

**МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ  
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ  
„ПРОФ. Д-Р ЦЕКОМИР ВОДЕНИЧАРОВ, Д.М.Н”**

---

**ЗДРАВКО СИМОВ КАРАМИТЕВ  
СЪСТОЯНИЕ И ПРОБЛЕМИ НА ХОСПИСНИТЕ ГРИЖИ И  
ИНТЕГРИРАНЕТО ИМ В НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВЕОПАЗНА  
СИСТЕМА**

**ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД**

**за присъждане на образователна и научна степен “Доктор”,**

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

Докторска програма: „Социална медицина и организация на  
здравеопазването и фармацията”

**НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ:**

Проф. д-р Тодор Димитров Черкезов, д.м.

Доц. Боряна Веселинова Борисова, д.м.

София, 2023

## СЪДЪРЖАНИЕ

<b>Въведение</b> .....	6
<b>Глава 1: Литературен обзор</b> .....	12
<b>История, същност и потребност на хоспис/палиативните грижи</b> .....	12
1.1. Исторически преглед .....	12
1.2. Потребност от хоспис/палиативн грижи.....	14
1.3. Терминология.....	18
1.4. Палиативна медицина, възникване, обхват и развитие.....	20
1.5. Палиативна грижа.....	22
1.6. Терминална грижа.....	23
1.7. Хосписна грижа.....	23
<b>Служби за хоспис/палиативни грижи</b> .....	26
1.8. Нива на хоспис/палиативната помощ.....	26
1.9. СЗО за хосписните и палиативни грижи.....	29
1.10. Универсално здравно покритие и палиативни грижи.....	36
1.11. Права на човека и палиативни грижи .....	39
1.12. Критерии за „Хосписен пациент“ .....	46
1.13. Обучение и професионално развитие на доставчиците на хоспис грижи.....	50
<b>Глава 2: Цел, задачи и методика на проучването</b> .....	58
2.1. Цел и задачи на проучването.....	58
2.2. Работни хипотези.....	59
2.3. Признаци на наблюдение и анализ.....	60
2.4. Предмет на проучването.....	60
2.5. Обект на проучването и единици на наблюдение.....	61
2.4.1. Технически единици на наблюдението.....	61
2.4.2. Логически единици на наблюдението.....	62
2.4.3. Признаци на логическите единици на наблюдението.....	62
2.5. Характер и обем на проучването.....	62
2.6. Място и време на наблюдението.....	62
2.7. Органи на наблюдението .....	63
2.8. Източници и методи на набиране на социологическа информация.....	63
2.8.1. Източници.....	63

2.8.2. Методи.....	65
2.9. Методи на обработка и анализ на социологическа информация.....	66
2.10. Постановка и организация на проучването.....	68
<b>Глава 3: Резултати от собствения анализ.....</b>	<b>70</b>
<b>3.1 Ключови компетенции на хоспис/палиативни екипи.....</b>	<b>70</b>
3.1.1. Мултидисциплинарен подход, за достъпни и качествени палиативни грижи.....	70
3.1.2. Компетенции на мултидисциплинарен хоспис/палиативен екип.....	71
3.1.3 Десетте компетенции на ЕАРС.....	72
<b>3.2. Хосписните грижи в България.....</b>	<b>77</b>
3.2.1. Проекти за стандарт за хоспис/палиативни грижи в България.....	83
3.2.2. Социални грижи в хоспис. Интегриран подход – интегрирани здравно-социални услуги.....	106
<b>3.3. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на мениджъри на хосписи.....</b>	<b>116</b>
3.3.1. Характеристика на обекта на изследване.....	116
3.3.2. Мултидисциплинарни екипи в хосписа - обучение и развитие.....	122
3.3.3. Правила за контрол и мониторинг в хосписа.....	125
3.3.4. Ресурсна осигуреност - материална база и финансиране.....	128
3.3.5. Визия на управителите за развитие на хосписа. Препоръки.....	131
<b>3.4. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред работещите в хоспис професионалисти по здравни грижи.....</b>	<b>133</b>
3.4.1. Характеристика на обекта на изследване.....	133
3.4.2. Мотивация и удовлетвореност на ПЗГ в хосписа.....	136
3.4.3. Компетенции и обучение на професионалистите по здравни грижи в хосписа.....	140
3.4.4. Емоционална изтощеност при работа с палиативни пациенти (Бърнаут).....	142
3.4.5. Визия на персонала за развитие на хосписа. Препоръки.....	144
<b>3.5. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред потребителите на хоспис грижи и техните семейства.....</b>	<b>145</b>
3.5.1. Характеристика на обекта на изследване.....	145
3.5.2. Информираност на потребителите за хоспис/палиативните грижи.....	147

3.5.3. Основни причини за настаняване на потребителите в хоспис.....	149
3.5.4. Удовлетвореност от условията, хигиената, персонала и качеството на грижите.....	150
3.5.5. Финансови затруднения във връзка с хоспис/палиативни услуги.....	152
3.5.6. Визия на потребителите за развитие хосписа. Препоръки.....	154
<b>Глава 4: Заключение - изводи, препоръки и приноси.....</b>	<b>157</b>
4.1. Заключение .....	157
4.2. Изводи.....	159
4.3. Препоръки.....	163
4.4. Приноси.....	165
4.4.1. Приноси с теоритично-познавателен и методичен характер.....	165
4.4.2. Приноси с приложен характер.....	165
<b>Библиография .....</b>	<b>167</b>
<b>Приложения:</b>	
<b>Приложение 1 - Анкетна карта.....</b>	<b>175</b>
<b>Приложение 2 - Анкетна карта.....</b>	<b>177</b>
<b>Приложение 3 - Анкетна карта .....</b>	<b>179</b>
<b>Приложение 4 - Интеграционна матрица .....</b>	<b>182</b>
<b>Приложение 5 - Програма за обучение “Основи на палиативни грижи в хоспис”.....</b>	<b>185</b>
<b>Приложение 6 - Степенна скала критерии „Хосписен пациент“.....</b>	<b>188</b>

## **ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ**

**БАПГ** - Българска асоциация по палиативни грижи

**БЦНП** - Български център по нестопанско право

**БЧК** - Български червен кръст

**БДПГПМ** – Българско дружество по продължителни грижи и палиативна медицина

**ДМСГ**- Дом за медико-социални грижи

**ЕС** - Европейски съюз

**ЕАПГ** – Европейска асоциация по палиативни грижи

**ЗСУ** - Закон за социалните услуги

**ЗЛЗ** - Закон за лечебните заведения

**КП** – Клинична пътека

**МЗ** - Министерство на здравеопазването

**МПИСКП** - Международен пакт за икономически, социални и културни права

**МУ** - Медицински университет

**НЗОК** - Национална здравноосигурителна каса

**НРД** - Национален рамков договор

**НСИ** - Национален статистически институт

**ООН** - Организация на обединените нации

**ОПЛ** - Общопрактикуващ лекар

**ПЗП** - Първична здравна помощ

**РЗИ** - Регионална здравна инспекция

**РЦЗ** - Регионален център по здравеопазване

**СЗО** - Световна здравна организация

**НАХБ** – Национална асоциация на хосписите в България

**WHRSA** - Световен алианс за палиативни грижи за хосписи

**УНС** - Универсално здравно покритие

**ИАНРС** – Международна асоциация за хоспис и палиативни грижи

## ВЪВЕДЕНИЕ

Съвременните здравни системи са изправени пред все по-трудни предизвикателства, обусловени от априорната хуманност на медицината и ограничените ресурси. Съществен проблем на нашето здравеопазване е несъстоялата се интеграция на хосписните грижи в здравната система. Стремешът на съвременните здравни системи да осигурят универсално здравно покритие се пречупва през призмата на базираните на доказателства здравни потребности. Принципът на равнопоставеност на здравните грижи през целия жизнен цикъл на човешкия живот прави хосписните грижи неотменна част от модерните здравни политики.

Понятието за хоспис произхожда от латинската дума *hospitum*, което означава *частен пансион*. Първият институционализиран хоспис е открит от Сесили Сондърс през 1967г. в Лондон. В Швеция през 1977г. стартират първите специализирани палиативни грижи в Европа. Бързото нарастване на броя на хосписите в развитите държави им отрежда достойно място в здравните системи.

В исторически план развитието на хосписните грижи в България преминава през две фази. Първата фаза на немедицинския модел се свързва с развитието на организирани грижи за терминални пациенти от уязвимите групи на обществото. През 1989 г. Донка Паприкова със средства от благотворителна кампания създава дом "Майка Тереза", в който се полагат грижи за терминално болни. През 1994 г. движението се регистрира като фондация "Хоспис Милосърдие". Втората фаза на интегративен медицински модел се характеризира с това, че през 1999 г. хосписите вече се регистрират като лечебни заведения.[1] Закона за лечебните заведения [25] предвижда най-общо три големи групи лечебни заведения, съобразно извършваната от тях медицинска дейност в Глава пета – „Други лечебни заведения“. Именно в тази т. нар. „трета група“ лечебни заведения българският законодател е включил хосписите, домовете за медико-социални грижи, диспансерите и др.[13]

Термините „палиативни грижи“ и „хоспис грижи“ се използват в продължение на много години с различни интерпретации. В някои страни те се тълкуват като еднозначни, в други се тълкуват като различни от гледна точка на обхвата и видовете дейност. В България след последната промяна в ЗЛЗ се възприема моделът „хоспис/палиативен“, което позиционира хосписите като основни доставчици на палиативна помощ.

В настоящето проучване ще използваме термина хоспис/палиативен като еднозначен на хосписен, т. е. хосписните грижи ще се представят като хоспис/палиативни грижи.

Изминаха близо двадесет години от регистрацията на първия хоспис в България. За този период, освен Методическо указание № 3/2000 г. [40] на МЗ, не е издаден нормативен акт, който да регламентира и подпомогне развитието на този сектор. След институциализирането на хосписите със ЗЛЗ[25] се получи своеобразен бум от регистрации. Над 100 ентузиазирани екипа решиха да се отдадат на нелеката мисия да развият хоспис/палиативни грижи. Освен държавата се активизира и неправителственият сектор. Направиха се редица проучвания и научни разработки. Имаше обществен дебат за състоянието и развитието на хоспис/палиативните грижи в България. Голяма част от регистрираните хосписи учредиха Българската асоциация по палиативни грижи“ (БАПГ).[12] Особено активно се включи „Институт отворено общество“ (ИОО)[13], който подкрепи редица авторски колективи. Създаде се добра нормативна рамка за адекватното включване на хоспис/палиативните грижи в здравната система.

Дългият преход у нас, икономическата криза, деинституциализацията на социални домове и липсата на структури за палиативни грижи предизвикаха сътресения в реформиращите се социална и здравна система. Влошиха се достъпът и качеството на продължителните грижи в страната. Все повече нарастваше нуждата от структури за хоспис/палиативни грижи. Отчитайки тези тенденции, реформиращата се здравна система предвиждаше преустройство на болниците, което да включва създаването на хосписи. Очакваше се хосписите да задоволят потребностите от хоспис/палиативни

грижи и да намалее скъпоструващите хоспитализации. За съжаление, тази идея не се реализира. Изпусна се реална възможност за осигуряване на ресурси и развитие на хосписите. Функционирането на тези лечебни заведения без обществени ресурси ги прави нерентабилни.[29]

Влошеният достъп до хоспис/палиативни грижи води до свръх-хоспитализации в болниците. Палиативни пациенти се приемат за активно лечение и се прехвърлят от една клинична пътека в друга, извършват се значителни разходи за пациенти, които нямат показания за активно лечение. Ако за тези пациенти се осигури финансиране и се насочват навреме към хосписи за хоспис/палиативни грижи, ще бъде спестен значителен обществен ресурс. Хосписите могат да интегрират хоспис/палиативни грижи в здравната система и да предадат по-социален облик на здравеопазването. Хосписите трябва да бъдат своеобразен „буфер“ между социалните и палиативните грижи. През последните десетилетия хосписите се опитват да развият устойчив социален модел за предоставяне на хоспис/палиативни грижи, но без подкрепата на държавата това е невъзможно. Това най-лесно и бързо може да се случи чрез договори с НЗОК за предоставяне на палиативни грижи.[30]

Националният рамков договор от 2002 г. включва палиативните грижи за терминално онкологично болни за пръв път като самостоятелна клинична пътека, която се запазва и до днес. Въпреки новата формулировка на предмета на дейност хосписите не можеха да сключват договор с НЗОК за изпълнение на палиативни грижи. През 2012 г. МЗ промени Наредба № 40 и даде възможност хосписите да сключват договор с НЗОК по КП № 297 “Палиативни грижи при онкологично болни“. Клиничната пътека осигурява 20 дни болничен престой в рамките на терминалния стадий за 6 месеца на онкологичното заболяване[151]. Три хосписа в страната успяха да сключат договор с НЗОК. Независимо от тежките изисквания и лимити те се представиха като едни надеждни партньори и работиха близо четири години. След промяна в нормативната уредба всички здравни грижи за онкологични пациенти, включително и палиативните грижи, се възложиха на Комплексните онкологични центрове.

Наблюдава се перманентно нарастване на потребността от хоспис/палиативни грижи, но въпреки търсенето много хосписи преустановяват дейността си като лечебни заведения. Освободената от закритите хосписи ниша се заема от социални домове за стари хора, които извършват палиативни грижи, без да имат право и компетенции за това. Палиативните пациенти не са обект на дейност на социален дом, те трябва да се насочват към хосписите, за да получат адекватна специализирана помощ. Липсата на цялостна политика за хосписните и палиативните грижи нарежда България на дъното на класацията за достъпност до палиативни грижи.

Въпреки трудностите мултидисциплинарните екипи на хосписите не се отказват да търсят решение на проблемите. През 2019 г. в гр. Бургас се учреди „Национална асоциация на хосписите в България“.[45] Асоциацията е учредена по Закон за юридически лица с нестопанска цел като сдружение за осъществяване на общественополезна дейност. Учредители са хосписи с различен юридически статут – държавни, общински и частни.

Управителният съвет на асоциацията идентифицира ключовите проблеми на хосписите:

- проблеми, свързани с нормативната база;
- проблеми, свързани с финансирането на хосписите;
- проблеми, свързани с обществената подкрепа и популяризирането на услугите.

Очертах се и основни приоритети:

- интегриране на хосписите в здравната система на Република България чрез осигуряване на обществен ресурс;
- подготвяне на стандарт за хоспис/палиативни грижи. [45]

Все пак българското законодателство е създадо някаква правна рамка за хоспис/палиативни грижи, като в чл. 95 и 96 от Закона за здравето регламентира правото на всеки български гражданин на палиативна помощ. Частично са създадени правила за работа с палиативни пациенти, но това не означава, че те имат достъп до тези грижи. Обосновано можем да твърдим, че има правна рамка за дейността на хосписите, има голяма потребност от тях,

има и търсене на хоспис/палиативните грижи, но хосписите изчезват, а грижите са недостъпни.

В настоящето изследване ще акцентираме на недостатъчно проучените съществени проблеми на организацията, финансирането и управлението на хосписните грижи у нас и на възможните подходи за тяхното решаване. Стремехът ни е да покажем, че липсата на стратегическа визия за хоспис/палиативните грижи е причина за несъстоялата се интеграция на хосписите в здравеопазването, както и да обосновем необходимостта от национална стратегия за развитието на хоспис/палиативните грижи, необходимостта от приемане на адекватна политика, която включва хоспис/палиативните грижи в здравните закони, здравното осигуряване и националния бюджет и необходимостта от ангажиране на университетите за включване на обучението по палиативни грижи като неразделен компонент на текущото образование, както и специализирано продължаващо образование за подобряване на компетенциите на хоспис/палиативните екипи. Безспорна е необходимостта от системен подход, който задължително да включва решаване проблемите на доставчиците на хоспис/палиативни грижи. За постигане на универсално здравно покритие, което е приоритет на цивилизования свят, е необходимо хоспис/палиативните грижи да заемат приоритетно място в здравната политика на страната. Надяваме се проучването да подпомогне интегрирането на хосписите в здравната система за осигуряване на устойчив модел, гарантиращ достъпни и качествени хоспис/палиативни грижи.

За хосписните грижи в страната няма много проучвания, данните от които да са достатъчни за извършване на сериозни анализи. Необходимо е да се извършват всеобхватни проучвания, които да осигурят достатъчно данни за извършване на задълбочен анализ на хосписните грижи и съпътстващите ги проблеми. Данните от настоящото проучване ще допринесат за извършването на по-адекватни анализи, последвани от добри управленски решения, касаещи хоспис/палиативните грижи.

Дисертационният труд е построен върху обширен материал, който е достатъчен за формулиране на идеи и алтернативи за управлението, финансирането и развитието на хосписите като самостоятелни лечебни заведения, осигуряващи мултидисциплинарни хоспис/палиативни грижи. В настоящата дисертация се анализира и удовлетвореността на потребителите, техните семейства и медицинския персонал от качеството на услугите в хосписите в страната. Важен момент от изследването е визията за развитието на хоспис услугите в страната от гледна точка на респондентите в изследването – мениджъри, професионалисти по здравни грижи и потребители.

Разработката има и своя практически принос чрез изработените в нея „Интеграционна матрица“ за оценка, програма за обучение „Основи на хоспис/палиативните грижи в хоспис“ и степенна скала критерии „Хосписен пациент“, които са своеобразен управленски инструментариум, който допринася за по-добри управленски решения свързани с интегрирането на хоспис/палиативните грижи в здравната система на страната.

## ГЛАВА 1: ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

### 1. История, същност и потребност на хоспис/палиативните грижи.

#### 1.1. Исторически преглед

Темата за смъртта, умирането и безсмъртието вълнуват човека откакто свят светува и поставят екзистенциални въпроси, в търсенето на чиито отговори се гмуркат и до днес философи, теолози, медици, психолози и др. Още от древността хората са започнали да изграждат мнение, че смъртта не е само лично и семейно преживяване и че всеки човек има нужда от по-широка подкрепа в периода на страдание и своите последни дни. След осъзнаването на тази необходимост се е появила и мисълта за специално отношение към неизлечимо болните.

Всички религии пропагандират изграждането на качества като съчувствие, милосърдие и състрадание у човека. Именно затова те са и първите институции, които обръщат погледа на гражданина към нуждаещите се.

Създаването на първите хосписи е свързано с името на Фабиола. Тя е римска матрона и ученичка на св. Йероним /347- 420/. Предоставила е двореца си в Остия за приют за нуждаещи се като самата тя се грижила за тях, някои оставали в приюта до смъртта си. Фабиола получила своето вдъхновение от други християнски приюти. Много светии и личности поддържали идеята за социална ангажираност и грижа за болния, нуждаещия се, слабия. Такива примери през годините са св. Сампсон Странноприемец, св. Василий Велики, св. Елизавета Унгарска, св. Бригита, св. Рош и много други, и така до днес. [31]

В съвременното обаче началото на хосписно движение обикновено се приписва на Дам Сисили Сондърс, която основава хоспис „Свети Кристофър“ в Лондон през 1967 г. Две години по-късно Елизабет Кюблер-Рос публикува своята забележителна книга „За смъртта и умирането“ въз основа на опита си в разговор с умиращи пациенти в болница в Чикаго. Сондърс и Кюблер-Рос са първите, които подчертават необходимостта от създаването на такъв тип

институция и за намирането на правилната ниша за терминално болните в здравеопазната система. [44, 142]

През 1978 г./САЩ/ е създадена Националната организация за хоспис /ННО/ с цел популяризиране на концепцията за хосписни грижи. Година след това ННО издава първите „Стандарти на програма за грижи за хоспис“, които се приемат от борда на директорите на Националната организация през февруари. Първоначалните правила за хоспис на Medicare са публикувани във Федералния регистър през 1983 г. Наредбите установяват четирите нива на грижи и очертават разходните компоненти на рутинната ставка на домашни грижи. [85]

През 1995 г. деветдесет и осем процента от всички хосписи са обявени за институции с нестопанска цел. Това бързо се променя, тъй като индустрията нараства с около 3,5% на годишна база и нарастващият брой нови доставчици на услуги, особено тези, които участват в домашни хосписи, са регистрирани като бизнес с нестопанска цел. Хосписът се кредитира със спестяване на пари от медицинска помощ. Около една трета от разходите за медицинска помощ се изразходва за грижи в края на живота. Хосписът намалява тези разходи, като елиминира ненужните скъпи лечения и ограничава скъпите посещения в спешното отделение. [86]

Идва момент, в който и в България се появява човек, чиято мисъл се насочва към нуждата от такъв тип институция в здравеопазната система. Годината е 1994, човекът е Донка Паприкова. Тя, заедно с група самоотвержени жени, поставя началото на първия по рода си хоспис в България за самотни, тежко болни и умиращи хора. В началото на своята дейност /1989 г./ този дом е известен като „Майка Тереза“. Впоследствие прераства в сдружение „Хоспис Милосърдие“. Първият хоспис у нас, регистриран по реда на Закона за лечебните заведения и обособен като самостоятелна институция със стационар и обслужване по домовете, е „Йорданка Филаретова – ООД“ в град София /2001 г./ Друг етап на развитието

на хосписите в България се характеризира с това, че през 1999 г. хосписите вече се регистрират като лечебни заведения.[4] ЗЛЗ предвижда най-общо три големи групи лечебни заведения, съобразно извършваната от тях медицинска дейност в Глава пета – „Други лечебни заведения“. Именно в тази т. нар. „трета група“ лечебни заведения българският законодател е включил хосписите, домовете за медико-социални грижи, диспансерите и др. [14]

През 2000 г. МЗ издава Методическо указание №3[40], с което регламентира дейността и изискванията към хосписите. След институционализирането на хосписите със ЗЛЗ се получи своеобразен бум от регистрации. Над 100 ентузиазирани екипа решиха да се отдадат на тази нелека мисия да развият хоспис/палиативни грижи. Освен държавата се активизира и неправителственият сектор. Направиха се редица проучвания и научни разработки. Имаше обществен дебат за състоянието и развитието на хоспис/палиативните грижи в България. Голяма част от регистрираните хосписи учредиха Българската асоциация по палиативни грижи“(БАПГ). Особено активно се включи „Институт отворено общество“ (ИОО), който подкрепи редица авторски колективи. Създаде се добра нормативна рамка за адекватното включване на хоспис/палиативните грижи в здравната система.

Възходът на съвременните хосписи е от полза за обществото. Съществуването им е от значение не само за болния, но и за неговите близки, които не могат самостоятелно и еднолично да дадат необходимите грижи и внимание на терминално болните си роднини.

## **1.2. Потребност от хоспис/палиативни грижи**

Кой се нуждае от палиативни грижи?

В световен мащаб се изчислява, че палиативните грижи са необходими при 40–60% от всички смъртни случаи.[90] От палиативните грижи имат нужда пациенти с широк спектър от животозастрашаващи заболявания. По-голямата част от възрастните, нуждаещи се от палиативни грижи, имат хронични

заболявания като сърдечносъдови заболявания, рак, хронични респираторни заболявания, СПИН и захарен диабет.

Палиативни грижи могат да се изискват и за пациенти с много други състояния, включително бъбречна недостатъчност, хронично чернодробно заболяване, ревматоиден артрит, неврологично заболяване, деменция, вродени малформации и резистентна на лекарства туберкулоза. Вродените малформации и наследствените заболявания могат да бъдат широко разпространени сред децата, като най-високата смъртност се наблюдава през неонаталния период.

Приблизително 20 милиона души (19 228 760) всяка година се нуждаят от палиативни грижи през последната си година от живота, като много повече се нуждаят от палиативни грижи преди последната си година. (Диаграма № 1) От този брой хора, нуждаещи се от палиативни грижи, 78% живеят в страни с ниски и средни доходи. За децата 98% от нуждаещите се от палиативни грижи живеят в страни с ниски и средни доходи, като почти половината от тях живеят в Африка. През 2014 г., според статистиката, само 14% от хората, които се нуждаят от палиативни грижи в края на живота си, всъщност са я получили.[90]

Един от най-честите и сериозни симптоми, изпитвани от пациенти, нуждаещи се от палиативни грижи, е болката. Опиоидните аналгетици играят важна роля при лечението на болка и други симптоми, причиняващи физически стрес, свързан с много хронични прогресиращи състояния. Например 80% от пациентите със СПИН или рак и 67% от пациентите, страдащи от сърдечносъдови заболявания или хронична обструктивна белодробна болест, ще изпитват умерена до висока интензивност на болка в края на живота. [88]



**Източник:** Доклад на СЗО «Глобална тежест на болестите» по данни към 2011 г. Фиг. 1 Брой възрастни, нуждаещи се от палиативна помощ в края на живота

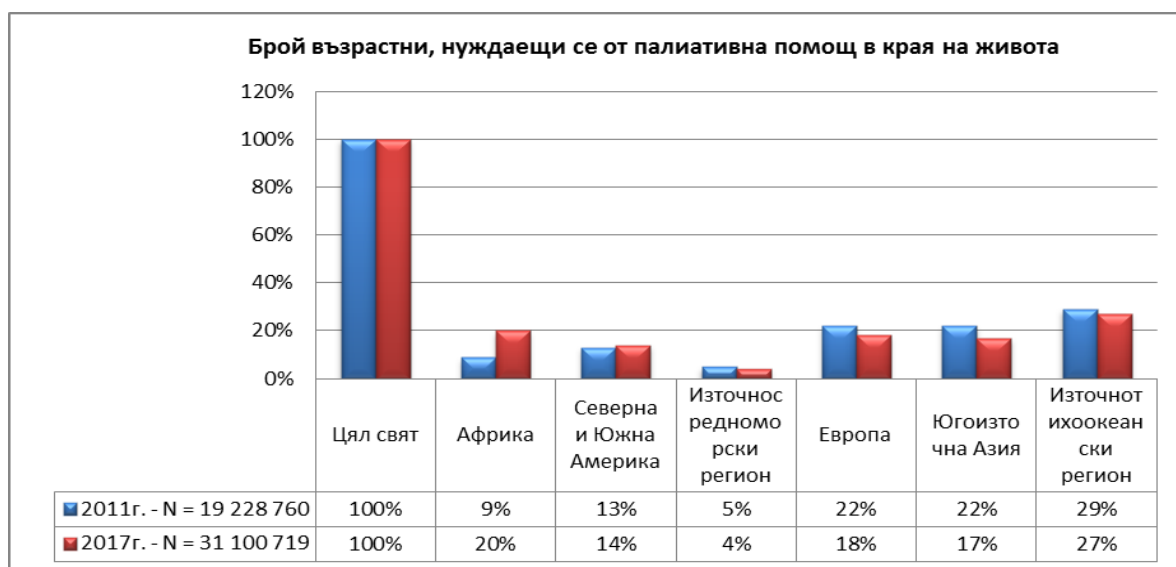
В доклад на СЗО „Глобална тежест на болестите“ се представя разпределението на най - честите причини по нозология, водещи до терминални състояния, подходящи за палиативни грижи. В таблицата по-долу са представени данни за броя на възрастните (на 100 000 население) в цял свят, нуждаещи се от палиативна помощ в края на живота (Талица № 1).

