Fadhil I, Lyons G, Payne S., (2017). Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region. Lancet Oncol [Internet]. 18(3):e176–84. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85014389126&doi=10.1016%2FS1470-2045%2817%2930101-8&partnerID=40&md5=b9f33e80105dba2add8c8eb19d004462> (accessed 3 June 2021)
21. Osman, H., Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons Izquierdo JJ, De Lima L, et al., (2017). Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region [Internet]. Houston: IAHPC Press; Available from: <http://hdl.handle.net/10171/43303> (accessed 3 June 2021)
22. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M VSD, Garralda E PJC., (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020
23. Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, Powell RA, Garralda E, Pons JJ, et al., (2017). APCA Atlas of Palliative Care in Africa. Houston: IAHPC Press; 48 p.
24. Stjernswärd, J., Foley KM FF., (2007). The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manag.;33(5):486

25. UPMC Palliative and supportive institute. Palliative care, yesterday and today. <https://www.upmc.com/-/media/upmc/services/palliative-and-supportive-institute/resources/documents/psi-history-palliative-care.pdf>
26. WHO. (2021) Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators
27. Winston W Tan, Jessica M McMillan, (2021). Palliative Cancer Care Guidelines. Достъпен на: <https://emedicine.medscape.com/article/2500043-overview>
28. Yamaguchi, T., Kuriya M, Morita T, Agar M, Choi YS, Goh C, et al. Palliative care development in the Asia-Pacific region: an international survey from the Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN). BMJ Support Palliat Care. 2014;1–9

Contacts:

Катя Генова Егурузе
Медицински университет - Варна
E-mail: ka_ti@abv.bg