Таблица 1. Брой възрастни, нуждаещи се от палиативна помощ в края на живота

<i>Таблица № 1</i>				
Брой възрастни, нуждаещи се от палиативна помощ в края на живота (на 100 000 население)				
Регион в света	Общо	СПИН	Онкологични заболявания	Прогресиращи незлокачествени заболявания
Цял свят	377,6	21,6	128,5	227,6
Африка	353,4	142,1	69,3	142,0
Северна и Южна Америка	365,8	7,5	145,7	212,6
Източносредноморски регион	234,1	6,9	66,4	160,8
Европа	561,5	9,9	218,0	333,6
Югоизточна Азия	319,8	13,3	77,9	228,6
Източнотихоокеански регион	378,5	4,3	157,0	217,2

**Източник:** Доклад на СЗО «Глобална тежест на болестите» по данни към 2011 г.

По данни на Глобален атлас второ издание 2020 г. на Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Общата глобална нужда от палиативни грижи за всички възрасти е 56 840 123 души. Необходимост от палиативна помощ имат 31 100 719 души на възраст над 20 години (Диаграма № 2). Палиативни грижи са били необходими за 45,3% от всички смъртни случаи през 2017 г. Приблизително 40% от пациентите, нуждаещи се от палиативни грижи, са на възраст 70 години или повече, 27% на възраст 50-69 години и почти 26% на възраст 20-49 години и само 7% са деца (0-17 години).



**Източник:** *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life January 2014, Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition London, UK 2020 www.thewhpc.org*

Фиг. 2 Брой възрастни, нуждаещи се от палиативни грижи в края на живота

В световен мащаб сред възрастните (на възраст 20 години и повече), 68,9% (36,5 милиона души) са нуждаещи се от палиативни грижи, свързани с незаразни заболявания. ХИВ / СПИН, хеморагична треска, туберкулоза и някои наранявания също предполагат палиативни грижи за възрастни. Общата нужда от палиативни грижи за възрастни е била 52 883 093 и е имало почти еднакво разпределение по пол (жени 49%). Очаква се през 2060 г. броят на нуждаещите се от хоспис/палиативни грижи да се удвои.

### 1.3. Терминология

Терминът „палиативен“ е предложен от канадеца Balfour Mont и през 1973 г. придобива широка популярност.[100] Той идва от латинската дума „pallium“, което означава „мантия“. Глаголът „palliate“ в английския означава „облекчаване без лечение“ [121].

Палиативен като термин, използван в медицината, по своята същност се отнася до всичко, което не е лечимо. „Палиативни грижи“ е предпочитано понятие поради факта, че за медицинската аудитория този термин има респектиращо и професионално звучене, за разлика от другите два термина – религиозния подтекст на „хоспис“ и твърде откритата асоциация със смъртта при „терминални грижи“. [37]

По време на проучването и сравнението на развитието на палиативни и хосписни грижи в Европа беше установено, че хетерогенната терминология се използва в различни страни. Различията в терминологията са установени не само в научната литература, но и в текстовете на правните документи и правителствените постановления, както и в експертните становища, дадени от асоциации. Например използвайки дискурсен анализ на определенията за палиативни грижи установяват, че различни термини се използват за обозначаване на такива колективни термини като хоспис, хоспис грижи, дългосрочни грижи, грижи за края на живота, танатология, помощ за комфорт и поддържащи грижи. [85]

Освен това отделните термини имат различен културен произход. Например, на немски език няма пряк еквивалент на понятието „палиативна грижа“ и следователно терминът „палиативмедицин“ се използва както за палиативни грижи, така и за палиативни лекарства. Използването на същия термин „палиативмедицин“ (палиативна медицина) за определянето на палиативни грижи доведе до „медикализация“ на палиативни грижи в Германия. [111]

Затова някои експерти използват английски термини, за да посочат разликите между палиативната медицина и палиативната грижа. Само през

последната година терминът „Palliatiwversorgung“ беше приет като синоним на „палиативни грижи“. Подобно на други европейски езици ние не знаем как точно термините, официално използвани за палиативни грижи в други страни, съответстват на общоприетото значение.

Очевидно е, че формирането на ефективен подход за организиране на палиативни грижи с подходящо качество изисква използването на същите термини, което е предпоставка за взаимната координация на значението на тези термини. Работната група за развитие на палиативни грижи в Европа сравни развитието на услугите и предоставянето на услуги за палиативни грижи в 42 европейски държави, както е отразено в Атласа на палиативната грижа. [84]

В анотацията на Атласа се подчертава важноста на използването на един език, тъй като сравнителната дискусия ще има смисъл само ако се използва един език, когато определена дума има същото значение във всяка страна, където се използва. [119]

След осъзнаването, че не може да бъде постигнат пълен консенсус по въпроса за езиците и културите, в Европа се използват различни термини за палиативните грижи. Често използвани термини за палиативни грижи в различни европейски страни са отразени в Таблица № 2.

Таблица 2. Термини за обозначение на палиативни грижи

<i>Таблица №2</i>		
Страна	Термин за обозначение на палиативни грижи	Други термини
Австрия	Palliative Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung (палиативна помощ, <b>палиативна медицина</b> )	Lindernde Fürsorge (облекчение на симптоми и осигуряване на комфорт)
Белгия	Palliatieve zorg Soins palliatifs	
Хърватия	Palijsativna skrb (палиативна помощ)	
Кипър	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (облекчение на симптоми, осигуряване на комфорт)
Чехия	Paliativni pesce (палиативна помощ)	

Дания	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje) (палиативна помощ, палиативно лечение)	
Франция	Soins palliatifs (палиативна помощ)	Accompagnement de fin de vie (съпровод в края на живота)
Германия	Palliativmedizin; Palliativversorgung (палиативна медицина, палиативна помощ)	Hospizarbeit (доброволна работа в хосписа)
Гърция	Anakoufistiki frontida (временна грижа)	
Унгария	Palliatv ellatas (палиативна помощ)	
Исландия	Líknarmedferd (палиативно лечение)	
Израел	Tipul tomeh / tomech; tipul paliativi	Палиативна помощ
Италия	Cure palliative (палиативно лечение)	
Латвия	Paliativa aprupe (палиативна помощ)	
Нидерландия	Palliatieve zorg (палиативна помощ)	Terminale zorg (терминална помощ)
Норвегия	Palliative Care (палиативна помощ)	
Португалия	Palliative Care (палиативна помощ)	
Швеция	Палиативна помощ; палиативна медицина	
Швейцария	Palliative Betreuung (палиативна помощ)	
Великобритания	Palliative Care (палиативна помощ)	Подкрепяща палиативна грижа; помощ в края на живота.

**Източник:** *Палиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП*

#### 1.4. Палиативна медицина, възникване, обхват и развитие

Дефиницията на СЗО за палиативна медицина:

Палиативната медицина е подход за подобряване на качеството на живот на пациентите и техните семейства, изправени пред животозастрашаващо заболяване, чрез предотвратяване и облекчаване на страданието чрез ранно откриване, точна оценка и лечение на болка и други физически, психически, психосоциални и духовни страдания.[100]

Палиативната медицина се дефинира и като: „Обучение и управление на пациенти с активни прогресиращи заболявания, за които прогнозите са ограничени и фокусът на грижите е насочен към качеството на живот”.

Палиативната медицина е призната за медицинска специалност в редица страни в света.

Терминът „палиативен“ е предложен от канадеца Balfour Mont и през 1973 г. придобива широка популярност. Той идва от латинската дума „pallium“, което означава “мантия”. Глаголът „palliate“ в английския означава *облекчаване без лечение*. [121]

Палиативната медицина е активна, цялостна грижа за пациенти в напреднал стадий на прогресиращо заболяване. Облекчаването на болката и други симптоми и осигуряването на психологическа, социална и духовна подкрепа са от първостепенно значение. Целта на палиативната медицина е да постигне възможно най-високо качество на живот на пациентите и техните семейства. Много аспекти на палиативната медицина са приложими в по-ранните стадии на заболяването, когато се комбинират с други лечения. [121]

Какво е палиативна медицина?

Палиативната медицина помага на хората, чиято болест не може да бъде излекувана, облекчава страданията им и подкрепя тези хора в трудни моменти.

За какво е палиативното лекарство?

В помощ на хората, страдащи от:

- рак;
- ХИВ инфекция;
- прогресивни неврологични заболявания;
- тежка бъбречна или сърдечна недостатъчност;
- краен стадий на белодробна болест;
- други заболявания, ограничаващи живота.

Какво е особеното в палиативната медицина?

- физически аспекти;
- психологически аспекти;
- социални аспекти;
- духовни аспекти.

Палиативната медицина помага не само на умиращите, но и на живите. Много организации я определят с мотото: „*Съживете дните им, а не само ги поддържайте живи с дни.*“

Палиативната медицина не знае думите „*...нищо друго не можем да направим*“

### **1.5. Палиативна грижа.**

Палиативна грижа - активна, цялостна грижа за пациент, страдащ от заболяване, което не може да бъде излекувано. Основната задача на палиативните грижи е облекчаването на болката и други симптоми, както и решаването на социални, психологически и духовни проблеми.

Палиативната грижа се основава на интердисциплинарен подход, а самият пациент, неговото семейство и обществеността участват в процеса на грижа. В известен смисъл основната концепция за палиативни грижи е задоволяването на нуждите на пациента, независимо къде той получава такава грижа — у дома или в болницата. Палиативните грижи потвърждават живота и отношението към смъртта като естествен процес и нямат намерение нито да забавят, нито да доближат смъртта. Тяхната задача е да гарантират най-доброто качество на живот на пациента до самия му край. Въпреки културните различия във връзка с палиативните грижи в Европа, определението за палиативни грижи в рамките на ЕАРР оказва обединяващ ефект върху социалните движения и организациите за палиативни грижи в много европейски страни. [102]

Дефиницията на ЕАРР е малко по-различна от определението, дадено от Световната здравна организация (WHO): *Палиативните грижи са подход, чиято цел е да подобри качеството на живот на пациентите и техните семейства, които са изправени пред животозастрашаваща болест. Тази цел се постига чрез предотвратяване и облекчаване на страданието чрез ранно откриване, внимателна оценка и облекчаване на болката и други болезнени*

*физически симптоми, както и осигуряване на психосоциална и духовна подкрепа.* [116]

Това определение на СЗО замества старото определение, което се отнася само за „пациенти, страдащи от заболявания, които не могат да бъдат излекувани“ .[122]

Новата преработена дефиниция на СЗО от 2002 г. разширява обхвата на палиативни грижи. Той се предоставя на пациенти, „изправени пред животозастрашаваща болест“. [123]

### **1.6. Терминална грижа**

„Терминалната грижа“ е терминът, използван по-рано, за да означава цялостна грижа за пациенти с напреднали форми на рак и ограничена продължителност на живота. В по-късни дефиниции „палиативната грижа“ не се ограничава до подпомагане на пациенти с ограничен живот в последния стадий на заболяването. По този начин терминът „терминална помощ“ вече не е неподходящ и вече не трябва да се използва само ако описва помощ в последния период от живота (последните няколко дни).

„Грижи за уикенд“ са грижи за отдых, осигуряване на краткосрочна почивка на близките на пациента. Роднините на пациента или други лица, които се грижат за дома, могат да бъдат прекалено напрегнати от грижите за дълго време. Помощта през уикенда може в такива случаи да осигури на пациентите и лицата, които се грижат за тях, краткосрочна почивка. [96] Помощ през уикенда може да бъде предоставена в дневни болници, стационарни отделения или с участието на специализирани теренни служби.

### **1.7. Хосписна грижа**

Целта на хосписната грижа е да се грижи за пациента като цялостен човек, да помогне за решаването на всичките му проблеми, свързани с физическата, емоционалната, социалната и духовната сфера на живота. В дома, в отделението за дневни грижи или в хоспис се предоставя помощ на пациент, който е към края на живота си, и на тези хора, които го обичат.

Членовете на персонала и доброволците работят като част от интердисциплинарен екип и предоставят помощ, чиято основна цел е задоволяване на индивидуалните нужди и избор на всеки пациент, желанието да го освободи от болката, да се гарантира запазването на неговото достойнство, мир и тишина. [92]

По отношение на дефиницията на „хоспис грижи“ има повече разминавания от „палиативни грижи“. Създава се впечатление, че съществуват фундаментални различия в разбирането на същността на грижите за хосписа, което вероятно отразява различията в използването на хосписите в Западна Европа. В някои страни има строго разграничение между хоспис и палиативни грижи, докато в същото време в няколко други страни тези термини се използват като синоними. Ако се правят някакви разлики, те обикновено се отнасят до вида на лечебното заведение, независимо дали става въпрос за отделение за палиативни грижи като отделение в обща болница или стационарен хоспис като независима институция. В Германия например отделението за палиативни грижи като структурно звено на болницата се използва предимно за манипулации при спешни ситуации и терапия за стабилизиране на състоянието на пациента. Стационарният хоспис предоставя грижи за пациентите в края на живота им (когато домашните грижи не могат да бъдат осигурени). В други страни това разграничение не съществува. Домашни услуги за палиативни грижи в Германия се извършват основно от медицински сестри, докато хосписите у дома осъществяват психосоциална подкрепа, предоставяна от доброволци.

В редица страни думата „хоспис“ се използва по-често за обозначаване на философия на помощта, отколкото определен тип институция, в която се предоставя тази помощ. [97]

В Германия терминът „работа в хоспис“ се използва предимно за обозначаване на социално движение, в което участват доброволци; докато термините „палиативни грижи“ и по-специално „палиативна медицина“ са използвани в медицински контекст. Основните философии и дефиниции за

палиативни и хосписни грижи имат много общо. Терминът „палиативни грижи“ често се използва за означаване на хоспис и палиативни грижи.

### **Разлика между хоспис и палиативна грижа**

Често чуваме двата термина в едно и също изречение или заглавие "Хосписи и палиативни грижи". Въпреки че се допълват, те са две различни неща.

**Палиативната грижа**, наричана още "комфортна грижа", е за облекчение. Прилага се на хора, които имат инвалидизираща болест, независимо дали са на път да бъдат излекувани и колко дълго ще продължи животът им.

Чрез предоставяне на палиативни грижи, доставчикът обмисля качеството на живот на пациента, като се увери, че пациентът не страда от тежки симптоми като болка, гадене, умора, запек, задух, безсъние или психически проблеми като депресия, докато той или тя живее, без значение колко дълго може да бъде това.

За разлика от хосписните грижи хоспис (виж по-долу), палиативните грижи нямат времева рамка. Това може да е краткосрочна нужда, като например при пациенти, които са подложени на лечение за рак и се нуждаят от помощ за комфорт и в крайна сметка ще бъдат излекувани или най-малкото ще бъде управлявано тяхното заболяване или състояние. Или може да е дългосрочна необходимост за пациенти, които ще се справят с болестите си до края на живота си. Палиативните грижи могат да се използват и във връзка с грижите за хоспис.

Палиативните грижи са от полза не само за пациентите, но и за техните близки, които също могат да намерят утеха в това да знаят, че страданието на близките им се управлява.

**Хосписната грижа** се осигурява в края на нечий живот, като признава, че пациентите страдат по различен начин, когато знаят, че края на живота е близо.

За разлика от палиативните грижи, грижите за хоспис се задействат от времевата рамка. Пациентът не може да бъде препоръчан за хоспис, освен ако доктор (а в някои държави, двама лекари) удостовери, че в рамките на шест месеца ще настъпи края на живота му.

Хосписната помощ може да включва някои форми на палиативни грижи. Разликата е, че хосписът не осигурява очакване или дори намек за лечение. Хосписът е предназначен само за овладяване на симптомите, за да се улесни пациентът, докато той или тя умре.

Едно погрешно схващане за хосписа е, че това е място, където хората отиват да умрат. Хосписите могат да бъдат стационарни в дом или в болница. Хосписните услуги в дома се извършват от специализирани мултидисциплинарни мобилни екипи.

Лекарите, упражняващи палиативни грижи, са сертифицирани, както би трябвало да се сартифицират и лекарите, упражняващи хосписни грижи.

Хосписните организации разполагат със собствен медицински / клиничен екип. Един въпрос, който пациентите и семействата могат да имат, е дали пациентът трябва да смени лекарите при влизане в хосписните услуги. Отговорът не е еднакъв за всички хосписни организации, така че е най-добре да се извърши консултация с избрания хоспис.[129]

## **Служби за хоспис/палиативни грижи**

### **1.8. Нива на хоспис/палиативната помощ**

Има различни нива на палиативни грижи. На практика трябва да бъдат приложени поне две нива: палиативният подход и специализираната палиативна помощ (Таблица № 3)

Таблица 3. Нива на палиативните грижи

<i>Таблица № 3</i>				
<b>Палиативни грижи</b>				
<b>Палиативен подход</b>		<b>Специализирана подкрепа за обща палиативна грижа</b>		<b>Специализирана палиативна грижа</b>
Спешна помощ	Болница	Доброволен хоспис екип	Екип за палиативна помощ в болница	Отделение за палиативни грижи
Дългосрочна грижа	Старчески дом			Стационарен хоспис
Домашна грижа	ОПЛ, сестрински патронаж		Екип за палиативна помощ в дома	Дневен център за палиативни грижи

*Адаптирано от:* Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

Понастоящем в повечето документи може да се намери описание на двустепенната градация на палиативни грижи. Това е палиативен подход и специализирана палиативна грижа. Палиативен подход при предоставянето на медицинска помощ се прилага в институции и служби, които включват само периодично подпомагане на палиативни пациенти. За разлика от тях специализираната палиативна помощ се предоставя от екип от обучени специалисти, който включва лекари, медицински сестри, социални работници, духовенство и други професионалисти с опит в предоставянето на помощ за подобряване на качеството на живот на хора с животозастрашаващи / фатални или инвалидизиращи хронични заболявания. [102]

### ***Палиативен подход***

Палиативният подход е прилагането / интегрирането на принципите и методите на палиативни грижи в институции, които не са специализирани в предоставянето на палиативни грижи. Това се отнася не само за фармакологични и нефармакологични методи за облекчаване на симптомите, но и за принципите на комуникация с пациента и неговите близки, както и с медицински работници, за приемане на решения и поставяне на цели в съответствие с принципите на палиативни грижи.

Палиативният подход трябва да се използва от общопрактикуващи лекари и персонал на общоболничните заведения, както и от медицински сестри и интернати. За да могат служителите на тези институции да прилагат палиативния подход, палиативни грижи трябва да бъдат включени в основните образователни програми за лекари, медицински сестри и други специалисти.

В съответствие с препоръките на Съвета на Европа всички специалисти, работещи в областта на здравеопазването, трябва да са добре запознати с основните принципи на палиативни грижи и да могат да ги прилагат на практика. [87]

### ***Обща палиативна грижа***

Има и тристепенна градация на палиативни грижи. В този случай се отличават палиативният подход, общата палиативна грижа и специализираната палиативна помощ. Общата палиативна помощ се предоставя от доставчици на първична помощ и специалисти, които лекуват пациенти с животозастрашаващи заболявания и имат добри умения и познания по основите на палиативната грижа.

Специалистите, които в своята практика са по-склонни да предоставят палиативни грижи, например онколозите и гериатриците (но палиативната грижа не е тяхната основна специалност), може да изискват специализация и обучение по палиативни грижи, след което те могат да предложат на своите пациенти качествени услуги. [87]

### ***Специализирана палиативна грижа***

Проблемите на пациентите с животозастрашаващи / фатални заболявания и техните близки могат да бъдат сложни и да изискват съвместни усилия на членовете на специализирания екип за палиативни грижи (86).

Специализираната палиативна помощ се предоставя от екипи, чиято основна дейност е предоставянето на палиативни грижи. Такива услуги обикновено предоставят грижи за пациенти със сложни проблеми и затова

персонал трябва да има по-високо ниво на образование и обучение. Освен това работата на такива екипи изисква по-голям брой специалисти и допълнителни ресурси. [87]

Специализираната палиативна помощ се предоставя от специализирани услуги на пациенти с многостранни проблеми, за да се задоволят всичките им нужди. Специализираните служби за палиативни грижи, чиито задачи включват активно облекчаване на симптомите и стресовото им въздействие върху пациента и лицата, които се грижат за него, трябва да бъдат достъпни за всички пациенти с прогресиращи нелечими заболявания. [86]

Лечението на симптомите при терминални пациенти изисква използването на широк спектър от терапевтични процедури. За безопасното извършване на тези манипулации специализираните служби за палиативни грижи трябва да разполагат с необходимия брой обучен персонал.

Дейностите на специализираните служби за палиативни грижи изискват екипен подход, когато не един, а няколко специалисти са ангажирани в подпомагане на пациента и тези специалисти са представители на различни дисциплини. Членовете на екипа трябва да са висококвалифицирани, палиативната грижа трябва да бъде тяхната основна дейност.

Предоставянето на специализирана палиативна помощ трябва да се извършва от специалисти по палиативни грижи, които са специализирали палиативни грижи в институция с призната репутация. Очаква се членовете на екипа да имат достатъчен клиничен опит за ефективно лечение на пациенти със сериозни проблеми. Специалистите работят в тясно сътрудничество с пациенти, страдащи от фатални и инвалидизиращи хронични заболявания, и техните семейства.

### **1.9. СЗО за хосписните и палиативни грижи**

През 70-те години на миналия век СЗО ангажира експерти, които полагат основите за развитието на палиативни грижи. В началото на осемдесетте години СЗО започна да развива глобална инициатива за въвеждане на

интервенции, гарантиращи наличието на опиоиди и адекватна борба с болката при пациенти с рак по света. През 1982 г. е предложено следното определение за палиативни грижи: *„Палиативната грижа е всеобхватна подкрепа за пациенти, чиито заболявания вече не подлежат на лечение, а основната цел на такава подкрепа е да се спре болката и други симптоми, както и да се решат психологическите проблеми на пациента“*.

Определението от 1982 г. тълкува палиативните грижи като подкрепа за онези пациенти, на които радикалното лечение вече не се прилага. Формулировката стеснява тази област на здравеопазването, за да помогне само в крайните етапи на заболяването. Но днес е общоприет факт, че подкрепата от това естество трябва да се разшири и върху пациентите с нелечими болести в крайния етап. Промяната се дължи на разбирането, че проблемите, които възникват в края на живота на пациента, всъщност възникват в ранните етапи на заболяването.

През 2002 г. поради разпространението на СПИН, продължаващото нарастване на броя на болните от рак, бързото застаряване на населението в световен мащаб СЗО разшири определението за палиативни грижи. Концепцията започна да се прилага не само към самия пациент, но и към неговите близки. Целта на помощта сега е не само пациента, но и семейството му, което ще се нуждае от подкрепа след смъртта на човек, за да преодолее тежестта на загубата. Така че палиативната грижа се определя 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 палиативните грижи е постигане на възможно най-добро качество на живот на пациентите и техните близки“*

### **Принципите, на които се основава палиативната грижа:**

- премахване на болката и други симптоми на заболяването;

- премахване или намаляване на уврежданията и други тежки прояви на болестта;
- допринасяне за осмислянето на живота на пациент и адекватно отношение към смъртта;
- невъзможност за ускоряване или забавяне на смъртта;
- осигуряване на интегрирани медицински, психологически, социални и духовни грижи на пациента и членовете на неговото семейство-както в условията на специализирана медицинска и социална институции - хоспис и дом;
- възможно най-дълго да се поддържа пълноценен активен живот на пациентите;
- приучаване на членовете на семейството на пациента на правилата за облекчаване на страданията му, подпомагане след смъртта на пациента и облекчаване на страданието, свързано със загубата на любим човек;
- използване на мултидисциплинарен подход за задоволяване нуждите на пациентите и техните близки;
- подобряване на качеството на живот и, ако е възможно, положително повлияване на хода на заболяването;
- допринасяне за удължаването на живота на пациентите чрез използване на този вид грижи на възможно по-ранен етап в комбинация с различни видове лечение като химиотерапия, лъчева терапия, антиретровирусна терапия, включително изследвания за по-добро разбиране и преодоляване клинични последици от страданието. [130]

СЗО перманентно развива глобални инициативи и интервенции, гарантиращи адекватни политики, свързани с развитието на палиативните грижи по света. СЗО разработва и внедрява редица резолюции и насоки за палиативните грижи:

#### **Резолюции:**

- Укрепване на палиативните грижи като компонент на цялостната грижа през целия живот;
- Достъп до основни лекарства.

#### **Насоки:**

- Насоки за лечение на хронична болка при деца;
- Насоки на СЗО за фармакологичното и радиотерапевтичното управление на раковите болки при възрастни и юноши;
- Интегриране на палиативни грижи и облекчаване на симптомите в първичната здравна помощ;
- Интегриране на палиативни грижи и облекчаване на симптомите в педиатрията;
- Интегриране на палиативни грижи и облекчаване на симптомите в отговорите на извънредни ситуации и кризи от хуманитарен характер;
- Техническа поредица за първичната здравна помощ;
- Ръководство на СЗО за осигуряване на балансиран национални политики за достъп и безопасна употреба на контролирани лекарства.

#### **Определение на палиативни грижи, основано на консенсус**

Едно от предизвикателствата при прилагането на палиативни грижи е липсата на консенсус относно това какво е палиативна помощ, кога трябва да се прилага, на кого и от кого. Термините „палиативни грижи“ и „хоспис грижи“ се използват в продължение на много години, с различни интерпретации и няколко РС организации на свой ред приеха свои собствени определения.

Настоящата дефиниция на СЗО за палиативни грижи за възрастни е разработена през 2002 г. и поставя много предизвикателства, ограничава палиативната грижа до проблеми, свързани с животозастрашаващи заболявания, а не нуждата от пациенти с тежки, хронични и сложни състояния. Дефиницията за деца е още по-стара (1998) и поставя подобни предизвикателства.

През 2017 г. Комисията Lancet за глобалния достъп до палиативни грижи и облекчаване на болката публикува доклад за облекчаване на достъпа до палиативни грижи и облекчаване на болката на палиативни пациенти. Разработи и рамка за измерване на глобалната тежест от сериозни страдания, свързани със общественото здраве (SHS), като генерира доказателствена база за справяне с този проблем. Оценката на SHS се основава на 20 състояния или заболявания, много от които са остри (като недохранване, ниско тегло при раждане, хеморагични трески, наранявания, отравяне и др.) И могат да бъдат преходни, ако се лекуват адекватно и навременно. Този нов подход на Комисията доведе до още по-мощно тълкуване на понятията и не е изненадващо, че Комисията препоръча определението на СЗО да бъде преразгледано, за да обхване напредъка на здравната система и ниските доходи, когато медицинските специалисти често имат трудната задача да се грижат за пациенти без необходими лекарства, оборудване или обучение.[145]

След препоръката на Ланцетската комисия СЗО и Международната асоциация за хоспис и палиативни грижи (IANPC) разработиха и реализираха проект за преразглеждане и приемане въз основа на консенсус ново определение за палиативни грижи.

Целта на този проект беше да се разработи на базата на консенсус РС дефиниция, която е фокусирана върху облекчаването на страданието, което е навременно и приложимо за всички пациенти, независимо от диагнозата, прогнозата, географското местоположение, грижата и нивото на доходите.

Полученото определение се състои от два раздела и следва структура, подобна на тази на СЗО: кратко въстъпително изявление и списък на компонентите на грижите. По-късно беше добавен трети раздел, след като участниците предложиха да добавят набор от препоръки към правителствата.

Определение за палиативни грижи:

*„Палиативни грижи е активната холистична грижа на физическите лица във всички възрасти със сериозно страдание, свързано със здравето поради тежко заболяване, и по-специално на тези, близо до края на*

*живота си. Тя има за цел да подобри качеството на живот на пациентите, техните семейства и лицата, които се грижат за тях“.*

Палиативната грижа:

- включва превенция, ранна идентификация, всеобхватна оценка и управление на физическите проблеми, включително болка и други причиняващи страдание симптоми, психологически дистрес, духовен дистрес и социални нужди. Когато е възможно, тези интервенции трябва да се основават на доказателства;
- предоставя подкрепа, за да помогне на пациентите да живеят максимално пълноценно до смъртта си, като улеснява ефективната комуникация, помага на тях и техните семейства да определят целите на грижите;
- приложима е през целия период на заболяване, в зависимост от нуждите на пациента;
- предоставя се заедно с терапиите за промяна на болестта, когато е необходимо;
- може да повлияе положително на хода на заболяването;
- не възнамерява нито да бърза, нито да отлага смъртта, потвърждава живота и признава умирането като естествен процес;
- предоставя подкрепа на семейството и полагащите грижи по време на болестта на пациента;
- предоставя се признаване и зачитане на културните ценности и вярвания на пациента и семейството;
- прилага се във всички здравни заведения (място на пребиваване и институции) и на всички нива (първично до третично);
- може да бъде осигурена от професионалисти с основно обучение за палиативни грижи;
- изисква специализирана палиативна помощ с мултипрофесионален екип за насочване на сложни случаи.

**За да постигнат интеграция на палиативни грижи, правителствата трябва да:**

- приемат адекватни политики и норми, които включват палиативни грижи в здравните закони, националните здравни програми и националните здравни бюджети;
- гарантират, че застрахователните планове интегрират палиативните грижи като компонент на програмите;
- гарантират достъп до основни лекарства и технологии за облекчаване на болката и палиативни грижи, включително педиатрични лекарствени форми;
- гарантират, че палиативните грижи са част от всички здравни услуги (от здравно базирани в общността програми, до болници), че всички се оценяват и че всички служители могат да предоставят основни палиативни грижи със специализирани екипи, достъпни за насочване и консултация;
- гарантират достъп до адекватна палиативна грижа за уязвимите групи, включително деца и възрастни лица;
- ангажират университети, академични и преподавателски болници за включване на изследвания за палиативни грижи, както и обучение за палиативни грижи като неразделен компонент на текущото образование, включително основно, средно, специализирано и продължаващо образование.

Следвайки препоръката на Ланцетската комисия СЗО преразглежда и прие въз основа на консенсус, **ново определение за палиативни грижи:**

*„Палиативни грижи е мултидисциплинарен подход, който подобрява качеството на живот на пациентите и техните семейства, изправени пред животоопасно заболяване чрез превенция и облекчаване на страданието, чрез ранно идентифициране и безупречна оценка и лечение на болка и други физически заболявания, психо-социални и духовни проблеми“.*

Едно от предизвикателствата при прилагането на палиативни грижи е липсата на консенсус относно това какво е палиативна помощ, кога трябва да се прилага, на кого и от кого.

В идеалния случай палиативните грижи трябва да са достъпни веднага щом заболяването изглежда неизлечимо и ограничаващо живота. Освен това палиативните грижи трябва да са достъпни за всички животозастрашаващи заболявания, а не само за пациенти с рак.

### **1.10. Универсално здравно покритие и палиативни грижи**

На 14 октомври 2017 г. над 70 страни по света се присъединиха към Световния ден на хосписите и палиативните грижи. [133]

Темата тази година е *„Палиативни грижи и универсално здравно покритие: не оставяйте страдащите зад себе си“*. Както е определено от Световната здравна организация: *„Универсалното здравно покритие (УНС) означава, че всички хора и общности могат да използват промоционалните, превантивни, лечебни, рехабилитационни и палиативни здравни услуги, от които се нуждаят, с достатъчно добро качество, като същевременно гарантират, че използването на тези услуги не излага потребителя на финансови затруднения“*. Достъпът до палиативни грижи обаче често е пренебрегван проблем.

В рамките на форума бе обсъдено постигнатото за повишаване на осведомеността и подобряване на достъпа до услуги за палиативни грижи. Посочи се как палиативните грижи могат да бъдат икономически ефективен подход, който третира страданията на хората, живеещи в тежки условия, и подкрепя техните настойници и членове на семейството. Въпреки това има още много какво да се направи, за да се постигне достъп до основната палиативна грижа за всички, които се нуждаят от нея.

Дискутиращите се постараха да разберат как може да се продължи напред, за да се осигури достъп до съществен пакет от палиативни грижи на

всички, които се нуждаят от него като критичен компонент за постигане на универсално здравно покритие.

Към целите на устойчивото развитие е включена и здравната цел за „постигане на универсално здравно покритие, включително защита на финансовия риск, достъп до качествени основни здравни услуги и достъп до безопасни, ефективни, качествени и достъпни основни лекарства и ваксини за всички“.

Приветства се всяка възможност за дискусии и обсъждане с институции и организации за постигане на универсално покритие до 2030 г., което да гарантира, че тези, които страдат от сериозни заболявания, не са изоставени.

Световният ден на хосписите и палиативните грижи през 2017 г. излезе с ключови съобщения за универсален здравен обхват на палиативни грижи:

➤ **В 42% от страни в света съществува нулева наличност на палиативни грижи**

- Измерете значението. Достъпни ли са здравните услуги, достатъчно качествени и достъпни ли са за всички?
- Това, което се измерва, се прави! Измерване на обхвата на палиативните грижи като част от УЗП.
- Трябва да държим нашите лидери, нашите системи на здравеопазване и себе си, да се грижим за тези, които живеят с ограничаващо живота им заболяване.
- Не чакайте политически действия: поискайте това. Ние трябва да държим лидерите отговорни за това, че не оставят никого с ограничаваща живота им болест!
- Само в 20 страни палиативните грижи са добре интегрирани в системата на здравеопазването.
- 40 милиона души се нуждаят от палиативни грижи годишно, включително 20 милиона в края на живота си.

- Едва 14% от необходимостта от палиативни грижи се постига в края на живота, като цяло е под 10%.
- 78% живеят в страни с нисък и среден доход.

➤ **Това не е универсално здравно покритие без универсален достъп до палиативни грижи.**

- Универсално здравно покритие (УНС) означава, че всички хора и общности могат да използват промоционална, превантивна, лечебна, рехабилитационна и палиативна здравна услуга, от която се нуждаят.
- Палиативните грижи са съществена част от универсалното здравно покритие.
- Всеобхватното здравно покритие, включително пълномощията, е от решаващо значение за постигането на Целите за устойчиво развитие.
- УНС означава, че всеки трябва да има достъп до здравните услуги, от които се нуждае, включително палиативни грижи, без да бъде поставян пред финансови затруднения.
- Всеки човек заслужава достъп до качествени, достъпни здравни услуги, в т.ч. палиативни грижи.
- УНС се основава на принципите за справедливост и човешки права. Ние трябва да постигнем УНС, което да дава палиативна грижа на тези, които имат най-голяма нужда от нея.
- Хората, които се нуждаят от палиативни грижи, имат някои от най-големите нужди на здравеопазването. Те трябва да бъдат включени в УНС.

➤ **Палиативните грижи могат да намалят финансовата тежест за домакинствата, предизвикани от сериозни хронични и ограничаващи живота заболявания.**

- Никой не трябва да се сблъсква с бедност, когато се разболее.

- Финансовият риск възниква чрез заплащане на скъпоструващо лечение, което не се покрива от националните здравни системи.
- Домакинствата с хора с ограничаващо живота им заболяване могат да бъдат изправени пред високи разходи и потенциални финансови затруднения за безсмислено лечение.
- Цената на дохода от болния или болногледачите може да доведе до финансов риск.
- Обикновено пътуванията, когато услугите за лечение и грижи се провеждат далеч от дома, увеличават финансовия риск за хората със сериозни заболявания и техните семейства.
- В повечето части на света, организации за хоспис и палиативни грижи предоставят безплатни услуги на хората и семействата, които получават грижи.

Палиативните грижи трябва да бъдат включени във всички схеми на УНС. [134, 135, 136]

### **1.11. Права на човека и палиативни грижи**

Конституцията на СЗО (1946 г.) предвижда *"... най-високия достижим здравен стандарт като основно право на всяко човешко същество."*

Разбирането на здравето като човешко право създава правно задължение за държавите да осигуряват достъп до навременни, приемливи и достъпни здравни грижи с подходящо качество, както и да осигурят основните детерминанти на здравето, като например безопасна и питейна вода, канализация, храна и др., жилищно настаняване, свързана със здравето информация и образование и равенство между половете.

Задължението на държавите да подкрепят правото на здраве - включително чрез разпределяне на „максимално налични ресурси“ за прогресивно реализиране на тази цел, се преразглежда чрез различни международни механизми за правата на човека като Универсален периодичен преглед или Комитет по икономически, социални и културни права. В много

случаи правото на здраве е прието във вътрешното или конституционното право.

Подходът, основан на правото на здраве, изисква здравната политика и програми, които да дават приоритет на нуждите на най-отдалечените за постигане на по-голяма справедливост - принцип, който е отразен в наскоро приетата Програма за устойчиво развитие и универсално здравно покритие за 2030 г. [137]

Правото на здраве трябва да се ползва без дискриминация въз основа на раса, възраст, етническа принадлежност или друг статут. Недискриминацията и равенството изисква държавите да предприемат стъпки за отстраняване на всеки дискриминационен закон, практика или политика.

Друга особеност на подходите, основани на човешките права, е смисленото участие. Участието означава да се гарантира, че националните заинтересовани страни - включително неправителствените участници като неправителствените организации, имат значимо участие във всички фази на програмиране: оценка, анализ, планиране, изпълнение, мониторинг.

„Правото на най-високия достижим здравен стандарт” предполага ясен набор от законови задължения за държавите да осигурят подходящи условия за ползване на здравни грижи за всички хора без дискриминация.

Правото на здраве е един от набора от международно договорени стандарти за правата на човека и е неделимо от тях. Това означава, че постигането на правото на здраве е както централно, така и зависи от реализирането на други права на човека - на храна, жилище, работа, образование, информация и участие.

## **Нарушения на здравните права на човека**

Нарушаването или липсата на внимание към правата на човека може да има сериозни последици за здравето. Прекомерната или косвената дискриминация при предоставянето на здравни услуги както в рамките на здравната работна сила, така и между здравните работници и потребителите

на услуги, действа като мощна бариера пред здравните услуги и допринася за лошото качество на грижите.

Лошото психично здраве често води до отказ от достойнство и самостоятелност, включително принудително лечение или институционализация, и пренебрегване на индивидуалната правоспособност за вземане на решения. Парадоксално е, че на психичното здраве все още се отдава недостатъчно внимание в общественото здравеопазване, въпреки високите нива на насилие, бедност и социално изключване, които допринасят за по-лоши резултати от психичното и физическото здраве на хората с психични разстройства.

Нарушенията на правата на човека не само допринасят и изострят лошото здраве, но за много хора, включително такива с увреждания, коренното население, жени, живеещи с ХИВ, сексуални работници, хора, употребяващи наркотици, транссексуални и интерсекс хора, здравната настройка представлява риск от засилено излагане на нарушения на правата на човека, включително принудително лечение и процедури.

### **Подходи, основани на правата на човека**

Подходът, основан на човешките права, предоставя набор от ясни принципи за определяне и оценка на здравната политика и предоставянето на услуги, насочени към дискриминационни практики и несправедливи отношения на власт, които са в основата на неравностойните здравни резултати.

При осъществяване на подход, основан на правата, здравната политика, стратегии и програми трябва да бъдат изрично разработени, за да се подобри възползването на всички хора от правото на здраве. Основните принципи и стандарти на основан на правата подход са подробно описани по-долу.

### **Основни принципи на правата на човека:**

#### **Равенство и недискриминация**

Принципът на недискриминация има за цел „да гарантира, че правата на човека се упражняват без дискриминация от какъвто и да е вид въз основа на раса, пол, език, религия, политическо или друго мнение, национален или социален произход, собственост, раждане или друг статус като увреждане, възраст, семейно състояние, сексуална ориентация и полова идентичност, здравно състояние, място на пребиваване, икономическо и социално положение“.

Всяка дискриминация, например по отношение на достъпа до здравни грижи, както и в средствата и правата за постигане на този достъп, е забранена въз основа на раса, цвят, пол, език, религия, политическо или друго мнение, национален или социален произход, собственост, раждане, физическо или психическо увреждане, здравословно състояние (включително ХИВ / СПИН), сексуална ориентация и граждански, политически, социален или друг статус, което има намерение или ефект да наруши равното ползване или упражняване на правото на здраве.

Принципът на недискриминация и равенство изисква СЗО да се занимава с дискриминацията в насоките, политиките и практиките, като например свързани с разпределението и предоставянето на ресурси и здравни услуги. Недискриминацията и равенството са ключови мерки, необходими за справяне със социалните детерминанти, засягащи упражняването на правото на здраве. Функционирането на националните здравни информационни системи и наличието на разделени данни са от съществено значение, за да можем да идентифицираме най-уязвимите групи и разнообразните нужди.

## **Участие**

Участието изисква да се гарантира, че всички заинтересовани страни, включително недържавните участници, имат собственост и контрол върху процесите на развитие във всички фази на програмния цикъл: оценка, анализ, планиране, изпълнение, мониторинг. Участието надхвърля консултациите или техническото допълнение към дизайна на проекта; трябва да включва изрични

стратегии за овластяване на гражданите, особено на най-маргинализираните, така че техните очаквания да бъдат признати от държавата.

Участието е важно за отчетността, тъй като предоставя „... проверки и баланси, които не позволяват на унифицираното ръководство да упражнява властта произволно“.

### **Универсален, неделим и взаимозависим**

Правата на човека са универсални и неотменими. Те се прилагат еднакво за всички хора, навсякъде, без разлика. Стандартите за правата на човека - по отношение на храна, здравеопазване, образование, да не се подлагат на изтезания, нечовешко или унижително отношение, също са взаимосвързани. Подобряването на едното право улеснява напредването на другите. По същия начин лишаването на едно право влияе неблагоприятно на останалите.

### **Основни елементи на правото на здраве**

Независимо какви ресурси имат на разположение, прогресивната реализация изисква правителствата да предприемат незабавни стъпки в рамките на своите средства за изпълнение на тези права. Независимо от капацитета на ресурсите, премахването на дискриминацията и подобренията в правната и юридическата система трябва да се предприемат незабавно.

### **Без регрес**

Държавите не трябва да позволяват на съществуващата защита на икономическите, социалните и културните права да се влошават, освен ако няма сериозни основания за ретрогресивна мярка. Например въвеждането на училищни такси в средното образование, което преди е било бесплатно, би представлявало умишлена ретрогресивна мярка. За да го обоснове, една държава трябва да докаже, че е приела мярката само след като внимателно обмисли всички възможности, оцени въздействието и като използва в най-висока степен своите максимални налични ресурси

## **Основни компоненти на правото на здраве**

Правото на здраве (член 12) е определено в Общ коментар 14 на Комитета по икономически, социални и културни права - комисия от независими експерти, отговорна за надзора за спазването на Пакта.

Правото включва следните основни компоненти:

### **Наличност**

Позовава се на необходимостта от достатъчно количество функциониращи обществени здравни и лечебни заведения, стоки и услуги, както и здравни програми за всички. Наличността може да бъде измерена чрез анализ на дезагрегирани данни на различни и много стратификатори, включително по възраст, пол, местоположение и социално-икономически статус и качествени проучвания, за да се разберат пропуските в покритието на здравната работна сила.

### **Достъпност**

Изисква здравните заведения, стоки и услуги да бъдат достъпни за всички. Достъпността има четири измерения на припокриване:

- недопускане на дискриминация;
- физическа достъпност;
- икономическа достъпност (достъпна цена);
- достъпност на информацията.

Оценката на достъпността може да изисква анализ на пречките – физически, финансови или други, които съществуват, и как те могат да засегнат най-уязвимите, и да изисква създаването или прилагането на ясни норми и стандарти както в закона, така и в политиката за справяне с тези бариери, както и надеждни системи за мониторинг на свързаната със здравето информация и дали тази информация достига до всички групи от населението

### **Приемливост**

Отнася се до медицинската етика, зачитаща културните различия и чувствителността към пола. Приемливостта изисква здравните заведения, стоки, услуги и програми да са насочени към хората и да се грижат за специфичните нужди на различни групи от население и в съответствие с международните стандарти за медицинска етика за поверителност и информирано съгласие.

## **Качество**

Съоръженията, стоките и услугите трябва да бъдат научно и медицински одобрени. Качеството е ключов компонент на универсалното здравно покритие и включва опита, както и възприемането на здравеопазването. Качествените здравни услуги трябва да бъдат:

- безопасни - избягване на наранявания на хора, за които е предназначена грижата;
- ефективни - предоставяне на здравни услуги, базирани на доказателства, на тези, които се нуждаят от тях;
- поставящи пациента в центъра - осигуряване на грижи, които отговарят на индивидуалните предпочитания, нужди и ценности;
- навременни - намаляване на времето за изчакване и понякога вредните забавяния;
- справедливи - осигуряване на грижи, които не се различават по качество поради пол, етническа принадлежност, географско местоположение и социално-икономически статус;
- интегрирани- предоставяне на грижи, които предоставят пълния набор от здравни услуги през целия жизнен цикъл;
- ефективни - максимизиране на ползата от наличните ресурси и избягване на отпадъци.

СЗО поема ангажимент да включи правата на човека в здравни програми и политики на национално и регионално равнище, като разгледа основните детерминанти на здравето като част от цялостен подход към здравето и правата на човека.

В допълнение, СЗО активно засилва ролята си в осигуряването на техническо, интелектуално и политическо лидерство в правото на здраве, включително:

- укрепване на капацитета на СЗО и нейните държави членки да интегрират подход, основан на правата на човека;
- подобряване на правото на здраве в рамките на международното право и международните процеси за развитие;
- застъпничество за човешките права, включително правото на здраве.

Разрешаването на нуждите и правата на хората на различни етапи от целия жизнен път изисква цялостен подход в по-широкия контекст на насърчаване на правата на човека, равенството между половете.

СЗО насърчава обединяваща рамка, която се основава на съществуващите подходи в областта на пола, справедливостта и правата на човека, за да се генерират по-точни и стабилни решения на неравенствата в здравеопазването. Интегрираният характер на рамката е възможност за надграждане на основополагащите силни страни и взаимно допълване между тези подходи за създаване на сплотен и ефикасен подход за насърчаване на здравето и благополучието за всички.[159]

## **1.12. Критерии за „Хосписен пациент“**

Хоспис грижите са за лица с животозастрашаващи или терминални заболявания. Повечето институции, финансиращи хоспис грижите, изискват прогнозата за преживяемост на хоспис пациентите да е шест месеци или по-малко.

### **Критерии за допустимост до хоспис, специфични за болестта**

Съществуват и специфични критерии за прием в хоспис, които да се вземат предвид въз основа на първичната диагноза на пациента. В списъка по-долу са заболяванията, чиито терминални фази са причина за настаняване на пациентите в хоспис, като за всяка нозологична единица има специфични критерии за допустимост за ползване на хоспис грижи:

- СПИН;
- рак;
- церебрална съдова авария (CVA)/инсулт;
- застойна сърдечна недостатъчност/сърдечно-белодробна болест;
- ХОББ/сърдечно-белодробна болест;
- деменция;
- чернодробно заболяване;
- неврологични състояния (*не-Алцхаймер деменция, болест на Паркинсон, множествена склероза, ALS и болест на Хънтингтън*);
- бъбречно заболяване.

Всяка държава може да има различни изисквания за прием в хоспис, повечето държави изискват следното:

- сертифициране на терминално заболяване от лекаря на пациента;
- пациентът трябва да се съгласи, че приема хосписни грижи, като попълни формуляр за избор;
- пациентът трябва да се съгласи да прекрати лечението, освен ако не е на възраст под 21 години;
- лекарят на пациента трябва да заяви, че има намалена продължителност на живота, определена от неговото състояние, всеки път, когато удостоверява допустимостта.[141]

### **Хосписен пациент**

Някои автори предлагат лесен начин за определяне на хосписен пациент. Ако имате пациент или познавате някой, който се двоуми дали е подходящ за хоспис услуги, се запитайте: „*Ще се изненадам ли, ако този пациент е починал в рамките на следващите 6 месеца?*” Ако отговорът е „Не”, то той/тя е подходящ за хоспис.

В зависимост от начина на финансиране на здравните системи се договарят критерии за настаняване в хоспис. Например Northland Hospice

използва специфични критерии за определяне на уместността за ползване на хосписни грижи от пациенти с нераковите заболявания:

### **СПИН**

- CD4 по-малко от 25 или HIV РНК над 100,000 и
- Животозастрашаващо усложнение (напр. Лимфом на ЦНС, ПМЛ, загуба на мускулатура, криптоспоридиум (инфекция), рефрактерен висцерален сарком на Капоши, рефрактерен MAC, резистентна токсо, ESRD и без планирана диализа, резистентен системен лимфом)
- Скала за палиативна ефективност  $\leq 50\%$

### **ALS**

- SOB в покой и отказва механична вентилация
- Бърза прогресия през последната година (напр. От амбулаторна към обвързана с инвалидна количка, от нормална към едва разбираема реч, от нормална към чиста диета) и/или:
  - 1) значителна хранителна недостатъчност (прогресивна загуба на тегло, дехидратация и отказване на изкуствено хранене);
  - 2) потенциално животозастрашаващи усложнения (напр. рецидивираща аспирална пневмония, сепсис, пиелоинфекция).

### **Болест на Алцхаймер**

- FAST 7;
- Значителна коморбидност, потенциално ограничаваща продължителността на живота

### **Сърдечносъдова болест**

- Ангина пекторис в покой;
- NYHA Клас IV CHF.

### **Коматозни състояния**

Коматозен пациент с 3 от следните на D3 на кома:

- Няма вербален отговор;
- Няма реакции на болка;
- Анормален отговор на мозъчния ствол;
- Креатинин над 1.5.

### **Заболяване на бъбреците**

- CrCl под 10cc / min (15cc / min при диабетици);
- Креатинин над 8,0 (6,0 при диабетици);
- Не търсят диализа или трансплантация.

### **Чернодробно заболяване**

PT повече от 5 секунди над контрола (INR над 1,5) и албумин по-малко от 2,5 **плюс едно от следните:**

- Спонтанен бактериален перитонит;
- Хепаторен синдром;
- Огнеупорен асцит;
- Рефрактерна чернодробна енцефалопатия;
- Повтарящо се кръвотечение от варици.

### **Болест на белите дробове**

- Деактивиране на SOB в покой;
- Доказателства за прогресивно заболяване (напр. увеличаващи се посещения/хоспитализации);
- PO2 под 56 (SaO2 под 89%) или pCO2 над 49.

### **Удар**

1. PPS 40% или по-малко;
2. Недостатъчен прием на PO с **едно от следните:**
  - 10% загуба на тегло през последните 6 месеца (или 7.5% за 3 месеца);
  - Албумин 2.5 или по-малко;

- Повтаряща се аспирация;
- 24-часово преброяване, документиращо недостатъчен прием;
- възраст > 70

3. Ако не отговаря на т. 1 и т. 2, тогава трябва да има значителна коморбидност и/или бърз срив. [138]

### **1.13. Обучение и професионално развитие на доставчиците на хоспис/палиативни грижи**

#### **Развитие на професионалното обучение по хоспис/палиативни грижи.**

Известният клиницист Щекел още през 1950 г. е написал в своя учебник „...*Медицинският персонал присъства на двете най-големи тайнства - раждането и смъртта*“. [117] За тази привилегия се изисква непрекъснатата подготовка и обучение. Непрекъснатото професионално развитие е неразделна част от клиничната практика. Палиативната помощ като самостоятелна дисциплина определя правилата за усъвършенстване на знанията и уменията на доставчиците на тези услуги. Предоставянето на палиативна помощ оставя сериозен отпечатък върху екипите, поради което е необходимо да се извършва непрекъснато специфично обучение. Специалистите по палиативни грижи трябва по време на целия си професионален път да подобряват професионалното си ниво чрез обучения и да развиват своите професионални компетенции. [2]

Обучението и подготовката на специалисти по хоспис/палиативни грижи е основен фундамент на концепциите на Европейската асоциация на палиативната помощ (ЕАПГ) за развитие на палиативната помощ. През 1992 г. Комитетът по въпросите на образованието към (ЕАПГ) предлага конкретни препоръки при обучение на палиативна помощ. По късно (2000 г.) представители на различни професии, които участват в процеса на преподаване на палиативна помощ, и група експерти преглеждат тези препоръки. Първоначално бяха написани общи принципи за всички категории

доставчици на палиативна помощ, а след това и по-специални за отделни категории персонал (лекари, медицински сестри и др.) Бяха разработени самостоятелни образователни програми. През 2004 г. бяха предложени препоръки за обучение на палиативна помощ на медицински сестри (ЕАПГ, 2004).

В рамките на специален проект бяха създадени препоръки за разработване на учебни програми по палиативна медицина, за развитие на базово и следдипломно образованието в сферата на палиативните грижи. Разработените препоръки са съобразени с препоръките на Съвета на Европа (2003) за организация на палиативната помощ. Авторите на препоръките за учебни програми за подготовка на медицински специалисти съветват те да бъдат използвани във всички страни на Европа. През 2012 г. бяха проведени редица работни срещи с цел обновяване на съществуващи препоръки. Текстът на препоръките беше предоставен за оценка на специалисти по палиативна помощ, представители на националните асоциации и други известни експерти в тази област. След разглеждане на получените отзиви и коментари, група експерти на ЕАПГ, отговарящи за медицинското образование и подготовка на специалисти по палиативна медицина, внесоха необходимите промени и допълнения.

През последните години постепенно започва една преоценка на потребността от палиативните грижи. В проведено през 2013 г. проучване се констатира, че палиативната грижа и палиативната медицина не са напълно признати като академична медицинска дисциплина, а образованието по палиативна медицина липсва и в учебните програми на медицинските сестри, социалните работници и други. [2]

През 2014 г. Световната здравна асамблея с резолюция WHA67.19 променя драстично нагласите към обучението по палиативни грижи.[113] Първата глобална резолюция за палиативните грижи призова СЗО и държавите членки да подобрят достъпа до палиативни грижи като основен компонент на системите на здравеопазване. Ключова препоръка към доставчиците на тези услуги е да включат палиативните грижи като

неразделна част от продължаващото образование и обучение, както и да осигурят специализирано обучение на професионалистите, които ще управляват интегрираните хоспис/палиативни грижи.

В периода януари - май 2018 г. на територията на 8 страни членки на ЕС и една държава извън ЕС (Турция) Phoenix КМ и Асоциация Мария Кюри, проведеха изследване за професионалното образование и обучение на лицата, предоставящи палиативни грижи в края на живота. Консорциумът PT Care разработи наръчник за рамката на компетентностите за палиативни грижи в Европа. В специална матрица се събра изчерпателна информация относно компетенциите и стандартите, определени в предоставянето на палиативни грижи. Анализира се и информация, отнасяща се до всички видове обучения и курсове по темата. Систематизираните данни за знания, умения и компетенции са приложени при разработването на инструмент за самооценка на хоспис/палиативни екипи.[44]

Отчитайки растящата необходимост от подобряване качеството на висшето образование в областта на палиативните грижи през 2020 г., Европейската комисия финансира проект на EAPC (Nurs Edu Pal, ERASMUS + Research), който в периода 2020 – 2023 г. цели да подобри качеството на висшето образование в областта на сестринското образование по палиативни грижи. Проектът ще изготви доклад за общите европейски основни компетенции на палиативните грижи. Очаква се да се разработят иновативни образователни „инструменти“ за обучение по палиативни грижи и обучение на преподаватели за това как да работят с основните компетенции на Европейската матрична палиативна грижа, за да въведат тези иновативни инструменти в учебната програма.[89]

В последното десетилетие се наблюдава бърз ръст на броя на тежко болните и умиращи хора. Във връзка с това в повечето страни са създадени служби за палиативна помощ, които имат различни форми на организация, структура на персонала и стандарти за качество и форми на обучение. През последните години също така се наблюдава развитие на обучението по палиативна помощ в медицинските учебни заведения в Европа, но то е

неравномерно, липсва стандартизирана базова програма за обучение. Използвайки мерки за стандартизиране на обучението на студенти медици по палиативната помощ, се разработват образователни програми. Интеграцията на палиативната помощ в съществуващите студентски учебни програми е сериозно предизвикателство. Освен това трябва да се отчита необходимостта от предприемане на мерки за въвеждане на задължителни предмети с палиативна тематика в учебните планове за подготовка на медици.

Удовлетворението на нуждите на различни системи за здравеопазване и на самите студенти се пречупва през призмата на унифицирани принципи при планиране на учебните програми.

### **Общи принципи на планиране на образователни програми по хоспис/палиативни грижи:**

- Обсъждане на академично и клинично ниво на местните нужди от обучение по палиативни грижи;
- Изясняване капацитета на обучаваната структура, както и каква учебна програма е най-подходяща за нея. Не трябва да се провежда обучение по теми, в които екипът няма опит и експертиза;
- Винаги е необходим добър мениджър на обучението, който да организира целия процес, както и странични експерти – наблюдатели или комисии от експерти, неангажирани пряко с предоставяните грижи;
- Преподаването да бъде просто, достъпно, добре фокусирано върху палиативните грижи и представено с качествени материални ресурси;
- Подходящо е участието на потребители на палиативните грижи в обучението, но при строго спазване на конфиденциалност и информирано съгласие на пациента;
- Използването на съвременни, модерни технологии при обучението е задължителен елемент от качествено обучение по хоспис/палиативни грижи;

- Винаги трябва да се има предвид, че има качествено разработени програми за обучение от Международния институт и колеж за хосписите, които са достъпни. Също има възможност Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи и Европейската асоциация за палиативни грижи да включат желаещите в дистанционни форми на обучение и да предоставят материали на преносими носители.

### **Цели на обучителната програма**

Целта на обучителната програма е усъвършенстване на професионално, когнитивно-дидактически функции, знания и умения, необходими за осъществяване на ефективни и състрадателни палиативни грижи.

Формиране на знания за съдържанието на физическите, психологическите, духовните компоненти на предоставянето на палиативни грижи и готовността за междуведомствено сътрудничество и използване на социалната инфраструктура при работа с пациенти и техните семейства.

### **Основни задачи на програмите за обучение по хоспис/палиативни грижи:**

- да се покаже, че процесът на лечение не е само диагностика, изследвания и лечебните процедури; да се внедрява холистичен подход;
- да се покаже как с приложението на фармакологични средства и нефармакологични методи може да се облекчат тежките симптоми, причиняващи страдание на болните;
- да се покаже, че оказването на палиативна помощ на пациентите и техните семейства е процес, който включва не само промоция на кризисни ситуации, но също така и провеждане на лечение и мониторинг;

- да се покаже как да се задоволяват нуждите, желанията на всеки пациент и неговите близки в съответствие с тяхната ценостна система, както и индивидуалния подход към всеки потребител;
- да се покаже, че подобряването на качеството на медицинското обслужване не може да бъде получено само чрез придобиване на знания, а и чрез усъвършенстване на умения за работа в екип и решения на етични проблеми.

### **Очаквани резултати от обучението:**

- обучаваните трябва да разбират съдържанието, организационния, социално-психологическия и духовния компонент на оказване на помощ на палиативни пациенти;
- обучаемите трябва да знаят същността на съдържанието на палиативните грижи;
- обучаемите трябва да разбират основните обекти на палиативните грижи;
- обучаемите трябва да познават основите на превантивното консултиране.

### **Обучителната програма ще подобри следните професионални компетенции:**

- информационни и консултативни компетенции при работа с пациенти и техните близки;
- прогнозиране на социалните и психологическите резултати от работата с палиативни пациенти.

### **Съдържание на учебната програма за обучение на хоспис/палиативни екипи**

Съдържанието на учебната програма за усвояване от студенти на базово ниво на палиативна помощ трябва да включва седем практически съображения:

- палиативна помощ и палиативна медицина;
- болка;
- неврологични и психични;
- купиране на други симптоми;
- етика и право;
- проблеми на пациента, родственици, лица, осъществяващи грижи;
- клинични комуникативни умения.

Експертите препоръчват тези седем направления да се интегрират в шест раздела в учебната програма, като времето за обучение да съблюдава следното процентно съотношение:

1. Основи на палиативната помощ - 5%;
2. Купиране на болки и симптоматична терапия - 50%;
3. Психологически и духовни аспекти - 20%;
4. Етични и правни въпроси - 5%;
5. Комуникация - 15%;
6. Работа в екип и саморефлексия - 5%.

Обучението и развитието на хоспис/палиативните екипи в България не съответства на потребностите на мултидисциплинарните екипи. Основната тежест при предоставянето на хоспис/палиативни грижи се изнася от медицински сестри и болногледачи. Дейността на медицинските сестри и болногледачите е нормативно определена в Наредба МЗ №1/08.02.2011г.[70] и Единните държавни изисквания за тези професии. [74,71] Регламентираните в Наредбата дейности се извършват както в условията на дома на пациента, така и в условията на стационарно лечение и престой на пациента в хоспис. Сестринските функции са регламентирани и в квалификационната характеристика на специалността. Качествено изпълнение на функциите от медицинската сестра може да стане, ако тя има необходимата професионална

компетентност. Спецификата на работа в палиативната помощ изисква и допълнително целенасочено обучение, което ще гарантира качествено изпълнение на палиативните грижи и ще отговори на здравни потребности на потребителите.

В България едва през 2002 - 2003 г. се въведоха програми за обучение и подготовка на мултидисциплинарен екип, обгрижващ терминални пациенти чрез двудневни семинари. През 2005 г., с приемането на Единните държавни изисквания за придобиване на висше образование с образователно-квалификационна степен „бакалавър“ за специалностите „Медицинска сестра“ и „Акушерка“ се стартира обучението по сестрински палиативни грижи.[74] Този регламент допринесе за въвеждането на самостоятелната учебна дисциплина „Палиативни сестрински грижи“(2005/2006 г.). През 2010 г. с промяна в Наредба № 34 на МЗ/2008 г. е добавена нова специализация „Специфични грижи за пациенти с онкологични заболявания (за медицински сестри и фелдшери)“. [72] В настоящия момент обучението по тази дисциплина се провежда в трети курс в рамките на 30 учебни часа, от които 10 часа лекции и 20 часа учебно-практически занятия. Модулът завършва със семестриален изпит. [58]

В проучване, проведено от Александрова М., се обосновава научно и категорично, че възможностите за персонално развитие на медицинските сестри, мотивацията им за обучение и придобиване на по - високи образователни и квалификационни степени е фундамент на добро кариерно развитие и качествени сестрински грижи. [3]

Обучението е жизнено важна компонента за хоспис/палиативните грижи. Рутинното професионално обучение не подготвя адекватно доставчите на хоспис/палиативни грижи за предлагането на най-добрия стандарт на палиативни грижи.[4] Необходим е гъвкав подход за осигуряване на разнообразни форми на обучение на мултидисциплинарните палиативни екипи, като практически, дистанционни и изнесени в хосписите обучения.

## **ГЛАВА 2: ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, МАТЕРИАЛИ И МЕТОДИ НА ПРОУЧВАНЕТО**

### **2.1. Цел и задачи на проучването**

#### **2.1.1. Цел**

Целта на проучването е чрез ситуационен анализ на хосписите в страната относно финансов, технологичен, информационен и човешки ресурс да се обосноват нови по-ефективни насоки и подходи в хосписните грижи и в интегрирането им в националната здравна система.

#### **2.1.2. Задачи**

Във връзка с постигането на тази цел си поставихме следните задачи:

- 1.** Да изучим международните практики и литература за стандарти, норми, обучение, оценяване, финансиране, управление и устойчиво развитие на хосписните грижи;
- 2.** Да проучим и анализираме мнението на мениджърите, на лекарите и на специалистите по здравни грижи в хосписите и да изработим интеграционна матрица за оценка на етапното развитие на хосписите, както и тяхната готовност за интегриране в здравната система на страната;
- 3.** Да проучим и анализираме ключовите компетенции на персонала, предоставящ хоспис/палиативни грижи, както и възможностите за обучение и развитие;
- 4.** Да проучим и анализираме мнението на потребителите на хоспис/палиативни грижи за обхвата, качеството, достъпността и да идентифицираме проблемните зони при предоставянето им;
- 5.** Да проучим и анализираме критериите за постъпване за хоспис/палиативни грижи и да изработим скала от критерии „Хосписен пациент“.

### **2.2. Работна хипотеза**

Фундамент на работната хипотеза на изследването са недостатъчно проучените съществени проблеми на организацията, финансирането и управлението на хосписните грижи у нас и на възможните подходи за тяхното решаване.

Стъпвайки на този фундамент, имаме намерението да обосновем, че:

- липсата на стратегическа визия за хоспис/палиативните грижи е причина за несъстоятелната се интеграция на хосписите в здравеопазването и непрекъснатото дискриминационно отношение към голяма част от палиативните пациенти в страната;
- подобряването на организацията, финансирането и управлението на хосписните грижи е неотменим елемент на националната стратегия за подобряване здравето на нацията.
- необходимостта от приемане на адекватна политика, която включва хоспис/палиативните грижи в здравните закони, здравното осигуряване и националния бюджет;
- необходимостта от гаранции, че здравното осигуряване интегрира хоспис/палиативните грижи като компонент на осигуряването не само на хартия;
- бързо включване на хоспис/палиативните грижи, като задължителен пакет от всички здравни услуги;
- необходимост от ангажиране на университети и други академични среди да включат изследвания за хоспис/палиативни грижи, както и обучение за палиативни грижи като неразделен компонент на текущото образование, включително специализирано и продължаващо образование;

- недостатъчният обществен дебат за хоспис/палиативните грижи в контекста на универсалното здравно покритие е една от причина за нарастващия обществен песимизъм към провежданата у нас здравна политика;
- изработените от проучването инструменти – „Интеграционна матрица“, „Степенна скала хосписен пациент“ и „Програма за обучение в хоспис“ притежават капацитет да въздействат върху ускоряване на необходимите реформи за интегриране на хосписите в здравната система.

### **2.3. Признаци на наблюдение и анализ**

- Европейските тенденции за развитие на хоспис/палиативните грижи в контекста на „универсално здравно покритие“;
- Етапно развитие на хосписите в средносрочен и дългосрочен план;
- Подпомагане на интеграцията им в здравеопазната система на страната;
- Права на човека и палиативни грижи;
- Мултидисциплинарен подход за достъпни и качествени палиативни грижи;
- Компетенции на мултидисциплинарен хоспис/палиативен екип.

### **2.4. Предмет на проучването**

Предмет на настоящото проучване е изучаването на организационните аспекти на хоспис/палиативните грижи, удовлетвореността на потребителите от качеството на грижите, обучение и компетенции на екипите, както и визията на всички анкетирани групи за развитие и интеграция на хоспис/палиативните грижи в здравната система на страната.

### **2.5. Обект на проучването и единици на наблюдение**

Обект на проучването са потребителите и персоналът на два вида хосписи (стационарни и мобилни за домашни грижи) с различен юридически статут – частни, държавни и общински. В тази връзка за обект на изследването бяха определени:

- Управители (мениджъри) на хосписите;
- Професионалисти по здравни грижи от хосписите;
- Пациенти и техните семейства, ползващи хоспис/палиативни услуги.

#### 2.4.1. Технически единици на наблюдението.

Техническите единици на наблюдение включват потребителите и персонала на двадесет и един стационарни хосписа и един мобилен хоспис (за грижи по домовете). Изследваните единици извършват своята дейност на територията на цялата страна (Таблица № 4)

Таблица 4. Обхванати хосписи в изследването

<i>Таблица № 4</i>		
<b>Хосписи, обхванати в изследването</b>		
<b>№</b>	<b>Наименование</b>	<b>Населено място</b>
<b>1</b>	Хоспис „Филаретова”	София
<b>2</b>	Хоспис „Дар”	София
<b>3</b>	Хоспис „Грижа”	София
<b>4</b>	Хоспис „Маринела”	София
<b>5</b>	Хоспис „Парадайс”	София
<b>6</b>	Хоспис „Голямата къща“	София
<b>7</b>	Хоспис „Давинчи”	София
<b>8</b>	Хоспис „Асклепий”	Варна – с. Водица
<b>9</b>	Хоспис „Царица Елеонора”	Варна
<b>10</b>	Хоспис „Филаретова”	Варна
<b>11</b>	Хоспис „Миладиноски”	Бургас
<b>12</b>	Хоспис „Червен кръст”	Кърджали
<b>13</b>	Хоспис „Добролюбие”	Кърджали
<b>14</b>	Хоспис „Рай” – мобилен	Кърджали
<b>15</b>	Хоспис „Безден“	Костинброд
<b>16</b>	Хоспис „Регионален хоспис Дряново“	Дряново

17	Хоспис „Свети Лазар”	Левски
18	Хоспис – „Мадан“	Мадан
19	Хоспис - ЗН	Стара Загора
20	Хоспис „Св. Никола Мираклийски”	Попово
21	Хоспис „50 +”	Перник
22	Хоспис „Св. Иван Рилски”	Перник

### 2.5.2. Логически единици на наблюдението

Логическите единици на наблюдението включват:

- Управител (мениджър) на хоспис;
- Професионалисти по здравни грижи в обхванатите хосписи;
- Пациенти и семействата им, обслужвани от обхванатите хосписи.

### 2.5.3. Признаци на логическите единици на наблюдението

Признаците на наблюдението имат общи и специфични характеристики при анкетираните лица в хоспис и се разглеждат подробно при описанието и анализа на използваните анкети.

### 2.6. Характер и обем на проучването

В проучването са обхванати 603 лица, разпределени, както следва:

- Управители (мениджъри) на хоспис - 22;
- Професионалисти по здравни грижи от хоспис - 111;
- Ползватели на услугите на хоспис - 470.

### 2.6. Място и време на наблюдението

**Време на проучването**

По своя характер проучването е като моментно изследване в лечебни заведения, посредством анкетни проучвания на управленски екипи, персонал и потребители на хоспис/палиативни грижи, както следва:

- Наблюдението на управителите (мениджъри) на хосписите се извърши в периода януари 2021 - март 2021 г.;
- Наблюдението на работещите професионалисти по здравни грижи от хосписите се извърши в периода февруари 2021 - април 2021 г.;
- Наблюдението на пациентите и техните семейства се извърши в периода март 2021 - юни 2021 г.

## **Място на проучването**

Място на проучването са стационарите на лечебни заведения хосписи в гр. София, гр. Варна, гр. Бургас -Черноморец, гр. Стара Загора, гр. Варна – Водица, гр. Перник, гр. Кърджали, гр. Мадан, гр. Левски, гр. Костинброд, гр. Дряново, гр. Попово, както и в домовете на пациенти и амбулаторията на мобилен хоспис в гр. Кърджали.

### **2.7. Органи на извършване на наблюдението**

В своята основна част проучването е извършено самостоятелно, с подкрепата на управителите на изследваните лечебни заведения. В процеса на събиране на информация е търсено съдействие и сътрудничество от персонала на хосписите, както и от потребителите на хоспис/палиативни грижи. Всички подобрени сътрудници предварително бяха обучени и запознати с целта и методиката за извършване на изследването.

### **2.8. Източници и методи на набиране на социологическа информация**

#### **2.8.1. Източници**

Материалите, върху които ще се проведе изследването, са значителни по обем и обхващат съществените проблеми на организацията, управлението

и на финансирането на хоспис/палиативни грижи. Условно могат да се разделят в четири пакета:

- Документи, свързани с дейността на хоспис/палиативните екипи - учебници, материали от семинари, свързани с палиативни грижи, от тематични конференции, анализи и оценки за състоянието на пациенти, индивидуални планове за грижи и друга медицинска документация;
- Мнение на лицата от трите групи анкетирани, изследвани чрез индивидуални анкетни карти;
- Чуждестранни и български литературни източници. Това са публикувани статии, монографии, доклади и ръководства, в които се засягат въпросите на организацията и управлението на хоспис/палиативни грижи. Тъй като интересът към проблемите на хосписите нараства, публикациите за несъответствията между потребностите от хоспис/палиативни грижи и възможностите за тяхното предоставяне се увеличават по брой, както в специализираните, така и в редица други издания. Литературният обзор в настоящата разработка съдържа подробен анализ на основните публикации и ръководства по изследвания проблем;
- Международни анализи и доклади, отразяващи състоянието и развитието на палиативните грижи. Това са издания на World Health Organization, European Association for Palliative Care, European Observatory on Health Care Systems, International Association for Hospice & Palliative Care и др.;
- Закони и подзаконови нормативни актове: Закон за здравето, Закон за лечебните заведения, Закон за здравното осигуряване, Закон за съсловната организация на професионалистите по здравни грижи, Наредби за критериите, показателите и методиката за акредитация на лечебни заведения, Наредби за утвърждаване на медицински стандарти и други;
- Български документални материали: Национални здравни стратегии, Концепцията „Цели за здраве 2020”, годишни отчети на министъра на здравеопазването за състоянието на здравето на гражданите, годишници и публикации на НЦОЗА, Национален рамков договор, документи, свързани

с регистрацията и отчетната документация на лечебните заведения, данни от “Апис”, РЗИ, НСИ, специализиран софтуер и др.;

- Различни интернет източници.

### **2.8.2. Методи**

Методите, приложени в изследването, са както следва:

- Метод на систематизация и анализ на информацията от литературни и документални източници;

- Социологически методи:

- Интервю - този метод е използван при телефонните контакти с лекари, работещи или работили в хосписи. На всички лекари са задавани същите въпроси, с които са анкетирани управителите, с цел полученият резултат да бъде по-широкообхватен и показателен. Интервюто даде възможност за подробно запознаване с целите на проучването и за изслушване на мнението на управителите по изследваните проблеми;
- Анкетен метод - в основата на изследването лежи емпирично проучване на потребители и изпълнители на хоспис/палиативни грижи чрез анкети с три вида въпросници: за мениджърите на хосписите, за професионалисти по здравни грижи и за потребителите и техните семейства; (Приложение №1, Приложение №2 и Приложение №3).

Зададените въпроси са групирани в следните направления:

- 1). Организация и управление на грижите, финансиране, обхват, проблеми и препоръки;

2). Стандарти, норми и ключови компетенции на предоставящите хоспис/палиативни грижи, квалификации;

3). Достъпност, качество и удовлетвореност от предлаганите хоспис/палиативни грижи.

- Статистически метод, включващ: вариационен анализ при описание на количествени признаци; алтернативен анализ при качествени величини, представени чрез абсолютни честоти и относителни дялове; статистически таблици и графики за илюстриране на тези, на процеси и на резултати от проведеното анкетиране;
- Логическо моделиране с цел създаване на конструкция на матрица за оценка на развитието, напредъка на хоспис/палиативните грижи и готовността за интегрирането им в здравната система на страната;
- Исторически метод - дава възможност да се анализират същността и качеството в областта на хоспис/палиативните грижи, предоставяни в хосписите в страната, както и да се оценят евентуални във времето промени;
- Документален - теоретичният анализ на документите и различните литературни източници позволяват да се изгради логическата схема на изследването, да се дефинират обектът и предметът и да се извърши анализ на получените резултати.

## **2.9. Методи на обработка и анализ на първичната социологическа информация**

### **Статистически метод**

Статистическата обработка на първичните данни помогна да се интерпретират получените производни статистически величини, с оглед

разкриване същността на наблюдаваните явления, обект на настоящия дисертационен труд. Спазен е принципът, че качествен анализ трябва да се прилага при невъзможност за количествена оценка на изучаваното явление. Изчислявани са предимно описателни статистически показатели за качествени променливи и данните са организирани в подходящи таблици и диаграми.

- Въвеждането на данните, първоначалната обработка и графичното представяне на резултатите са осъществени с програмен продукт Microsoft Excel;
- Статистическата обработка и анализът на данните са извършени с помощта на статистически пакет SPSS версия 17.0 и Microsoft Excel;
- За разработка на качествено-измеримите признаци е използван алтернативен анализ за оценка на честотни разпределения при качествени величини и групирани данни, относителен дял  $\pm$  стандартна грешка ( $S_p$ );
- За разкриване на връзката между разглежданите явления като възраст, трудов стаж, необходимост от допълнително обучение на професионалистите по здравни грижи и др. е използван корелационен анализ;
- За оценка на статистическата значимост на наблюдаваните количествени разлики в отговорите на различни групи анкетиращи е използван един от двата метода:
  1.  $\chi^2$  тест за независимост на Pearson (при сравнение на две групи);
  2. Непараметричен едномерен вариационен анализ - при описание на количествени показатели (признаци). Резултатите са представени като средна аритметична  $\pm$  стандартно отклонение и стандартна грешка. (при сравнение на повече от две групи); Статистически достоверни различия са приети при  $p < 0,05$ ;

- За онагледяване на съществуващите закономерности и зависимости чрез секторни и други диаграми е използван графичен анализ.

## **2.10. Постановка и организация на проучването**

### **1. Подготвителен етап:**

Проведе се в периода: май 2020 г. – октомври 2020 г.

През него са проучени източниците на информация за регистрираните, разкритите и функциониращи хосписи в България. Изградена бе реална картина за броя и структурата на специалистите по здравни грижи, работещи в тях. Направен бе предварителен подбор на хосписи, които ще бъдат обект на проучването. Успоредно с това е търсена, проследявана и систематизирана информация, касаеща мениджмънта, потребителите и персонала в тях. Проучени са различни публикации на хартиен носител, в медиите и интернет. Основните дейности през този етап са:

- Критичен анализ и синтез на научната литература по темата;
- Подготвяне на методиките за изследване, определяне на целевите групи.

### **1. Изследователски етап**

През този етап е осъществен контакт с управителите (мениджърите) на избраните през подготвителния етап хосписи. Отправена е покана за участие в проучването. След получаването на разрешение са проведени анкети с персонала, пациентите и техните семейства, както и телефонни интервюта с някои от управителите (мениджърите) на хосписи, които не желаеха да попълнят анкетни карти. Етапът премина в две части:

- Първа част: изработване на анкетни карти.

Проведе се в периода: октомври 2020 г. – януари 2021 г.

- Втора част: реализиране на анкетните проучвания.

Проведе се в периода: януари 2021 г. – юни 2021 г. и включва:

- Анкетиране на мениджъри на хосписи;
- Анкетиране на професионалисти по здравни грижи, обект на проучването;
- Анкетиране на пациенти и техните семейства.

След провеждането на изследването анкетните карти бяха събрани, а данните от тях - въведени във файлове с цел по-нататъшната им статистическа обработка.

За да се стимулира участието в анкетата, в инструкцията към нея е отбелязано, че изследването е за научни цели и ще подпомогне развитието на грижите, от които те имат остра нужда в момента. Участието в анкетата е доброволно, анкетиращите са инструктирани да дават възможност на желаещите да останат анонимни, въпреки че анкетата не е анонимна. С оглед на това може да се приеме, че степента на надеждност на данните е висока.

## **2. Заключителен етап**

Проведе се в периода: юли 2021 г. - ноември 2021 г.

- Обработка, анализ на всички данни, изготвяне на изводи и препоръки;
- Изработване на „Интеграционна матрица“ за оценка на готовността на хосписите за интеграция в здравната система в изпълнение на Задача № 2;
- Разработване на обучителна програма "Основи на палиативните грижи в хоспис" за повишаване квалификацията на доставчиците на хоспис/палиативни грижи, в изпълнение на Задача № 3;
- Изработване на Степенна скала критерии „Хосписин пациент“ за оценка на тежестта на състоянието на хоспис/палиативен пациент в изпълнение на Задача № 5.

## **ГЛАВА 3: РЕЗУЛАТИ И ОБСЪЖДАНЕ НА СОБСТВЕНО ПРОУЧВАНЕ**

### **3.1. Ключови компетенции на хоспис/палиативни екипи**

Сложната икономическа, демографска и социална картина в целия свят очертава една трайна тенденция на увеличаване броя на възрастните хора. „Демографски срив”, „демографска зима”, „опасно застаряване” са термините, с които все по-често образно се изразяват тенденциите за застаряване на европейското население. [109] Това от своя страна води до непрекъснато и все по-осезаемо нарастване на нуждата от палиативни грижи. В този смисъл Световната здравна организация 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 палиативните грижи е постигане на възможно най-добро качество на живот на пациентите и техните близки.“*

#### **3.1.1. Мултидисциплинарен подход, за достъпни и качествени хоспис/палиативни грижи**

Палиативните грижи са специализирани медицински грижи, насочени към облекчаване на симптомите и намаляване на стреса от животозастрашаващо заболяване. Целта на палиативната помощ е да се подобри качеството на живот на пациента и неговите близки. Това означава, че те се основават на нуждите на пациента и целят постигането на неговия комфорт, без да се влияят от лошата прогноза на заболяването. Необходимостта от палиативни грижи получава широко признание във все повече здравеопазни и социални системи по света. Според спецификата на регионите палиативните грижи се предоставят от различни институции - болници, хосписи, социални служби и в дома. Необходим е

**мултидисциплинарен екип** от специалисти, притежаващи определени качества и компетенции, нужни за постигането на максимален комфорт и спокойствие на пациентите. Екипите трябва да бъдат подготвени да предоставят грижи, отговарящи на възможно най-висок стандарт, за да посрещнат сложните нужди на пациентите, независимо от икономическите им възможности и естеството на тяхното заболяване.

Палиативните грижи изискват задълбочена подготовка, формираща специфични компетенции на предоставящите ги екипи. Качествен живот и комфорт на хоспис/палиативните пациенти може да се осигури само чрез интердисциплинарен екип. Интердисциплинарният екип представлява група от работещи заедно индивиди, които целят постигането на най-добро качество на живот на пациента и неговото семейство. Членовете на екипите трябва да са компетентни в осигуряването на конфиденциална и справедлива помощ на всеки пациент. Необходимо е да се прави разлика между интердисциплинарния и мултидисциплинарния екип.[55] При мултидисциплинарния екип има професионално разграничение, всеки член на екипа изпълнява дейности в зависимост от професионалната му квалификация. Добрият хоспис/палиативен екип се характеризира с отлична координация, гъвкавост, комуникативност и изисква компетенции в много области.

Всеки член на екипа има специфична роля по отношение на емоционалните и физическите потребности на пациента и неговите близки. Няма професия, която сама по себе може да осигури всеобхватни палиативни грижи, независимо от отдадеността на нейните представители.[4] Единствено добре структуриран мултидисциплинарен екип е в състояние да се справи с деликатните нужди на хоспис/палиативните пациенти. Мултидисциплинарните палиативни екипи най-често включват следните специалисти: лекар, медицинска сестра, рехабилитатор, психолог, социален работник, болногледач, доброволци.

### **3.1.2. Компетенции на мултидисциплинарен хоспис/палиативен екип**

Компетентността на мултидисциплинарните екипи е от ключово значение за осигуряване на качествен живот на хоспис/палиативните пациенти. Компетентност е съвкупност от знания, способности, умения и нагласи, която засяга основния компонент на извършената работа, която определя качеството и подлежи на измерване и оценка в съответствие с общоприетите стандарти, както и на подобрене чрез подходящо обучение. Преплитането и комбинацията от специални умения и способности, притежавани от представители на различни професии, гарантира високо качество на услугите спрямо пациентите и техните близки.

Компетенциите са общи и специфични. Общите са набор от умения, знания и компетенции, които позволяват да се изпълни задача в даден контекст, а специфични са онези компетенции, които са свързани с предметната област. Те се определят от особености на професионалната дейност, нуждите на обществото, пазара на труда и тенденциите в образованието.

### **3.1.3. Десете основни компетенции според Европейската асоциация по палиативни грижи (ЕАРС)**

Европейската асоциация по палиативни грижи (ЕАРС) в Бялата книга [123] предлага десет **основни компетенции**, които са необходими на специалистите, ангажирани с хоспис/палиативни грижи, както следва:

#### **1. Прилагане на основните компоненти / принципи на палиативните грижи навсякъде, където се намират пациентът и неговото семейство**

Палиативните грижи трябва да се предоставят на пациента на всяко място, което семейството и самият пациент са избрали за престоя на пациента. Най-подходящо е палиативните грижи да се осъществяват в специализирани болнични заведения, каквито са хосписите. Така се осигурява среда за

адаптацията на пациента, както и успешно интегриране на принципите на палиативните грижи. Хоспис/палиативните екипи трябва да подкрепят пациента, за да може той да остане активен до смъртта, уважавайки неговите ценности, вярвания и културни традиции.

## **2. Осигуряване на физически комфорт на пациента във всички етапи на заболяването**

Осигуряването на максимален физически комфорт е съществен компонент от качеството на живот на пациента и неговото семейство. Персонализираното планиране на грижите включва прогнозиране, оценка и лечение с постоянна преоценка на тежестта на физическите симптоми по пътя на заболяването. Интердисциплинарният екип трябва да предотврати страданието, като прави редовна преоценка на симптомите, за да се предвидят възможни усложнения.

## **3. Отговаряне на психологическите нужди**

Осигуряването на качествена психологическа помощ изисква ситуационен усет, комуникационни способности, емпатия и индивидуален подход към всеки пациент. Добрата палиативна помощ изтъква психолозите като задължителна част от персонала на един хоспис или друго заведение за палиативни грижи. Освен разговорите с такъв специалист, психологичната помощ е част от работата на всеки един от екипа. Както лекари, така и сестри и санитарии трябва да разбират емоционалното състояние на пациента, да подпомагат психологическата му адаптация и да извършват систематична оценка на психичните симптоми на пациента.

## **4. Удовлетворяване на социалните нужди**

Болестта, ограничаваща живота, засяга междуличностните отношения в семейството на пациента и изисква допълнителни ресурси, за да се поддържа

прилично качество на живот. Тревожността от променящите се взаимоотношения, финансовите затруднения, които пациентът може да изпита, изискват палиативният екип да вземе под внимание социалното положение на пациента. Пациентът трябва да се информира за наличието на програми за социално и здравно подпомагане.

## **5. Удовлетворяване на духовни и екзистенциални нужди**

Ограничаващо живота състояние може да накара пациента да се замисли за най-дълбоките въпроси на битието, за смисъла на живота. Духовната грижа трябва да бъде интегрирана в палиативните грижи и може да се основава на религиозни вярвания или обща духовност. Хосписните екипи трябва да могат да участват в духовни дискусии с пациенти и семейства. Изрично трябва да се уважават границите, които поставя пациентът, изборът му, ценностите и темите, които иска или не иска да коментира.

## **6. Адекватно отношение и комуникация с близките, отговарящи за пациента**

Членовете на семейството, които се грижат за пациента, са катализаторът за взаимоотношенията между пациента и персонала. Поради тясната връзка пациент-екип-близки на пациента, членовете на екипа трябва да се съобразяват, че семействата имат други отговорности и роли. Семействата трябва да се подкрепят психологически и емоционално, да се развие способността на членовете на семейството да общуват с екипите. Разработването на стратегии за разрешаване на конфликти в асистирания екип и предвиждането на трудностите при загуба на любим човек са неотменна част от активната комуникация с близките.

## **7. Признаване на сложността на вземането на етични решения в палиативните грижи**

Здравните специалисти са изправени пред обезсърчаващи етични и морални дилеми в палиативните грижи. Те включват въпроси, свързани с храненето и рехидратацията, седацията, желанието на пациентите да бъдат евтаназирани. Необходимо е да се намери начин за предотвратяване на професионален синдром на изгаряне (burnout syndrome). Всеки член на интердисциплинарния екип трябва да действа в съответствие с принципите на биоетиката, националните и международните разпоредби, желанията и ценностите на пациента, да насърчава автономността на пациента, като прилага принципа „не вреди“, и да подкрепя пациента да изрази своите предпочитания за грижи и лечение.

## **8. Предоставянето на цялостни грижи от интердисциплинарния екип, работа в екип**

Членовете на екипа трябва да гарантират непрекъснатостта на медицинска помощ чрез разпределение на ролите и отговорностите между членовете на екипа, както и отговорностите за координиране на грижите. Всеки член от екипа трябва да следва своите отговорности, но заедно с това да съдейства на колегите си и заедно да намират баланса в грижата за пациента. Екипната работа е изключително важна за функционирането на здравната структура и за предоставяне на максимален комфорт на пациентите и техните семейства.

## **9. Развитие на комуникационните умения на екипа**

Ефективната комуникация е от съществено значение за прилагането на палиативни грижи на практика. Уменията за комуникация са особено важни, когато се обсъждат лоши новини, решения за отказ от лечение и други. Всеки специалист по палиативните грижи трябва да умее да изгражда и поддържа отношения с пациента и неговите роднини. Към умението да се комуникира не се отнася само вербалната комуникация, но и невербалната. Желателно е

да се уважават решенията на пациентите относно количеството информация, която те искат да получат.

## **10. Непрекъснато професионално развитие**

Непрекъснатото професионално развитие е неразделна част от клиничната практика и като правило изискванията за усъвършенстване на уменията се определят в рамките на всяка дисциплина. Предоставянето на палиативна помощ оставя сериозен отпечатък върху екипите, поради което е необходимо да се разработят механизми за предотвратяване на професионално „изгаряне“ на медицинския персонал (burnout syndrome). Специалистите по палиативни грижи трябва по време на целия си професионален път да подобряват професионалното си ниво чрез обучения и да развиват своите професионални компетенции. Умението навреме да идентифицират признаците на burnout синдром е важен елемент от професионалното развитие.

През последните години постепенно започва една преоценка на потребността от палиативни грижи и необходимостта от по-задълбочено обучение на професионалните екипи. В проведено през 2013 г. проучване се констатира, че палиативната грижа и палиативната медицина не са напълно признати като академична медицинска дисциплина, а образованието по палиативна медицина липсва и в учебните програми на медицинските сестри, социалните работници и други. [2] Световната здравна асамблея (WHA67.19) през 2014 г. с глобална резолюция за палиативните грижи призова СЗО и държавите членки да подобрят достъпа до палиативни грижи като основен компонент на системите на здравеопазване. Необходимо е доставчиците на тези услуги да включат палиативните грижи като неразделна част от продължаващото образование и обучение, както и да осигурят специализирано обучение на професионалистите, които ще управляват интегрираните хоспис/палиативни грижи. Препоръча се укрепване на

палиативните грижи като компонент на цялостна грижа през целия жизнен цикъл. [113]

Консорциумът PT Care включващ Phoenix КМ и Асоциация Мария Кюри проведе изследване за професионалното образование и обучение на лицата, предоставящи палиативни грижи в края на живота. Проучването се проведе на територията на 8 страни членки на ЕС и Турция. Резултат от изследването е разработен наръчник за рамката на компетентностите за палиативни грижи в Европа. В специална матрица се събра изчерпателна информация относно компетенциите и стандартите, определени в предоставянето на палиативни грижи. Анализира се и информация, отнасяща се до всички видове обучения и курсове по темата. Систематизираните данни за знания, умения и компетенции са приложени при разработването на инструмент за самооценка на хоспис/палиативни екипи.[44]

В търсене на решения за единни правила относно компетенциите на хоспис/палиативните екипи през 2020 г. Европейската комисия финансира проект на ЕАРС, който цели да подобри качеството на висшето образование в областта на сестринското образование по палиативни грижи. До 2023 г. трябва да се изготви обширен доклад за общите европейски основни компетенции на палиативните грижи. Очаква се да се разработят иновативни образователни „инструменти“ за обучение по палиативни грижи и обучение на преподаватели за това как да работят с основните компетенции на Европейската матрична палиативна грижа (набор от инструменти за преподаватели), за да въведат тези иновативни инструменти в учебната програма. [89]

### **3.2. Хосписните грижи в България**

В исторически план развитието на хосписните грижи в България преминава през две фази. Първата фаза на немедицинския модел се свързва с развитието на организирани грижи за терминални пациенти от уязвимите групи на обществото. През 1989 г. Донка Паприкова със средства от

благотворителна кампания създава дом "Майка Тереза", в който се полагат грижи за терминално болни. През 1994 г. движението се регистрира като фондация "Хоспис Милосърдие". Втора фаза на интегративен медицински модел се характеризира с това, че през 1999 г. хосписите вече се регистрират като лечебни заведения. [25] ЗЛЗ предвижда най-общо три големи групи лечебни заведения, съобразно извършваната от тях медицинска дейност в Глава пета – „Други лечебни заведения“. Именно в тази т. нар. „трета група“ лечебни заведения българският законодател е включил хосписите, домовете за медико-социални грижи, диспансерите и др.

Изминаха близо двадесет години от регистрацията на първия хоспис в България. За този период, освен Методическо указание №3/2000 г. на МЗ, не е издаден нормативен акт, който да регламентира и подпомогне развитието на този сектор.[40] След институциализирането на хосписите със ЗЛЗ се получи своеобразен бум от регистрации. Над 100 ентузиазирани екипа решиха да се отдадат на тази нелека мисия да развиват хоспис/ палиативни грижи. Освен държавата се активизира и неправителствения сектор. Направиха се редица проучвания и научни разработки. Имаше обществен дебат за състоянието и развитието на хоспис/палиативни грижи в България. Голяма част от регистрираните хосписи учредиха Българската асоциация по палиативни грижи“ (БАПГ). Особено активно се включи „Институт отворено общество“(ИОО), който подкрепи редица авторски колективи. Създаде се добра нормативна рамка за адекватното включване на хоспис/палиативни грижи в здравната система.

Дългият преход у нас, икономическата криза, деинституциализацията на социални домове и липсата на структури за палиативни грижи, предизвикаха сътресения в реформиращите се социална и здравна система. Влоши се достъпът и качеството на продължителните грижи в страната. Все повече нараства нуждата от структури за хоспис/палиативни грижи. Отчитайки тези тенденции, реформиращата се здравна система предвиждаше преустройство на болниците, което да включва създаването на хосписи. Очакваше се хосписите да задоволят потребностите от хоспис/палиативни грижи и да

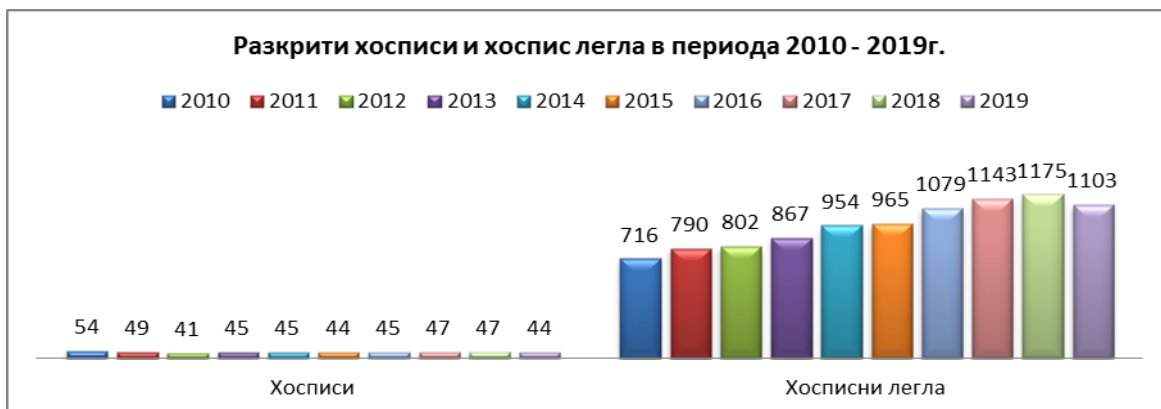
намалят скъпоструващите хоспитализации. За съжаление тази идея не се реализира. Изпусна се реална възможност за осигуряване на ресурси и развитие на хосписите. Функционирането на тези лечебни заведения без обществени ресурси ги прави нерентабилни. Ако проследим през годините броя на регистрираните хосписи в страната, ще забележим трайна тенденция на закриване на тези лечебни заведения. По данни на АПИС към м. април 2007 г. съдебна регистрация са получили 109 хосписа в 23 области на страната, като близо 70% са регистрирани непосредствено след приемането на ЗЛЗ. В същия регистър към 01.04.2017 г. регистрираните хосписи са 61, а за 2016 г. по данни на РЗИ в страната, те са 45. [143]

Таблица 5. Брой регистрирани хосписи в периода 1999 г. – 2007 г.

<i>Таблица № 5</i>		
<b>Години</b>	<b>Брой регистрирани хосписи</b>	<b>Относителен дял в %</b>
До1999г.	4	3,7
2000г.	29	26,6
2001г.	23	21,1
2002г.	16	14,7
2003г.	8	7,3
2004г.	6	5,5
2005г.	5	4,6
2006г.	8	7,3
2007г.	10	9,2
<b>Общо</b>	<b>109</b>	<b>100,0</b>

*Източник: Регистър на АПИС*

Забелязва се разминаване на данните за регистрираните хосписи в различните институции. Регистрираните в АПИС хосписи са повече от регистрираните в РЗИ и НСИ. Това може да се обясни с факта, че не всички съдебно регистрирани хосписи са имали дейност през съответната година и не са подали годишни отчети към НСИ. [154]



*Източник: Национален статистически институт.*

Фиг. 3 Брой регистрирани хосписи и брой хоспис легла

Влошеният достъп до хоспис/палиативни грижи води до свръх хоспитализации в болниците. Палиативни пациенти се приемат за активно лечение и се прехвърлят от една клинична пътека в друга, извършват се значителни разходи за пациенти, които нямат показания за активно лечение. Ако за тези пациенти се осигури финансиране и се насочват навреме към хосписи за хоспис/палиативни грижи, ще бъде спестен значителен обществен ресурс.

Хосписите могат да интегрират хоспис/палиативни грижи в здравната система и да предадат по-социален облик на здравеопазването. Хосписите трябва да бъдат своеобразен „буфер“ между социалните и палиативните грижи. През последните десетилетия хосписи се опитват да развият устойчив социален модел за предоставяне на хоспис/палиативни грижи, но без подкрепата на държавата това е невъзможно. Това най-лесно и бързо може да случи чрез договори с НЗОК за предоставяне на палиативни грижи.

Националният рамков договор от 2002 г. включва палиативните грижи за терминално онкологично болни за пръв път като самостоятелна клинична пътека, която се запазва и до днес. Въпреки новата формулировка на предмета на дейност хосписите не можеха да сключват договор с НЗОК за изпълнение на палиативни грижи. През 2012 г. МЗ промени Наредба № 40 и даде възможност хосписите да сключват договор с НЗОК по КП № 297 “Палиативни грижи при онкологично болни“. Клиничната пътека

осигуряваше 20 дни болничен престой в рамките на терминалния стадий в рамките на 6 месеца на онкологичното заболяване. Три хосписа в страната успяха да сключат договор с НЗОК. В договорите с НЗОК хосписите се третираха като многопрофилни болници. Независимо от тежките изисквания и лимити те се представиха като едни надеждни партньори и работиха близо четири години. След промяна в нормативната уредба всички здравни грижи за онкологични пациенти, включително и палиативните грижи се възложиха на Комплексните онкологични центрове.

Наблюдава се перманентно нарастване на потребността от хоспис/палиативни грижи, но въпреки търсенето много хосписи преустановяват дейността си като лечебни заведения. Освободената от закритите хосписи ниша се заема от социални домове за стари хора, които извършват палиативни грижи, без да имат право и компетенции за това. Палиативни пациенти не са обект на дейност на социален дом, те трябва да се насочват към хосписите, за да получат адекватна специализирана помощ. Липсата на цялостна политика за хосписните и палиативни грижи нарежда България на дъното на класацията за достъпност до палиативни грижи. В България е осигурена лимитирана палиативна грижа само за онкологично болни. Останалите терминално болни са дискриминирани и са принудени да си плащат за палиативни грижи. Данните на Здравната каса за последните 3 години сочат, че все по-малко нуждаещи се получават достъп до палиативни грижи за терминално онкологично болни. Едва 2151 души са получили палиативни грижи през 2018 г. при положение, че годишно у нас от рак умират над 17 000. Данните сочат, че през 2016 г. са платени 19 558 леглодни, през 2017 г. те намаляват до 18 370, а през м.г. при значително по-високата цена на КП са още по-малко - 17 987. [151] Вижда се, че броят на хората, получили палиативни грижи, значително е намалял.

Българското законодателство е създадо правна рамка за хоспис/палиативните грижи, като в чл. 95 и 96 от Закона за здравето се регламентира правото на всеки български гражданин на палиативна помощ. Частично са създадени правила за работа с палиативни пациенти, но това не

означава, че те имат достъп до тези грижи. Осигурена е лимитирана грижа за онкологично болни. Останалите палиативни пациенти са дискриминирани и са принудени да плащат. Социалният статус на по-голямата част от населението не позволява да ползват платени хоспис/палиативни грижи. Голяма част от тези пациенти си отиват от този свят с нечовешки страдания, унижени, загубили достойнството си. Обосновано можем да твърдим, че има правна рамка за дейността на хосписите, има голяма потребност от тях, има и търсене на хоспис/палиативните грижи, но хосписите изчезват, а грижите са недостъпни.

Въпреки трудностите мултидисциплинарните екипи на хосписите не се отказват да търсят решение на проблемите. На 16.02.2019 г. в гр. Бургас се учреди „Национална асоциация на хосписите в България“. Асоциацията е учредена по Закона за юридически лица с нестопанска цел, като сдружение за осъществяване на общественополезна дейност. Учредители са хосписи с различен юридически статут – държавни, общински и частни.

Управителният съвет на Асоциацията идентифицира ключовите проблеми, за разрешаването на които е необходим диалог с всички отговорни институции, а именно:

- проблеми, свързани с нормативната база;
- проблеми, свързани с финансирането на хосписите;
- проблеми, свързани с обществената подкрепа и популяризирането на услугите. [45]

Очертаха се и основни приоритети:

- интегриране на хосписите в здравната система на Република България чрез осигуряване на обществен ресурс;
- подготвяне на стандарт за хоспис/палиативни грижи.

Мултидисциплинарните екипи на хосписите са професионалистите, които най-добре могат да идентифицират проблемите и да очертаят приоритетите за тяхното решение. Именно те ще са основната целева група на нашето изследване. За изследването ще използваме системен анализ на документи и анкетен метод, в който ще включим и потребителите на услугите

и техните семейства. Те ще дадат много ценна за нас информация. От информацията на потребителите ще идентифицираме проблемите на самите грижи, качеството, достъпа и др.

За интегриране на хоспис/палиативните грижи в зравеопазването на България е необходим системен подход, който задължително да включва решаване на проблемите на доставчиците на тези грижи. За постигане на универсално здравно покритие, което е приоритет на цивилизования свят, е необходимо хоспис/палиативните грижи да заемат приоритетно място в здравната политика на страната. Надяваме се на скорошно интегриране на хосписите в здравната система за осигуряване на устойчив социален модел, гарантиращ достъпни и качествени хоспис/палиативни грижи.

### **3.2.1. Проекти за стандарт за хоспис/палиативни грижи в България**

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. [19]

Институционалната активност за развитие и интеграция на хоспис/палиативните грижи в страната е на критично ниско ниво. Не може да се твърди същото за неправителствения сектор. През 2006г. работна група на учредената по-рано от голяма част от хосписите в страната „Българска асоциация по палиативни грижи“ (БАПГ) и експерти от МЗ разработиха проект за стандарт за палиативни грижи. Документът съдържа 41 страници с включено приложение - декларация за предварително решение и информирано съгласие, която по-късно се внедрява и използва и до сега при изпълнение на КП 253 „Палиативни грижи за терминални пациенти“.

Стандартът акцентира върху хосписната дейност, но е добре структуриран и има потенциал адекватно да регулира палиативните грижи в страната.

През 2012 г. други радетели на интеграцията на хоспис/палиативните грижи в здравната система на страната „Българско дружество по продължителни грижи и палиативна медицина“ (БДПГПМ) инициира разработването на Стандарт за палиативни грижи. След заповед № РД-09-169 /24.09.2012 г. на МЗ работна група от Здравното министерство и експерти на Асоциацията разработват един мащабен и всеобхватен медицински стандарт, съдържащ 36 страници и 8 приложения. Стандартът обхваща всички аспекти на хоспис/палиативните грижи и има капацитет да осигури качествена и достъпна палиативна грижа за всички нуждаещи се.

## **Проект на Стандарт за палиативни грижи на Българската асоциация по палиативни грижи (БАПГ) – 2006 г. [12]**

**1. Мисия на стандарта** - Да се утвърди основната човешка ценност – качеството на живот.

### **2. Цели на стандарта**

- Да се отразят съвременните постижения на медицинската наука и практика в областта на палиативните грижи и да се регламентира прилагането им при конкретните условия в страната.
- Да се структурират съществуващите принципи, норми и правила за високо качество на дейността в областта на палиативните грижи.
- Да се стимулират комуникацията, сътрудничеството и финансирането на дейността в областта на палиативните грижи според принципите и правилата, които се прилагат в световен мащаб.
- Да се осигури достъп на нуждаещите се до възможно най-добрите палиативни грижи.

Целта на палиативните грижи е постигането на най-доброто възможно качество на живот за пациентите и техните семейства.

### **3. Задачи**

Палиативните грижи трябва:

- да утвърждават гледната точка, че смъртта е нормален процес;
- нито да ускоряват, нито да отлагат смъртта;
- да предлагат облекчаване и успокояване на болката и дисстрес;
- да интегрират психологическите, духовните и социалните аспекти на грижите;
- да подкрепят пациента да води активен живот (доколкото това е възможно);
- да помогнат на семейството да се справи със заболяването, както и със скръбта от загубата на близкия човек.

### **4. Основни принципи на палиативните грижи**

- Смъртта е естествен процес. Достойната и спокойна смърт е право на всеки индивид.
- Здравето на пациент с напреднал стадий на заболяване е едно относително и динамично състояние, което се променя постоянно до момента на смъртта.
- Всеки пациент и/или семейството имат своето разбиране за качество на живот.
- Пациентът и семейството имат право да дават информирано съгласие за всички видове аспекти на грижите.
- Грижите следва да бъдат предоставени в най-пълен възможен обем в организационна структура, избрана от пациента и семейството.

- Грижите обхващат целия период - от поставянето на диагнозата за нелечимост на заболяването, до смъртта, и включват и периода за справяне със скръбта от загубата на близък човек.
- Предоставените грижи трябва да са с отлично качество, като се осъществяват на базата на добрата медицинска практика, основана на доказателства, при зачитане достойнството на семейството и пациента.
- Етичните принципи на автономността, благотворителността, правото, казането на истината и поверителността на информацията са неразделна част на палиативните грижи.

### **5. Обект на палиативни грижи**

- Болни с активно, прогресиращо или напреднало заболяване във фаза, при която очакваната продължителност на живот е 6 месеца или по-малко.
- Болни със заболявания или увреждания, които са зависими от активни медицински грижи и при които активното лечение не е довело до преодоляването на зависимостта и при които прекратяването на палиацията ще доведе до смърт.

### **6. Критерии за оценка на състоянието и нуждата от палиативна грижа**

Не всеки пациент в терминално състояние има нужда от палиативни грижи.

Нуждата от палиация се определя от:

- Тежестта на симптомите и синдромите, нарушаващи качеството на живот и предизвикващи страдание.
- Степента на зависимост от медицински грижи за овладяване на симптомите.
- Желанието на пациента за приемане на палиативни грижи.

### **7. Хигиенни норми на помещенията за палиация, съобразени с наредба на МЗ за дейността и организацията на хосписите**

- Възможност за стерилни превръзки;
- Възможност за кислородолечение, за поддържане на свободни дихателни пътища;
- Възможност за неинвазивно измерване на основни жизнени показатели;
- Възможност за инвазивни манипулации (венозен достъп, катетаризиране на пикочен мехур, стомашна сонда, дренаж);
- Възможност за спешно повлияване на симптоми – хипотензия и хипертензия, обструкция в дихателните пътища, делир, обстипация, болков синдром.

### **Професионална дейност на специалистите, отдаващи палиативни грижи:**

#### **I. Физически /телесни/, психологически, социални, духовни, културни и етични аспекти на палиативните грижи**

##### **1. Дейности, насочени към облекчаване на физическите /телесните/ страдания**

Извършва се изчерпателна интердисциплинарна оценка на пациента и неговото семейство от интердисциплинарен екип от специалисти по палиативни грижи с оглед съставянето на плана за грижите. При тази оценка се спазват следните изисквания:

- Специалистите по палиативни грижи извършват оценката и документирането на установените приоритети при координирането на своите действия;
- При оценката на потребностите се отчита влиянието на разбиранията и очакванията на пациента и семейството;
- Препоръчва се използването на съпоставими и обективни скали за оценка на симптомите, влошаващи качеството на живот;
- Първоначалната и последващата оценка се ревизират постоянно и при необходимост приоритетите се променят;

- Планът за грижите се базира на първоначалната оценка, редовно се преглежда и включва цели, поставени от пациента и семейството, както са документирани при оценяването;
- Планът за грижите е динамичен, отговаря на променящите се нужди и е в съответствие с променящата се фаза на болестта.

### **Контрол на болката**

Контролът на болката и симптомите на пациента се прилага системно и професионално. Лечението е палиативно по своя характер и се включва в плана за палиативни грижи от лекаря специалист. Изборът на съответното лечение се обяснява ясно, за да могат пациентите и семейството да дадат информирано съгласие.

Съществуват алгоритми за лечение при засягането на различните системи, които трябва да се следват, да се контролира дозирането спрямо състоянието и нуждите на пациента.

### **2. Дейности, насочени към облекчаване на психическите страдания**

Психологът извършва психологическа оценка на влиянието на терминалното състояние върху пациента и семейството му и оказва адекватна психологическа помощ.

Службите за палиативни грижи изготвят и прилагат програми за справяне със скръбта от загуба на близък и програми за лицата, полагащи грижи, като се спазват определени изисквания.

Оценява се и влиянието на извършваната дейност върху персонала и превенция на “Burn-out “ синдрома.

### **3. Дейности, насочени към социалните аспекти**

Социалният работник прави изчерпателна интердисциплинарна оценка за определяне на социалните нужди на пациента и семейството при спазване на следните изисквания:

- Извършва се адекватна оценка на социалните нужди, включваща семейни връзки, работна среда, финансови въпроси, сексуални, интимни въпроси, жилищни условия, възможност за грижи, достъп до правни и други служби;
- Разработват се обучителни програми по отношение на социалните нужди на терминално болни пациенти за персонала и доброволците.

#### **4. Дейности, насочени към духовните и културните аспекти**

Духовните нужди се оценяват и удовлетворяват по подходящ начин, като се спазват следните изисквания:

- Прави се адекватна оценка на духовните нужди на пациента и семейството;
- Установяват се религиозните убеждения на пациента и семейството;
- Има разбиране и уважение към използването на религиозни символи;
- Създават се възможности да се практикуват съответните духовни ритуали.

#### **5. Дейности, насочени към етичните аспекти**

Принципите на медицинската етика не са закони, а ръководни принципи и включват:

- Да се помага и винаги да се действа в полза на най-доброто за пациента и семейството;
- Да се минимизира вредното влияние или да не се вреди;
- Пациентът има право на честно и пълно обяснение, на пълна информация, за да може да вземе съответното решение;

- Да има справедливост при разпределение на ресурсите на здравната помощ в съответствие с потребностите;

### **5.1 Въпросите, свързани с евтаназията и асистираното от лекар самоубийство, при спазване на следните принципи:**

- Палиативните грижи приемат човешкото страдание и желаят да го облекчат, но не приемат, че евтаназията е отговорът;
- Терминално болните пациенти не трябва да са зависими от безполезна терапия;
- Неконтролираното страдание при терминално болни трябва да бъде сигнал за спешност на помощ, а не за евтаназия;
- Отказът от безполезна терапия от терминално болен не е евтаназия;
- Няма място за евтаназия в общество, което се грижи за хората, предоставяйки палиативни грижи.

## **II. Организационни аспекти на палиативните грижи**

### **1. Дейности на интердисциплинарния екип**

#### **1.1. Палиативните грижи се оказват от интердисциплинарен екип, който предлага координирани медицински и други дейности и услуги при спазване на следните изисквания:**

- В работата си екипът се ръководи от ясно определени цели и задачи, заложи в правилник или ръководство;
- Екипът се състои лекар консултант, медицинска сестра, психолог, рехабилитатор, социален работник, болногледачи, духовно лице и доброволци;
- В състава на екипа се включват специалисти по палиативни грижи от различни специалности, удовлетворяващи физическите /телесните/

психологическите, социалните, духовните и културните нужди на пациента и семейството;

- Всеки член на екипа има свои задължения и отговорности;
- Пациентът и семейството имат достъп до грижите, оказвани от екипа, 24 часа, 7 дни в седмицата;
- Екипът се събира редовно, за да планира, да преразглежда плана и да оценява грижите, да обсъжда въпросите, свързани с предлаганите услуги, персонала, политиката и др., като всичко се документира.

## **2. Организационни принципи**

Насочването на болни за палиативни грижи се извършва от специализирана ЛКК по профила на заболяването. Палиативните грижи включват грижи, оказвани в дома на пациента, в болници, диспансери, в хосписи, дневни центрове, като се спазват следните изисквания:

- Палиативните грижи се оказват както в стационарни условия, така и под форма на дневен или домашен стационар;
- При определяне на мястото и начина на оказване на палиативните грижи се зачита правото на избор и потребностите на пациента и неговото семейство;
- Осигурява се колаборация между различните организационни форми, като се спазват специфични изисквания;
- Осигурява се свободно движение на пациентите между различните звена (организационни форми) в съответствие с промените в клиничното протичане на симптомите или необходимостта от подкрепящи грижи;
- Пациентите получават необходимите грижи, независимо от преместването им в различни организационни форми.

## **III. Квалификация и нива на компетентност**

### **Изискване към лекар консултант:**

Образование – висше медицинско.

Придобита една от изброените специалности: палитивна медицина, анестезиология, реанимация и интензивна терапия, онкология, хирургия, педиатрия, за случаите на палиация при деца, гериатрия, вътрешни болести, неврология.

### **Изисквания към медицинските сестри:**

**Ниво 1:** Образование – висше;

Квалификационна степен – магистър или бакалавър по здравни грижи

**Ниво 2:** медицинска сестра със специализация „сестра за социални дейности“ или шестмесечна квалификация по Модул “Палиативни грижи” от същата специализация.

**Ниво 3:** медицинска сестра със образователно- квалификационна степен “специалист” с висше професионално образование или полувисше образование.

### **Изисквания към психолог:**

Образование – висше

Ниво на компетентност – психологическа оценка и помощ на пациента и близките на пациента.

### **Изисквания към социален работник :**

Образование – висше

Ниво на компетентност – оценка на социални нужди, съдействие за достъп до обществени ресурси.

## **Изисквания към рехабилитатор:**

Образование – висше професионално

Ниво на компетентност: съставя индивидуална програма и изпълнява рехабилитационния план.

## **IV. Права и задължения на пациента**

### **Права на пациента**

Един пълноправен пациент има право:

1. Да изисква достъп до палиативни грижи;
2. Да откаже всякакви нежелани медицински грижи и лечение;
3. Да получи отношение към болката си и страданието си както е поискал, дори ако смъртта е неочакваният резултат;
4. Да получи пълна информация за всички опции относно лечението и грижите в края на живота, вкл. рисковете, ползите и вероятностите за успех на лечението;
5. Да сменя лекуващия си лекар;
6. Има право да има предварителна директива като завещание или продължително пълномощно за здравни грижи.
7. Конфиденциалност: Всяка комуникация и медицински досиета, свързани с грижата за пациента, трябва да се палят поверителни, освен ако докладването относно тях е разрешено от закона;
8. Уединение: Всички части от медицинското преглеждане и лечение трябва да се държат в пълна секретност;
9. Сигурност: Всички прегледи и лечения трябва да бъдат предоставяни в сигурна среда с наличен персонал;
10. Комуникация: Има право на неограничени контакти.

### **Задължения на пациента:**

1. Да определи здравен пълномощник, който да взема решения от нейна/негова страна, ако пациентът е некомпетентен;
2. Да изготви завещание или друга предварителна директива или да говори със семейство, приятели и нейния/неговия лекар относно нейните/неговите желания и морални ценности.

## **V. Критерии за качество на палиативните грижи**

1. **Своевременност** - оказване на грижите на правилния болен в правилното време.
2. **Фокусиране върху болния** - грижите се базират на целите и предпочитанията на болния и семейството му, като се уважава уникалността на всеки пациент и неговото семейство.
3. **Полезност и/или ефективност** - видимо повлияващи важни за пациента цели или процес на грижи, свързани с постигането на желани цели без разхищение на ресурси и средства.
4. **Равен достъп** - грижите се оказват на всеки, който има нужда и за който ще бъдат от полза, независимо от възрастта, вида на пациентите, диагнозата и стадия на заболяването, расата, народността, сексуалната ориентация и финансовите възможности.
5. **Всеобхватност на грижите** - грижите са насочени към определяне и облекчаване на страданието чрез предпазване и намаляване на физическите, психическите, социалните и духовните мъки.
6. **Непрекъснатост на грижите** - осъществяват се във всички организационни форми.
7. **Научна обосновааност на грижите** - базират се на съвременните знания и на медицина, основана на доказателства. [12]

**Проект на Стандарт за палиативни грижи на Българското дружество по продължителни грижи и палиативна медицина – 2012 г. [39]**

## **I. Основна характеристика на „Палиативните грижи“**

Дефиниции, основни цели и задачи на палиативните грижи.

Определение (на СЗО): *„Палиативните грижи са активни и всеобхватни грижи, насочени към болни, чието заболяване не подлежи на активно лечение, като от първостепенно значение е постигането на контрол над болката и другите физически симптоми, както и над психологическите, социалните и духовните проблеми, изпитвани от пациента и произтичащи от заболяването и лечението му. Основната цел е постигането на най-добро качество на живот на болните и техните семейства.“*

- При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи;
- Обект на палиативните грижи са болният и неговото семейство;
- Палиативни грижи се оказват на всеки болен, който се нуждае от такъв вид лечение и грижи, независимо от възраст, пол, националност, религия, раса, сексуална ориентация, материално състояние и степен на увреждане.

### **Цели и задачи**

- Основна цел на палиативните медицински грижи е постигане и 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;
- Задачите на палиативните грижи включват извършването на оценка на физическото, психологическото, емоционалното, духовното и социалното състояние на болния и неговото семейство и изграждане на план за терапевтично поведение - лечение, грижи и подкрепа;
- Палиативните грижи се предоставят толкова дълго, колкото е необходимо и се основават на първоначалната оценка и на

периодичните преоценки на състоянието и нуждите на пациента и семейството му.

## **II. Видове дейности, характерни за специализираните палиативни грижи**

Лечебно-диагностичните дейности в областта на палиативните грижи се осъществяват при спазване на въведените с този стандарт задължителни изисквания за структурите и организациите, в които се оказват палиативни грижи.

Ключови елементи на диагностично-лечебната дейност в палиативните грижи са:

1. Оценка на физикалния статус на пациента и на изпитваните от него симптоми, като специално внимание се отделя на болката като най-важен източник на страдание;
2. Оценка на психическото състояние и идентифициране на потенциалните психологични проблеми, произтичащи от болестта и лечението и;
3. Оценка на социалния статус и определяне на нуждите, породени от болестта и нейното лечение;
4. Оценка на духовните нужди и проблеми и идентифициране на източниците на духовно страдание – в контекста на нелечимо заболяване;
5. Изграждане от мултипрофесионалния екип на интегрален план за грижите;
6. Обсъждане на плана за действие с болния и семейството;
7. Определяне на необходимостта от използване на допълнителни ресурси;
8. Периодична преоценка на състоянието на болния и ефективността на изработения план за грижи.

**При оказване на палиативни грижи се осъществяват следните специфични дейности:**

Контрол и лечение на болката и други физически симптоми :

- Диагностиката и лечението на болката и другите физически симптоми се осъществява системно и професионално чрез алгоритми;

- Болният получава ясна и достъпна информация за здравословното си състояние и методите за евентуалното си лечение.

**Терминални палиативни грижи** - периодът на оказване на т.нар. „грижи в края на живота (end-of-life care)“ се ограничава до времето в последните 5-7 дни от живота на болния.

В терминалната фаза се осигуряват медицински грижи при спазване на следните изисквания:

- Дискусия по всички възникнали въпроси с болния и семейството;
- Адаптиране на лечението и грижите съгласно предпочитанията на пациента и семейството;
- Оценка от интердисциплинарния екип на възможностите за удовлетворяването на предпочитанията с наличните ресурси;
- Извършва се психологическа оценка на влиянието на заболяването върху пациента и семейството му и се оказва адекватна психологическа помощ.

### **III. Квалификация и професионална компетентност**

При оказване на палиативни грижи се прилага интердисциплинарен екипен подход.

Екипната работа е в основата на качествените палиативни грижи.

**Интердисциплинарният екип** е изграден от специалисти от различни медицински и немедицински професии, които работят съвместно, за да осигурят максимално качество на грижи за болния. Той включва включва лекари, сестри, психолог/социален работник, свещеник/духовен наставник, доброволци.

Към разширения екип се включват още физиотерапевт, трудов терапевт, специалист диетолог, психотерапевт, както и други специалисти с подходяща

квалификация и клиничен опит , които да отговорят на нуждите на пациентите.

**Екипът, предоставящ палиативни грижи, трябва да постига:**

- устойчиво, адекватно, умело и качествено решаване на проблемите на пациенти с нелечими заболявания чрез оценка, лечение, проследяване и удовлетворяване на нуждите от всеобхватни грижи на тази група болни и техните семейства;
- удовлетворяване на целия обем от физически (телесни), психологически, емоционални, духовни и социални нужди на болния с авансирало и прогресиращо, нелечимо заболяване.

**4. Членовете на интердисциплинарния екип за оказване на палиативни грижи** трябва да имат подходящата квалификация за оказване на палиативни грижи.

Услугите, които екипите за палиативни грижи предлагат, трябва да отговарят на тяхното ниво на компетентност и обучение.

**Лекарски грижи** - предоставят се от правоспособен лекар. Медицинските му дейности включват приемане на болния, преглед и оценка на медицинското му състояние, изготвяне терапевтичен план, план за проследяване и оценка на ефекта от приложеното лечение, активно комуникиране и обучение на болните и семейството/болногледачите и др.

**Здравни грижи** - здравните грижи се предоставят от квалифицирани специалисти - медицински сестри или фелдшери, преминали специализирано обучение в областта на палиативните грижи.

**Психосоциални грижи** - психосоциалните дейности се оказват от квалифицирани психолози и/или социални работници.

**Духовна подкрепа и грижи** - оказват се от квалифициран свещеник (или лице с еквивалентно образование, квалификация и опит).

**Доброволци** - организирането на оказваните от тях дейности се извършва съгласно Закона за доброволчеството и доброволния труд.

#### **IV. Критерии за качество на оказваните палиативни грижи:**

##### **1. Предварително планиране на грижите**

Когато здравословното състояние на болния позволява, той, семейството и членовете на екипа обсъждат планирането и предоставянето на грижите. Болният има право да получи цялата необходима информация относно своето заболяване, здравословното си състояние, възможностите за лечение и предполагаемия изход, за да направи своя информиран избор.

##### **2. Непрекъснатост на грижите**

Непрекъснатостта на грижите запазва увереността на болния, че изборът и желанията му ще бъдат спазвани и уважавани, премахва чувството за изоставеност и води до намаляване на страданието.

#### **V. Нива на оказване на палиативните грижи**

Палиативното лечение може да се оказва в дома на болния, в комплексните онкологични центрове, в хосписите, болниците и болниците за долекуване, медицинските центрове със стационар, в специализираните болници за рехабилитация, в местата за лишаване от свобода и/или на други места, ако състоянието на болния изисква прилагането на такова лечение и/или грижи.

## **Палиативните грижи се оказват на следните нива:**

**1. Първо ниво** – общи, неспециализирани домашни и стационарни палиативни грижи – оказват се под формата на палиативен подход или общи палиативни грижи.

**Палиативният подход** интегрира методите и процедурите на палиативните грижи в звена, които не са специализирани в оказването на палиативни грижи, като включва: фармакологични и нефармакологични мерки за повлияване на симптомите, комуникация с болния и семейството, вземането на решения и определяне на целите съгласно принципите на палиативните грижи.

**Общите палиативни грижи** се оказват от здравни професионалисти – лекари и специалисти по здравни грижи, които имат знания и умения, осигуряващи добра базова подготовка в областта на палиативните грижи, и могат да предоставят експертни познания, но които не оказват палиативни грижи като основна дейност в професионалните си задължения.

При оказването на палиативни грижи от първо ниво се извършват следните дейности:

- Идентифициране на болните, които се нуждаят от палиативни грижи.
- Обсъждане с болния и семейството ползите от специализирани палиативни грижи;
- Изпълняване на плана за палиативни грижи, изготвен от мултипрофесионалния екип за палиативни грижи при оказване на неспециализирани стационарни и домашни грижи;
- Разпознаване на терминалната фаза на болестта и обсъждане на възможностите за изпълняване на предпочитанията на болния и семейството;
- Координиране на действията и консултиране на болния със специалисти в случай на нужда;

- Прилагане на единен диагностично-терапевтичен алгоритъм, който да осигури максимално добро качество на оказваните грижи;
- Контрол на болката и другите физически симптоми.

## **2. Второ ниво** – Стационарни (специализирани) палиативни грижи.

Стационарните палиативни грижи се оказват от мултипрофесионален екип в отделение за палиативни грижи и/или хоспис със стационар, чиято специализация и основна трудова активност е оказването на палиативни грижи на болни, страдащи от хронично и нелечимо заболяване, с комплексни и трудни за удовлетворяване нужди.

Оказването на стационарни палиативни грижи се извършва от правоспособни лекари, специалисти по здравни грижи и други професионалисти. Тяхната основна трудова дейност е участие в оказването на грижи за болни с животозастрашаващи и/или инвалидизиращи хронични заболявания, както и техните семейства.

## **3. Трето ниво** – специализирани палиативни грижи.

Оказват се от мултипрофесионален екип в отделение за палиативни грижи и/или хоспис със стационар, които отговарят на изискванията за квалификация като екипите, които оказват второ ниво грижи - стационарни палиативни грижи.

В дейностите, извършвани от звената, оказващи палиативни грижи от трето ниво се включват:

- Дейностите, извършвани от звената, оказващи грижи от първо и второ ниво.
- Обучение на обществеността за възможностите на палиативните грижи;
- Извършване на специализирана консултативна помощ на звената, които оказват първо и второ ниво на палиативни грижи;
- Осигуряване на условия за обучение на студенти и специализанти в областта на палиативните грижи;

- Извършване на изследователска дейност и участие в разпространяване на знанията;
- Участие в изработването на стандарти в областта на палиативните грижи
- Разработване и въвеждане на нови методи на лечение и подход в оказването на грижите и контрола на симптомите.

## **Йерархична структура на оказване на палиативните грижи**

Медицински и медико-социални структури, звена и вид на оказваните от тях палиативни грижи

### **1. Звена и служби, които оказват неспециализирани палиативни грижи (оказването на палиативни грижи не е основна част от ежедневната трудова дейност на звеното):**

- Общопрактикуващият лекар – оказва палиативни грижи по домовете;
- Болнични отделения в болници за активно лечение – оказват предимно терминални палиативни грижи;
- Болнични отделения в болници за долекуване – предимно терминални палиативни грижи;
- Медико-социални домове – домашни палиативни грижи и терминални палиативни грижи.

### **2. Звена и служби, които оказват специализирани палиативни грижи (оказването на палиативни грижи е основната трудова дейност на звеното):**

- Хоспис със стационар - това най-често е самостоятелно лечебно заведение, в което се приемат и се оказват палиативни грижи за болни в

края на живота им, които не могат да бъдат обгрижвани в домашни условия;

- Болнични екипи за палиативни грижи и подкрепа;
- Екипи за домашни палиативни грижи;
- Общински екипи за здравно-социални грижи (ако оказват специализирани палиативни грижи);
- Дневен хоспис (дневен център) за палиативни грижи;
- Амбулаторни клиники за оказване на консултативна помощ в областта на палиативните грижи.

### **Координиране на грижите**

Достъпът до специализирани палиативни грижи се координира така, че да позволява трансфера на болния от една структура в друга (например от домашни грижи към стационарни и обратно) в зависимост от неговите клинични нужди и лични предпочитания.

Регионални мрежи от звена, оказващи палиативни грижи – това са структури, които интегрират широк спектър от институции и услуги и с помощта на откритата комуникация и ефективна координация подобряват достъпа до палиативни грижи и така повишават качеството и непрекъснатостта на грижите.

Структурите, оказващи специализирани стационарни палиативни грижи (отделенията за палиативни грижи и/или хосписите със стационар) изпълняват ролята на координатори на регионалната мрежа за оказване на палиативни грижи във всеки здравен регион.

### **Отделение за палиативни грижи**

Отделението за палиативни грижи се разкрива, организира и управлява съгласно изискванията на Закона за лечебните заведения. Всяко болнично заведение с повече от 300 легла разкрива отделение за

палиативни грижи за удовлетворяване нуждите на болните по всички нозологични единици.

Отделението за палиативни грижи е структурна част от лечебно заведение от болничен тип или от комплексен онкологичен център, което има за цел оказване на помощ в кризисни ситуации и медикаментозно стабилизиране на състоянието на болни с трудни за контролиране болки и други телесни оплаквания.

### **Хоспис със собствен стационар**

Хосписът разполага със стационар, в който приема болни и оказва грижи в последен етап от живота им, когато лечението в болница не би променило прогнозата и изхода и когато грижите за тези болни в домовете им не е възможно.

Хоспис със стационар се различава от отделението за палиативни грижи по:

- В отделението за палиативни грижи се приемат болни предимно с цел постигане на контрол над настъпила кризисна ситуация, докато в хоспис със стационар се приемат болни основно за оказване на терминални грижи;
- Отделението за палиативни грижи е част от болнична структура или комплексен онкологичен център, а хосписът със стационар е самостоятелна структура с главен предмет на действие – оказване на терминални грижи.

### **Изисквания към персонала**

- Екип, който има необходимата подготовка и квалификация за оказване на палиативни грижи;
- Сестринският състав трябва да отговаря на съотношение минимално 1 специалист „здравни грижи“ /2 легла.

### **Изисквания към материалната база**

### **Хосписът със стационар:**

- организира своята дейност с правилник за устройство и вътрешен ред;
- се снабдява с лекарства и консумативи от аптека с лиценз за търговия с опиоиди;
- разполага с необходимата апаратура и медикаменти за оказване на качествени медицински и палиативни грижи;
- разполага с единични и двойни стаи, като капацитетът му е поне 8 легла;
- разполага с помещения за социални и терапевтични дейности и занимания;
- разполага със стаи, оборудвани със собствен санитарен възел и предоставящи необходимите удобства.

### **Дневен център за палиативни грижи (дневен хоспис)**

Дневният център за палиативни грижи се състои от помещения в болниците, в отделенията за палиативни грижи, в хосписите, оборудвани и пригодени да подпомагат възстановителните и терапевтичните активности на болните, които се нуждаят от палиативно лечение. Болните могат да прекарат деня или част от него в дневния център ежедневно или няколко дни в седмицата.

Дневният център за палиативни грижи (дневен хоспис) съсредоточава усилията си върху върху социалните грижи, като предлага на болните възможността да участват в различни дейности през деня извън тяхната обичайна домашна среда. По този начин се избягва социалната изолация на болните и се облекчава психическото натоварване на семейството.

### **Амбулаторна палиативна клиника**

Амбулаторната палиативна клиника предлага консултативна помощ за болни, които:

- Живеят в домовете си;
- Желаят да се възползват от програмата за палиативни грижи;
- Намират се в състояние да посещават клиниката самостоятелно;
- Желаят да запазят автономността си.

Те са свързани с отделението за палиативни грижи или с хосписите със стационар. Интегрирани са към локалната мрежа за палиативни грижи, за да осъществяват ефективно необходимите консултации както със звената, предлагащи стационарни грижи, така и с домашните екипи за палиативни грижи или с екипа, оказващ първична палиативна помощ.

#### **Изисквания за основните медицински средства и консумативи:**

- Материали за профилактика и лечение на декубитални рани;
- Материали и консумативи за направата на инжекции и пункции;
- Трахеални канюли;
- Набори за енема;
- Назогастрални сонди;
- Уретрални катетри и уринаторни торби;
- Набор за малки хирургически интервенции и обработка на рани;
- Материали за съхранение на биологични продукти;
- Колостомни и уретеростомни колекторни торби;
- Инфузионни помпи за перкутанно прилагане на лекарства;
- Инхалатори, кислородни маски и източници на кислород [39].

#### **3.2.2. Медико-социални грижи в хоспис. Интегриран подход – интегрирани здравно-социални услуги**

Социалните грижи са дейности за подкрепа на лицата, за реализиране на права, преодоляване на социалното изключване и подобряване качеството на живот. Социалните грижи се основават на социална работа, индивидуален

подход и индивидуална оценка на потребностите.[26]

Социалните грижи в хоспис са основен компонент от мултидисциплинарните грижи предоставяни в тези лечебните заведения.

През 1999 г. ЗЛЗ урежда статута на хосписите като лечебни заведения, в които медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение, поддържащо лечение предписано от лекар на лица с хронични инвалидизиращи заболявания, терминални състояния и медико-социални проблеми. Десетилетие по-късно, през 2010 г. се промени предмета на дейност на хосписите. Дейността им се ограничи в комплексни палиативни грижи за терминални пациенти. Промяната в предмета на дейност не променя профила на потребителите на хоспис услугите. Бенефициентите на хосписите винаги са се нуждаели от медицински (здравни) и не-медицински (социални) грижи, които в по-голямата част са с дългосрочен характер.

България, както редица страни – членки на Европейския съюз, е изправена пред сериозни предизвикателства, свързани със застаряването на населението, което води до повишаване на потребността от услуги за дългосрочна грижа и съответно до нарастване на обществените разходи за тези услуги. Дългосрочната грижа е дефинирана по различен начин в страните-членки на ЕС. Тя отразява различията в продължителността на грижите, обхванатите ползватели на услугите и често трудната за определяне граница между предлаганите медицински (здравни) и не-медицински (социални) услуги. Понастоящем в българското законодателство не съществува отделна дефиниция на дългосрочната грижа и услугите за предоставяне на дългосрочна грижа, нито официална класификация на лицата, които имат право на тях.

*„Дългосрочните грижи съчетават широк набор от медицински и социални услуги за хора, нуждаещи се от помощ при основни ежедневни дейности поради хронични физически или психически увреждания“.* Дългосрочните грижи са на границата между медицинските и социалните грижи и обикновено се предоставят на хора с физически или психически

заболявания, на възрастни хора и на определени групи хора, които имат нужда от помощ при изпълнение на ежедневните си дейности.

Реформата в сферата на социалните услуги и въвеждането на деинституционализацията като основен приоритет на българската социална политика започнаха през 2002 г. Тогава Министерският съвет прие Нова стратегия в социалната политика, в която сред приоритетните цели са намаляване на броя на хората, настанени в специализирани институции, и разработване на социални услуги, насочени към най-уязвимите групи в обществото. Поставено бе ударение върху прехода от институционални грижи към услугите, които позволяват на хората да останат в своята общност и семейна среда. Деинституционализацията на лицата, настанени в специализирани институции, понастоящем се реализира посредством предоставяне на социални услуги в общността. За осъществяване на действителна деинституционализация е необходимо да се изгради мрежа от различни типове услуги, които ще служат като алтернатива на настаняването в специализирани институции. Голяма част от лицата в тези институции са показани за палиативни грижи и трябва да се насочват към хоспис. Палиативните грижи в хоспис са най-доброто решение за лица в терминална фаза на заболяване настанени в други социални институции. Хоспис грижите е по-гъвкави и всеобхватни. През 2002 г. в резултат на продължаващото нарастване на броя на пациентите с рак и бързото застаряване на населението на света, СЗО разширява обхвата на палиативни грижи. Целта на помощта е вече не само на пациента, но и семейството му, които след смъртта на един човек ще се нуждаят от подкрепа, за да оцелеят след тежестта на загубата. Така че палиативните грижи в момента - това е посоката на социалните и здравни дейности, насочени към подобряване на качеството на живот в полза на неизлечимо болни и техните семейства. Палиативните грижи са важен проблем на общественото здраве във всички европейски страни. Предоставянето на палиативни грижи трябва да бъде интегрирано в цялостния комплекс от социални грижи, изискващ мултидисциплинарни подходи.

Подходът за предоставяне на интегрирани здравно-социални услуги включва създаване и интегриране на институционални и домашни услуги.

### **Интегриран подход и интегрирани услуги**

Дългият преход у нас, икономическата криза, деинституциализацията на социални домове и липсата на стратегическо планиране на социалните услуги предизвикаха сътресения в реформиращите се социална и здравна система. Неблагоприятната демографска картина у нас води до рязко увеличаване на нуждаещите се от социална подкрепа. В страната се реализираха редица проекти за предоставяне на интегрираните услуги на хората с увреждания. Лицата, включвани в проекти, по които са ползвали такива услуги определено считат, че те са допринесли за промяна на живота им в положителна посока. Повсеместното и трайно въвеждане на интегрираните услуги се налага от необходимостта да бъдат удовлетворявани комплексните индивидуални потребности на всеки отделен човек, за да се подобри качеството на живота и социалното му приобщаване. Това изисква прилагането на интегриран подход. Вече има много добри резултати при хора с увреждания от реализацията на проекти, включващи предоставяне на интегрирани здравно-социални услуги. След приключването на проектите и финансирането им, се преустановява и ползването на услугите.

Националното законодателство регламентира трайното предоставяне на качествени интегрирани услуги за рисковите групи чрез приемане отделен Закон за социалните услуги, който влиза в сила от 01.01.2020 г. В Глава девета „*Интегриран подход и интегрирани услуги*“ са регламентирани всички необходими законови разпоредби за развитие на междусекторни интегрирани услуги – дефиниране, начин на функциониране, взаимодействие между различните системи, финансиране, включително от различни източници, контрол, стандарти и т.н. Създават се възможности за прилагане на интегрирания подход и навлизането на интегрирани услуги в живота на нуждаещите се лица. Интегрираният подход се изразява във взаимодействието

и координацията с други системи, както и в координационните механизми в рамките на самата система за социални услуги. Ясно се разграничава интегрираното предоставяне на подкрепа от предоставянето на интегрирани междусекторни услуги. При предоставянето на подкрепа в основата са координационните механизми и взаимодействието между институции, а при интегрираните услуги водеща е нуждата от обща организация и управление на услугата. За идентифициране на потребности от подкрепа чрез интегрирания подход се извършват координирани действия между различните служби - здравни, социални, образователни, заетост и др. Така те имат общи и съгласувани планове за лицето. Премахва се сегашната порочна практика човекът с увреждане или негов роднина, близък, или родител на дете с увреждане да ходи от институция в институция, за да получи нуждаещият се необходимите услуги.

Координацията и взаимодействието с други системи включва оказване на съдействие при насочването от общината и от дирекция "Социално подпомагане":

- за ползване на социални услуги;
- при изготвянето на индивидуалната оценка на потребностите от доставчиците;
- за ползване на социални услуги при интегрирано предоставяне на подкрепа от различни системи.

Интегрираното предоставяне на подкрепа може да се организира от общините, органите, институциите или доставчиците, като се създава обща среда, в която да се осъществяват дейностите и услугите.

*Интегрираните междусекторни услуги* се предоставят само когато специфичните потребности на лицата не могат да бъдат посрещнати без подкрепата за тях да бъде осъществявана в рамките на обща организация и управление.

При междусекторните услуги може да има най-различни комбинации от услуги. Тези комбинации и пропорциите между тях се персонализират след изготвянето на оценката на индивидуалните потребности на лицето. То получава пакет от услуги, като вниманието се фокусира върху конкретния резултат – например, осигуряване на постоянна заетост или водене на самостоятелен социален живот, или придобиване на конкретна образователна степен/квалификация, или активно участие и др. По-точно казано, при междусекторните услуги може да има най-различни комбинации от здравни, социални, образователни и обучителни услуги, такива на пазара на труда, културни, спортни и т.н., които допринасят за преодоляване на социалната изолация.

Дирекциите "Социално подпомагане" и общините координират дейностите с други системи по насочване за ползване на социални услуги, обменят информация и си оказват съдействие. За извършването на предварителната оценка при насочването дирекция "Социално подпомагане" и общината могат да изискват информация и становища от други органи и институции на централно, регионално и местно ниво, от семейството и близките на лицето, от личния лекар на лицето, от лечебни заведения, от институции в системата на предучилищното и училищното образование и доставчици на социални услуги. Когато лицето има нужда от специализирана подкрепа за разбиране на информацията и избор на услуга, дирекция "Социално подпомагане" и общината могат да изискват подкрепа от доставчици на социални услуги. Лицето има право на съдействие за получаване на подкрепата и от друг орган или друга услуга.

За общодостъпните социални услуги не е необходимо насочване от дирекция "Социално подпомагане" или общината, както не е необходима и предварителна оценка на потребностите. Но, ако се установи, че лицето има нужда от специализирана услуга, доставчикът му оказва съдействие за насочване от дирекция "Социално подпомагане" или от общината за ползване на такава услуга. Без насочване се предоставят спешна подкрепа и социални услуги на лице в кризисна ситуация, на лице, пострадало от домашно насилие,

или на лице - жертва на трафик, като доставчикът на услугата незабавно уведомява дирекция "Социално подпомагане" за предприемането на необходимите действия.

*Регламентирано е, че лице с увреждане, което има издадено по Закона за хората с увреждания направление за предоставяне на социални услуги, има право да ползва тези услуги без насочване от дирекция "Социално подпомагане" или общината и без предварителна оценка на потребностите.*

Всички социални услуги могат да се предложат като част от интегрирано предоставяне. То може да се организира от общините, органите, институциите или доставчиците чрез:

- създаване на обща среда, в която да се осъществяват дейностите и услугите;
- осигуряване на достъпа на лицата до различните дейности и услуги;
- осигуряване на координацията и съвместната работа на специалистите, извършващи дейностите и услугите от различните сектори.

Органите, институциите и доставчиците на услуги, които отговарят за дейностите и услугите за лицето, изготвят съвместен план за предоставяне на подкрепата. Управлението в случая се извършва от доставчика на социалната услуга, която е част от интегрираната подкрепа. Координацията и взаимодействието при интегрираното предоставяне на подкрепа от различни системи се осъществява под ръководството на дирекция "Социално подпомагане", като разработването на плана и неговото изпълнение се координира от определен от директора водещ социален работник. Интегрирано предоставяне на подкрепа само чрез социални услуги е, когато на едно лице се предоставя комплексна подкрепа чрез различни видове социални услуги. Те се организират от общината, когато са финансирани от държавния бюджет. Доставчиците на социални услуги могат да предоставят интегрирано всички видове социални услуги, като не се допуска интегрирано

предоставяне на отделни социални услуги за резидентна грижа в обща специализирана среда.

При интегрираното предоставяне на социални услуги от един доставчик лицето сключва договор с него за ползването на всички услуги. Когато услугите са от различни доставчици, лицето сключва договор с всеки един от тях. Дирекция "Социално подпомагане" и общината оказват съдействие и подпомагат координацията между тези доставчици.

Доставчиците на социални услуги могат да търсят съдействие, консултация и подкрепа при оценката на потребностите и предоставянето на социални услуги от специалисти от лечебни заведения, институции в системата на предучилищното и училищното образование, детски ясли, места за подкрепа на деца с противоправно поведение, центровете за лица, търсещи и/или получили международна закрила, миграционните и полицейските органи на Министерството на вътрешните работи. Специалистите са задължени да окажат търсеното съдействие, консултация и подкрепа в рамките на тяхната компетентност.

Социалната работа, извършвана от наети за целта служители в лечебни заведения, институции в системата на предучилищното и училищното образование, детски ясли, места за лишаване от свобода и в места за подкрепа на деца с противоправно поведение, се финансира от съответните органи, отговорни за ръководството на тези заведения или институции.

*Доставчици на интегрирани междусекторни услуги* могат да бъдат всички доставчици на социални услуги след издаване на лиценз по реда на глава десета от закона. За издаването на лиценз за интегрирана междусекторна услуга Агенцията за качеството на социалните услуги изисква становище от органа, който отговаря за контрола на дейностите, включени в междусекторната услуга извън обхвата на социалните услуги.

*Качеството на интегрираните междусекторни услуги* се определя

по стандарти, заложен в Наредбата за качеството на социалните услуги. Доставчиците на тези услуги имат всички задължения по този закон.

**Контролът** се осъществява от Агенцията за качеството на социалните услуги с участието на представители на органа, който отговаря за контрола на дейностите, включени в междусекторната услуга, извън обхвата на социалните услуги. Резидентната грижа като част от интегрирана междусекторна услуга, независимо от източника ѝ на финансиране, може да се предоставя само като част от интегрирана здравно-социална услуга и не може да се предоставя в лечебни заведения.

**Интегрираните здравно-социални услуги** са услуги за специализирана подкрепа на лицата чрез дейности от сферата на здравните грижи и социалните услуги, които се предоставят в рамките на обща организация и управление. Подкрепата чрез интегрирани здравно-социални услуги се осигурява от медицински специалисти и от специалисти, предоставящи социални услуги.

**Потребители на интегрирани здравно-социални услуги са:**

- деца и лица с трайни увреждания;
- лица с хронични заболявания;
- лица в надтрудоспособна възраст в невъзможност за самообслужване.

Съгласно закона, интегрираните здравно-социални услуги могат да се финансират от държавния бюджет. Те се включват в Националната карта на социалните услуги по реда, определен в Наредба за планирането на социалните услуги. Тези услуги осигуряват специализирана подкрепа на лицата чрез дейности от сферата на здравните грижи и социалните услуги, които се предоставят в рамките на обща организация и управление. Регламентирани са правила за тяхното лицензиране и контрол. Всички

доставчици на социални услуги могат да предоставят интегрирани междусекторни услуги след получаване на лиценз за тях. Стандартите за качество на интегрираните междусекторни услуги се определят в Наредбата за качеството на социалните услуги

Всички доставчици на социални услуги и лечебните заведения могат да предоставят интегрирани здравно-социални услуги. За издаването на лиценз за интегрирана здравно-социална услуга на лица и на лечебни заведения Агенцията за качеството на социалните услуги изисква становище от регионалната здравна инспекция по адреса, посочен от доставчика или от лечебното заведение за място на предоставяне на услугата. И тук контролът се осъществява от Агенцията за качеството на социалните услуги с участието на представители на регионалната здравна инспекция по адреса, където се предоставя услугата.

Насочването за ползване на интегрирани здравно-социални услуги за резидентна грижа се извършва въз основа на специализирана експертна оценка на здравословното състояние и потребностите на лицата от медицински грижи от лечебни заведения за болнична помощ, определени със заповед на министъра на здравеопазването. Лечебните заведения подпомагат и консултират доставчиците на интегрирани здравно-социални услуги за резидентна грижа при извършването на индивидуалната оценка на потребностите, разработването на индивидуалния план за подкрепа и при предоставянето на услугата. Постоянното медицинско наблюдение и медицинската грижа, които се предоставят чрез интегрирани здравно-социални услуги за резидентна грижа, се осигуряват по методика на министерство на здравеопазването.[26]

От представяните фундаменти на философията за интегриран подход при предоставяне на социални услуги се вижда един гъвкав и адаптивен подход пречупен през призмата на потребностите на потребителите.

Сътрудничеството между различни институции при предоставянето на интегрирани междусекторни услуги ще подобри качеството на живот на нуждаещите се. Ползването на интегрирани здравно-социални услуги се извършва въз основа на специализирана експертна оценка на здравословното състояние и потребностите, която ги насочва към най-подходящата за състоянието им институция. Именно тук е мястото за интегрирането на хосписите като доставчици на здравно-социални услуги. Законодателят дава тази възможност, хосписите могат да се лицензират по общия ред за доставчици на социални услуги. Необходим е консенсус относно осигуряване на ресурси и определянето на хосписите за единствени доставчици на здравно-социални услуги, а за палиативни пациенти в терминална фаза на заболяването това трябва да е задължително защото само те имат компетенции за това.

### **3.1. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на мениджъри на хосписи**

#### **3.1.1. Характеристика на обекта на изследване**

Обект на проучването са управителите, професионалистите по здравни грижи и потребителите на хоспис/палиативни грижи в два вида хосписи-стационарни и мобилни за домашни грижи. Наблюдаваните хосписи са с различен юридически статут – частни, държавни, общински и неправителствени. Всички хосписи са регистрирани по Търговския закон [54] като дружества с ограничена отговорност. В РЦЗ по местоположение са регистрирани по реда на чл. 28 от ЗЛЗ и извършват своята дейност на територията на цялата страна. В Таблица №6 са представени участващите в проучването хосписи. Седем от тях са регистрирани в РЦЗ - София и упражняват дейност в столицата. Сред тях е първият регистриран през 1999 г в България хоспис - Хоспис „Филаретова“ ООД Той е регистрирал 33 легла, а наетият персонал е 23 души. Изследваните столични хосписи са частна собственост. Легловият им капацитет е различен, три от тях - Хоспис

„Грижа,” Хоспис „Маринела”, Хоспис „Голямата къща“ са с 30 легла. Наеният персонал в проучваните софийски хосписи е общо 113 души. Хоспис „Давинчи“ е с най-много регистрирани легла – 50, а с най-малко легла – 14, е хоспис „Дар“. Последният от групата на софийските хосписи - “Парадайз“, е с 20 легла.

Друга група от три хосписа са регистрирани в РЦЗ – Варна и са стационарни. Два от тях извършват своята дейност в гр. Варна, а третият е стационариран в с. Водица – хоспис „Асклепий“ с капацитет от 48 легла и 22 души персонал. Трите хосписа са частни, като единият от тях е втори хоспис „Филаретова“, който разполага с 30 легла и 19 души персонал. Другият варненски хоспис „Царица Елеонора“ също е един от първите регистрирани в страната, неговият капацитет е 47 легла и 29 души персонал. Варненските хосписи имат дългогодишен и значителен опит в предоставянето на хоспис/палиативни грижи. Данните от тази група хосписи и мнението на техните мениджъри ще е от съществено значение за проучването.

Следващата група от три хосписа също е интересна за изследването. Регистрираните в РЦЗ – Кърджали хосписи са с най-пъстър юридически статут. Хоспис „Добролюбие“ е държавен, дъщерно дружество на областната болница МБАЛ „Д-р Атанас Дафовски“ АД, хоспис „Червен кръст“ е единственият в проучването хоспис, който е собственост на неправителствена организация – Български червен кръст (БЧК). Третият, частен хоспис „Рай“, е регистриран за домашни грижи, той е единственият мобилен хоспис в изследването.

Други два от проучваните хосписи са стационарирани в гр. Перник. Хоспис „50 плюс“ е частен хоспис със стационар, леглата в хосписа са 17, а наеният персонал е 8 души. Хоспис „Св. Иван Рилски“ е вторият държавен хоспис в изследването, разполага с 20 легла и 10 души персонал.

Останалите седем хосписа са регистрирани и осъществяват дейността си в гр. Бургас, гр. Костинброд, гр. Дряново, гр. Левски, гр. Мадан, гр. Стара Загора и гр. Попово. Бургастият хоспис е разположен в Черноморец - Хоспис „Миладиноски“, който е частен с 42 легла, персоналят в хосписа в момента на

изследването е 26 души. В гр. Костинброд е изследван частният хоспис „Безден“, който разполага с 18 легла, а наетият персонал е 8 души. Регионален хоспис в гр. Дряново е от групата на общинските хосписи, той е с 30 легла, а персоналят към момента е 24 души. Хоспис „Св. Лазар“ от гр. Левски разполага с 30 легла, а наетият персонал в него е 16 души. Хосписът в гр. Мадан също е от групата на общинските хосписи, институционализиран по проект на програма ФАР през 2008г., родопският хоспис разполага с 20 легла, а наетият персонал е 10 души. Изследваният в гр. Стара Загора хоспис „ЗН“ е частна собственост, разполага с 26 легла и 9 души персонал.

Последният от наблюдаваните хосписи е „Св. Н. Мираклийски“. Хосписът е частен, с 25 легла и 14 души персонал, стационариран е в гр. Попово. Общият брой на регистрираните легла в изследваните хосписи е 698, които са обслужвани от 329 души персонал, като в това число са лекари, фелдшери, медицински сестри, рехабилитатори, болногледачи, санитарни и други.

Таблица 6. Статут, персонал и легла на изследваните хосписи

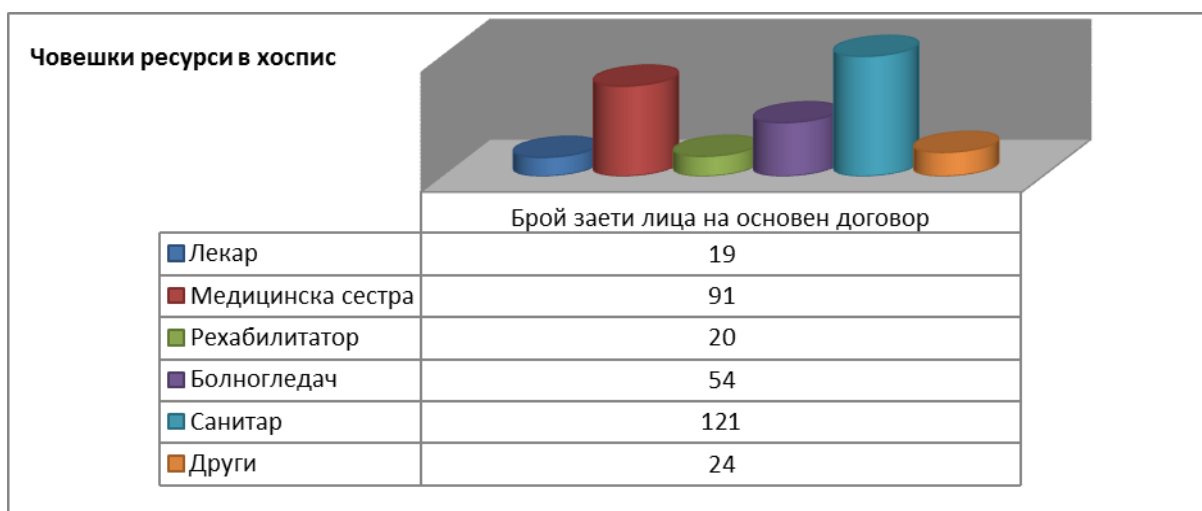
<i>Таблица № 6</i>					
<b>Хосписи, обхванати в изследването</b>					
<b>№</b>	<b>Наименование</b>	<b>Населено място</b>	<b>Брой легла</b>	<b>Брой персонал</b>	<b>Собственост на капитала</b>
1	Хоспис „Филаретова“	София	33	19	Частен
2	Хоспис „Дар“	София	14	13	Частен
3	Хоспис „Грижа“	София	30	16	Частен
4	Хоспис „Маринела“	София	30	23	Частен
5	Хоспис „Парадайс“	София	20	14	Частен
6	Хоспис „Голямата къща“	София	30	13	Частен
7	Хоспис „Давинчи“	София	50	15	Частен
8	Хоспис „Асклепий“	Варна, с. Водица	48	22	Частен
9	Хоспис „Филаретова“	Варна	30	19	Частен
10	Хоспис „Царица Елеонора“	Варна	47	29	Частен
11	Хоспис „Миладиноски“	Бургас	42	26	Частен
12	Хоспис „Червен Кръст“	Кърджали	22	10	НПО - БЧК
13	Хоспис „Добролюбие“	Кърджали	40	23	Държавен
14	Хоспис „Рай“ – мобилен	Кърджали	0	5	Частен
15	Хоспис „Безден“	Костинброд	18	8	Частен
16	Хоспис „Регионален хоспис“	Дряново	30	24	Общински

17	Хоспис „Свети Лазар”	Левски	30	16	Частен
18	Хоспис – „Мадан“	Мадан	20	10	Общински
19	Хоспис - ЗН	Стара Загора	26	9	Частен
20	Хоспис „Св. Н. Мираклийски”	Попово	25	14	Частен
21	Хоспис „50 плюс”	Перник	17	8	Частен
22	Хоспис „Св. Иван Рилски”	Перник	20	10	Държавен
			<b>698</b>	<b>329</b>	

В този раздел на проучването респонденти са мениджърите на горе изброените хосписи. Наблюдението е като моментно изследване в лечебни заведения. Изследването е извършено посредством анкетна карта с 12 въпроса. Анкетата обследва основните фундаменти на лечебното заведение хоспис - нормативната база, човешки и материални ресурси, мултидисциплинарни грижи и механизми за контрол и мониторинг. Проучени са двадесет и двама управители на два вида хосписи стационарни и мобилни - за домашни грижи Тъй като от съдействието на ръководителите на хосписите зависеше проучването и на другите две групи изследвани – потребители и персонал, с всички управители са водени телефонни разговори през целия период на изследването, а с половината от тях са проведени и лични срещи. Управителите бяха запознати с научните цели на изследването и потенциалните му възможности да подпомогне развитието на хосписите в страната. В инструктажа към тях се акцентира върху активното им участие в различните етапи на изследването, както и на деликатното дистанциране при изследването на персонал и потребители, за по - обективни резултати. С оглед на това може да се приеме, че степента на надеждност на данните ще е висока. Данните от изследването ще се използват за изработване на инструмент (матрица) за оценка на етапното развитие на хосписите в страната. Проучването на тази група респонденти е проведено от 10.01.2021 г. до 30.03.2021 г.

В следващата диаграма е представен персоналят, нает в изследваните лечебни заведения. Данните показват какъв е броят на всички категории персонал към момента на проучването. Лекарите, ангажирани за оказване на хоспис/палиативни грижи в хоспис са 19. В няколко хосписа организацията на

работата е без лекарска помощ. Медицинските сестри в изследваните хосписи са 91, а рехабилитаторите са 20 души. Сестрински грижи са осигурени във всички хосписи. Рехабилитация е осигурена в голяма част от изследваните хосписи. Само в два хосписа няма рехабилитационна помощ. Най-голям брой персонал в хосписите са болногледачите и санитарите, техният брой общо е 175 души, от тях 121 са санитарите, а 54 - болногледачи. Броят на друг нает персонал в хосписите се равнява на 24 души.



Фиг. 4 Човешки ресурси в хоспис

С оглед по-добра представителност в проучването са включени различни хосписи. Наблюдаваните двадесет и два хосписа. (N=22, 100%) са с различен юридически статут, както и с различен предмет на дейност. Стремешът на изследването е да обхване хосписи в различни региони на страната.

В Таблица № 7 е представен юридическият статут на всички наблюдавани лечебни заведения. Най-представителната група от изследваните хосписи е групата на частните хосписи (77,27%). Следват ги равно представените общински и държавни хосписи, съответно по 9,09% и 4,54% за хосписи на неправителствения сектор.

Неравнопоставена, но пъстра картина, представяща почти всички възможни нюанси на юридическата регистрация на такъв тип лечебни

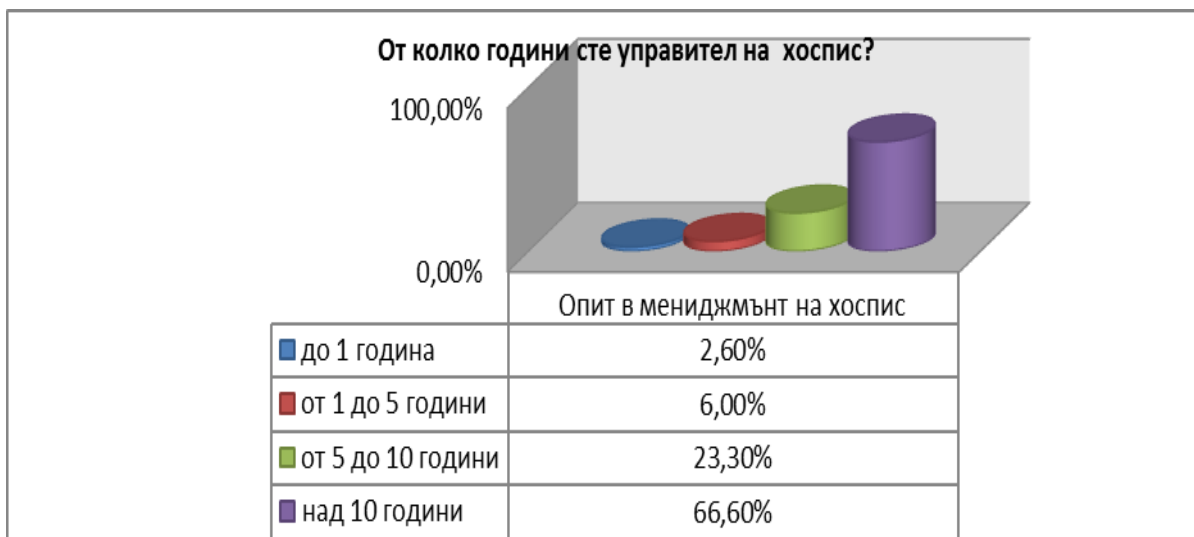
заведения. Това обстоятелство е отлична предпоставка за многоаспектен анализ на хосписите от гледна точка на юридическия им статут.

Таблица 7. Юридически статут на изследваните хосписи

<i>Таблица № 7</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Чия собственост е хосписът?</b>	<b>Брой на изследваните лица /N/</b>	<b>Относителен дял в %</b>
1	Държавен	2	9,09%
2	Общински	2	9,09%
3	Частен	17	77,27%
4	Друго	1	4,54%
		<b>22</b>	<b>100%</b>

В Диаграма № 5 средната възраст на респондентите е в диапазона 54 г. ( $\chi=53,5$ ; min.39, max.62). Повече от половината от изследваните мениджъри (N=22, 100%) са с дълъг професионален опит 66,60% - повече от 10 години, 23,30% попадат в границите между 5 до 10 години, 6,00% са със стаж от 1 до 5 години и само 2,60% са в началото на своята трудова кариера като мениджъри. По отношение на трудовия стаж в наблюдаваните хосписи се вижда, че почти всички управители са с голям опит в менажирането на такъв тип лечебни заведения. Средната възраст и дългият професионален опит на управителите на изследваните лечебни заведения ги поставя в категорията на добри управленци. От друга страна, те са представители на различни по устройство дружества. Данните от изследването на мениджърите са от ключово значение за проучването и неговия потенциал да промени статуквото. Предложенията на управителите за промени на нормативната база, организацията на работа в хоспис, финансирането и т.н. са пречупени

през призмата на експертността и са с потенциал да станат фундамент на промяната.

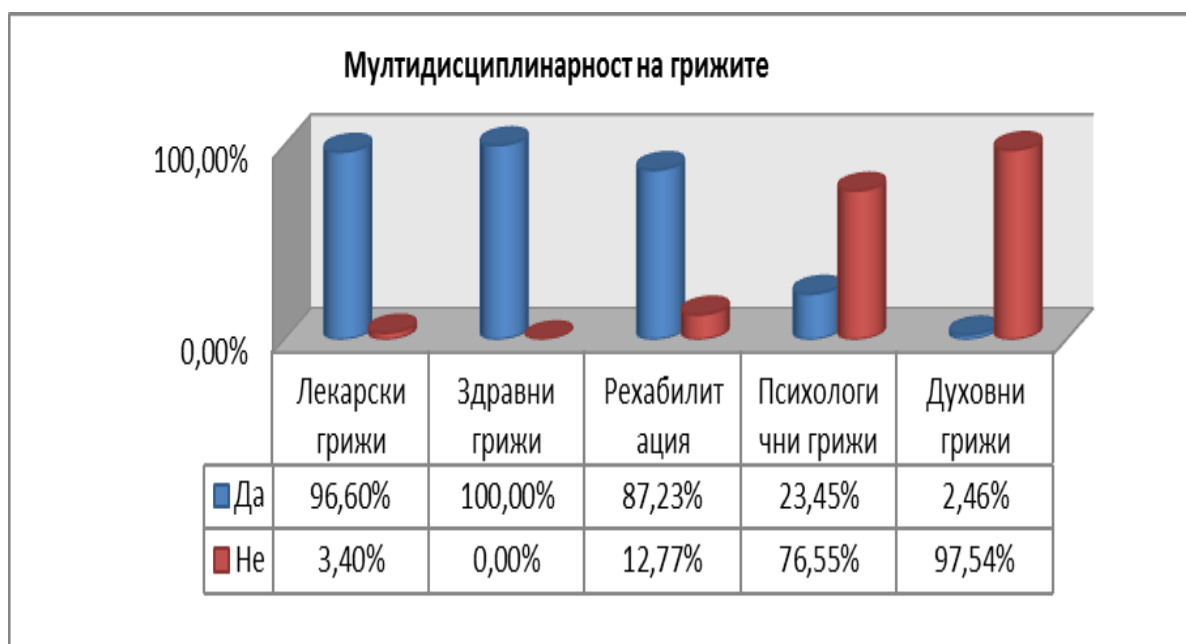


Фиг. 5 Управленски опит на управителите на хосписи

### 3.1.2. Мултидисциплинарни екипи в хосписа - обучение и развитие:

Мултидисциплинарността и компетенциите на доставчиците на палиативни услуги е ключът за подобряване качеството на живот на хоспис/палиативните пациенти. В Диаграма № 6 се изследва мултидисциплинарността на грижите в изследваните хосписи. Данните сочат, че 96,60% от респондентите осигуряват лекарски грижи на своите пациенти. Всички участници в проучването осигуряват сестринска грижа (N=22, 100%). Рехабилитацията на хоспис/палиативните пациенти е много важен компонент от цялостната концепция за качествени хоспис грижи. Осигуреността с рехабилитационни екипи според данните от изследването показва добра представителност на тези специалисти, в 87,23% от хосписите се извършва рехабилитация. Осигуряването на психологична и духовна грижа за хоспис/палиативните пациенти е своеобразен критерий за модерна и качествена палиативна грижа. За съжаление данните от изследваните хосписи показват частична осигуреност на психолози и духовни лица в хоспис екипите. В 23,45% от хосписите има осигурен психолог, а духовни лица

осигуряват едва 2,46% от тях. Добрата палиативна помощ изтъква психолозите като задължителна част от персонала на един хоспис. Духовната грижа трябва да бъде интегрирана в палиативните грижи и може да се основава на религиозни вярвания или обща духовност.



Фиг. 6 Мултидисциплинарност на хоспис грижите

Палиативните грижи изискват задълбочена подготовка, формираща специфични компетенции на предоставящите ги екипи. Специалистите по палиативни грижи трябва по време на целия си професионален път да подобряват професионалното си ниво чрез обучения и да развиват своите професионални компетенции. В Диаграма № 7 ще представим честотата на провежданите обучения на хоспис екипите, както и наличието на сертификати за курсове по палиативни грижи. Близко половината от анкетиранияте (43,30%) се обучават само при необходимост. При постъпване на работа обучавани биват 36,60% от респондентите. Едва 10,00% от изследваните се обучават планово, всяка година. Не преминават през обучение по хоспис/палиативни грижи 3,30%, а като рядко обучавани са 6,60% от екипите в хоспис. Данните

в диаграмата очертават една епизодичност на обучение, в малки случаи се наблюдава планиране на непрекъснато обучение на хоспис екипите.



Фиг. 7 Обучение на хоспис екипите

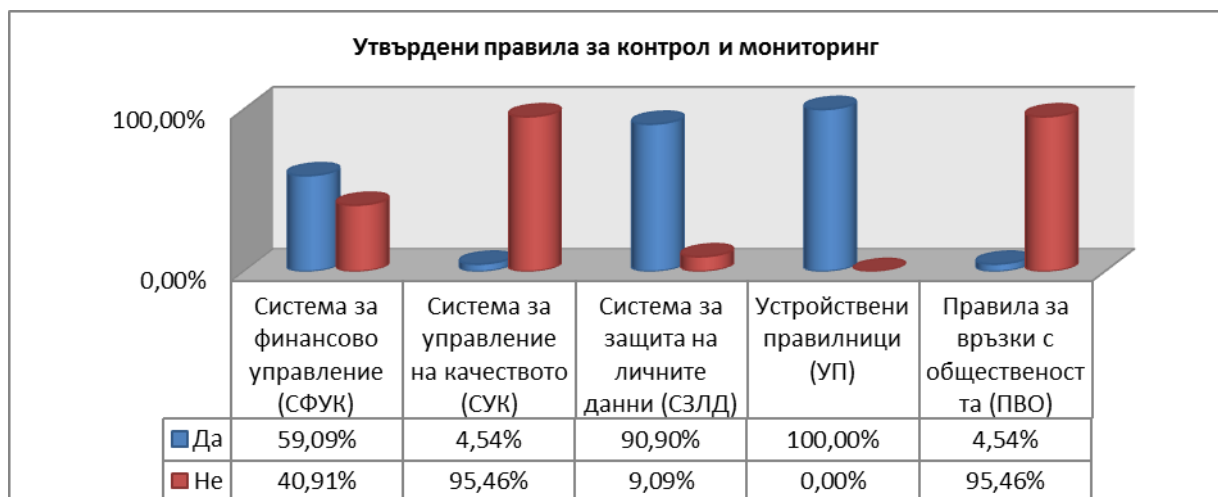
Участието на доброволци в работата на хоспис/палиативните грижи е една обичайна практика в развитите държави. В сфера на палиативната помощ доброволчеството е много застъпено. В добрите практики са формирани постоянни доброволни екипи, които са съществена част от мултидисциплинарните екипи. В Таблица № 8 са представени данни за участието на доброволци в дейността на изследваните хосписи. Данните показват, че в по-голямата част от изследваните лечебни заведения (63,63%) няма участие на доброволци при предоставяване на грижите. Въпреки липсата на нормативна база за доброволния труд в страната се забелязват и добри тенденции. Близо една четвърт от респондентите (18,18%) осигуряват участие на доброволци само при специално организирани мероприятия. В 13,63% от наблюдаваните хосписи макар и рядко има участие на доброволци, а в 4,54% дори има сформиран постоянен доброволен екип.

Таблица 8. Участие на доброволци в хоспис екипите

<i>Таблица № 8</i>			
№ по ред	Участие на доброволци	Брой на изследваните лица /N/	Относителен дял в %
1	Да, има постоянен екип	1	4,54%
2	Да, при благотворителни акции	4	18,18%
3	Много рядко	3	13,63%
4	Не участват	14	63,63%
		<b>22</b>	<b>100%</b>

### 3.1.3. Правила за контрол и мониторинг в хосписа

Правилата за наблюдение и контрол са ключов елемент от добрия мениджмънт на организацията, без оглед на нейния предмет на дейност. В настоящото изследване се анализират механизмите за контрол и мониторинг в лечебно заведение хоспис. В Диаграма № 8 изследваме наличието на разработени и внедрени системи за контрол на стопанската единица *хоспис*. Съвременният мениджмънт изисква използването на редица системи за контрол и мониторинг на процесите в организациите. Данните сочат, че (4,54%) от респондентите имат утвърдени и действащи Система за управление на качеството (СУК). Система за финансово управление и контрол (СФУК) са въвели 59,09%, а система за защита на личните данни (СЗЛД) са утвърдили 90,90%. Устройствени правилници (УП) имат всички анкетирани (100,00%). Правила за връзки с обществеността (ПВО) имат само 4,54% от изследваните.



Фиг. Правила за контрол в хосписа

В седващата таблица е представена медицинската документация, използвана в изследваните хосписи. Изследването констатира многобройна и много различна документация. Поради липса на нормативна уредба за медицинска документация в хосис всеки управленски екип по своя преценка е изработвал и внедрявал документи за контрол и мониторинг на работните процеси. Всеки респондент е правил по няколко предложения, които са отразени в таблицата. (Таблица № 9).

Изследването попадна на две интересни решения за комплектоване на медицинската документация в хоспис. Мениджърският екип на „Регионален хоспис,, гр. Дряново е разработил и утвърдил „Сестринско досие“, което включва: лист за идентификация, лист за наблюдение на жизнените функции, лист за назначена терапия, лист за определяне на индивидуалните потребности, диабетен лист, фиш за седмична визитация, фиш за консултации, фиш за финализиране на грижите, декларации, харта за правата на пациента, информация за пациента и др. Подробната документация дава възможност за лесен контрол и мониторинг на здравните грижи в лечебното заведение.

Другото интересно решение, свързано с документацията в хосписте, е разработената и внедрена от хоспис „Добролюбие“ гр. Кърджали „История на заболяването“ (ИЗ), която се различава от утвърдената от МЗ история на заболяването за болничната помощ. Разработената от екипа на хосписа ИЗ

съдържа: оценителна скала за тежестта на състоянието на пациента, приемен лист, листове за лекарски контрол и наблюдение, листове за сестрински контрол и наблюдение, листове за терапия и клинични изследвания, рехабилитационен лист и листове за психологична и социална оценка.

Таблица 9. Документооборот в хоспис

<i>Таблица № 9</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Документооборот за медицински грижи в хоспис</b>	<b>Брой на изследваните, ползващи документа (N)</b>	<b>Относителен дял в %</b>
1	Договор за прием и престой в хоспис	22	100%
2	История на заболяването	21	95,45%
3	Приемен журнал	21	95,45%
4	Декларация за информирано съгласие	20	90,90%
5	Приемен лист	20	90,90%
6	Индивидуален план за грижи	18	81,81%
7	Декларация за защита на личните данни	17	77,27%
8	Рехабилитационен лист	17	77,27%
9	Лист за наблюдение на болен	17	77,27%
10	Рапортна тетрадка	17	77,27%
11	Температурен лист	16	72,72%
12	Контролен лист	14	63,63%
13	Алгоритми	7	31,81%
14	Сестринско досие с фишове за терапия, визитация и др.	5	22,72%

15	Психологична оценка. Психологичен лист	5	22,72%
16	Социална оценка. Социално досие	4	18,18%
17	Интензивен лист	2	9,09%

### 3.1.4. Ресурсна осигуреност – материална база и финансиране

В Методическо указание № 3 на МЗ от 2000г.[40] са регламентирани минималните изисквания за материалната база на хосписите. В Диаграма № 9 са изложени данни от изследваните хосписи относно ресурсната им осигуреност. От диаграмата става видно, че с малки изключения респондентите имат осигурени материални ресурси. Една значителна част от хосписите (18,18%) съобщават за липса на асансьори, но са планирали изграждане или са в процес на изграждане. Кислородни инсталации нямат 9,09% от анкетираните, но са осигурени кислородни бутилки или кислородни концентратори. В същият процент (9,09%) от хосписите място за разходки е самият хоспис и ползвателите нямат лесен достъп до природата. Всички анкетираните хосписи имат осигурени манипулационни и дневни стаи. Частична осигуреност с мултифункционални легла отбелязват 13,63% от респондентите. Проблеми с осигуряването на медицинска апаратура и оборудване имат малка част от изследваните (4,54%).

Данните в диаграмата очертават една сравнително добра ресурсна осигуреност във всички наблюдавани лечебни заведения.



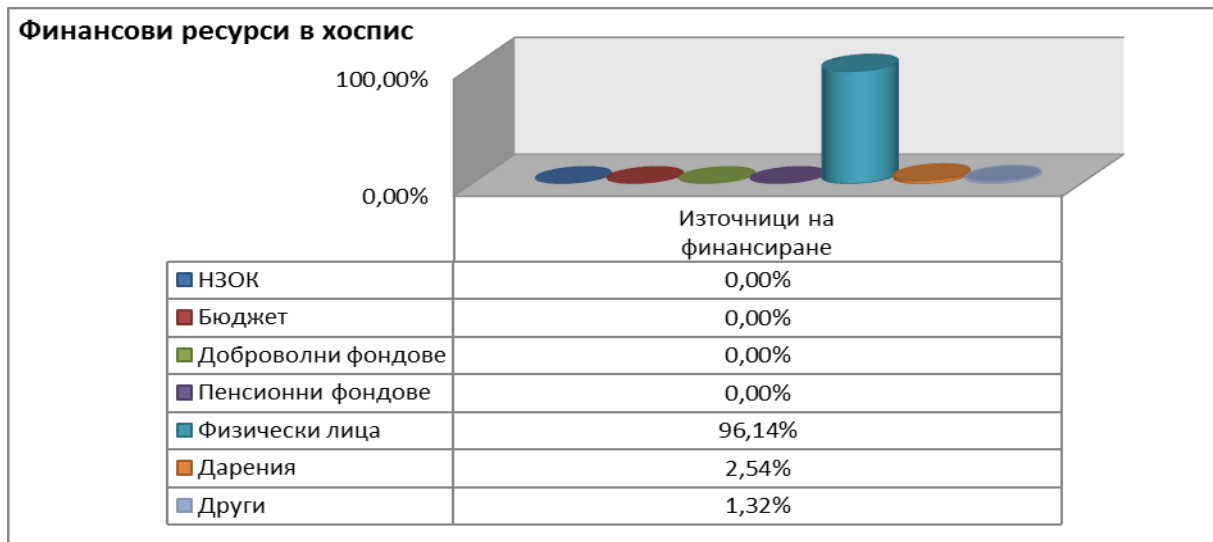
Фиг. 9 Структурни единици в лечебно заведение хоспис

Финансирането на хосписите се очертава като най-съществения проблем, който проучването идентифицира. Липсата на финансиране от обществените фондове ограничава достъпа до хоспис/палиативни грижи и е в основата на забавеното им развитие. В долната Фиг. 10 се виждат основните източници за финансиране на хосписите. От данните става ясно, че 96,38% от респондентите разчитат на кешови плащания от потребителите на хоспис услугите.

Анализът на данните улавя и добри практики за смесено финансиране на някои хосписи. Общинският хоспис в гр. Мадан е осигурил субсидия от общинския бюджет в размер на 70,000 лева годишно, което се равнява на 35,00% от годишния бюджет на лечебното заведение. Хоспис „Добролюбие“ в гр. Кърджали е маркирал желанния смесен модел на финансиране на хоспис. Осигурени са приходи от четири източника: Физически лица (82,00%), НЗОК – (12,00% за 4 - годишен период, в момента няма договор), Общински бюджет (4,00%) и Дарения – (2,00%).

Смесеното финансиране на хоспис/палиативните грижи е възможно най-добрият вариант за устойчиво развитие на сектора. Данните за осигуряването на финансови ресурси за хосписите са категорични и ясни. Единственият източник на финансиране на този тип лечебни заведения са

потребителите. Този факт поставя в трудна и деликатна ситуация както хосписите, така и потребителите на хоспис/палиативните грижи в страната.



Фиг. 10 Финансови ресурси в хоспис

В резултат на направеното проучване на мениджърите на хосписи е изработена „Интеграционна матрица“ за оценка на напредъка на хосписите и готовността им за интегриране в здравната система на страната. (Приложение № 4). Интеграционната матрица дава възможност за измерване развитието на основните фундаменти на структурата хоспис като организация от началото на неговото регистриране до достигането на зрялост за интегриране в здравната система. Проследяват се динамично във времето настъпилите промени на нормативна база, човешки и материални ресурси, обхват на грижите, финансиране, контрол и мониторинг на лечебното заведение. Проследяват се както настъпилите промени, така и необходимите такива от началото на съществуване на организацията, по пътя на интеграцията. (настоящия момент) до достигане на зрялост на хосписа, което гарантира качествени хоспис/палиативни грижи. Проследяват се следните фундаменти на лечебно заведение хоспис:

- Нормативна уредба за лечебно заведение хоспис;
- Мултипрофесионалност на хоспис екипите;

- Квалификация и нива на компетентност;
- Мултидисциплинарност на грижите;
- Обезпеченост с материални ресурси;
- Източници на финансиране;
- Контрол и мониторинг.

Матрицата дава възможност на всеки мениджър на хоспис да оцени развитието на лечебното заведение и да предлага нужните промени за развите и интегриране на хосписите в здравеопазването като основен доставчик на палиативна помощ.

### **3.1.5. Визия на управителите за развитието на хосписа. Препоръки**

В разработените анкети за изследването заложихме възможността всяка анкетирана група да посочи проблемите от гледна точка на заеманата длъжност в хосписа. Изследването залага големи надежди на наблюдението на управителите на хосписи. Голяма част от анкетиранияте са отдадени на хоспис/палиативните грижи от дълги години, имат значителен опит и формирана визия за проблемите и развитето на сектора. Данните от този раздел ще се анализират много задълбочено, за да се идентифицират съществените проблеми на хоспис/палиативните грижи в страната.

В долната таблица са ситематизирани данните от предложенията на мениджърите. Почти всички (95,45%) от анкетиранияте, под една или друга форма предлагат да се осигури обществено финансиране на хоспис/палиативните грижи. Осигуряване на финансиране чрез НЗОК или директно от МЗ предлагат 77,27% от респондентите. За утвърждаване на стандарт и нормативно регламентиране на документооборота в хоспис са 59,09% от управителите на хосписи. Половината от изследваните са на мнение, че квалификацията на мултидисциплинарните екипи трябва да се повишава всяка година или поне на две години. Почти половината от запитаните (45,45%) виждат възможност хосписите да могат да ползват

делегираны бюджеты за социални грижи. Същите искат по-строг контрол на социалните домове, където нерегламентирано се извършва палиативна помощ. Като механизъм за подпомагане на хоспис/палиативните грижи 31,81% виждат инициирането на кръгла маса за диспут по проблемите в бранша и търсене на възможности за финансиране от външни донори. Важно за развитието на сектора според 22,72% е изработването на механизми за съсловен самоконтрол.

Анкетираните са дали повече от едно предложение. Предложенията са обобщени в групи, близки по смисъл и съдържание.

Таблица 10. Препоръки на мениджърите на хосписи

<i>Таблица № 10</i>			
№ по ред	Препоръки от управителите на хосписи (N=22, 100%)	Брой на изследваните с препоръка	Относителен дял в %
1	Осигуряване на обществено финансиране на хоспис/палиативните грижи	21	95,45%
2	Осигуряване на догори с НЗОК по специални хоспис КП или директно финансиране от МЗ	17	77,27%
3	Утвърждаване на стандарт по хоспис/палиативни грижи	13	59,09%
4	Наредба за медицинската документация на хосписите	13	59,09%
5	Квалификация на хоспис екипите – всяка година или на две години	11	50,00%
6	Делегирана от държавата дейност за социални грижи	10	45,45%
7	По-строг контрол на частните социални домове – извършващи нерегламентирано палиативни грижи	10	45,45%
8	Иницииране на обществен дебат за хоспис/палиативните грижи в страната. Кръгла маса	7	31,81%
9	Разработване на проекти, финансирани от външни донори – фондации, фондове, програми и др.	7	31,81%
10	Изработване на правила за съсловен контрол	5	22,72%

## **3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред работещи в хоспис специалисти по здравни грижи**

### **3.2.1. Характеристика на обекта на изследване**

В този раздел на проучването респонденти са професионалистите по здравни грижи, работещи в изследваните хосписи. Наблюдението е като моментно изследване в лечебни заведения и е проведено в периода от 10.02.202 г. до 30.04. 2021г. Изследването е извършено посредством анкетна карта с 12 въпроса. Анкетата обследва основните режими на работа, компетенции, мотивация, удовлетвореност, както и възможностите за обучение и кариерно развитие на персонала, както и нормативната база, човешки и материални ресурси, мутидисциплинарни грижи и механизми за контрол и мониторинг. Проучени са 111 медицински специалисти назначени на основни договори в два вида хосписи (стационарни и мобилни - за домашни грижи). Наблюдаваните хосписи са с различен юридически статут – частни, държавни, общински и неправителствени. Всички хосписи са регистрирани по Търговския закон като дружества с ограничена отговорност. Седем от тях са регистрирани в РЦЗ - София и упражняват дейност в столицата. Изследваните столични хосписи са частна собственост.

Друга група от три хосписа са регистрирани в РЦЗ – Варна и са стационарни. Два от тях извършват своята дейност в гр. Варна, а третият е стационариран в с. Водица. Трите хосписа са частни.

Следващата група от три хосписа също е интересна за изследването. Регистрираните в РЦЗ – Кърджали хосписи са с най-пъстар юридически статут. Хоспис „Добролюбие“ е държавен, дъщерно дружество на областната болница, хоспис „Червен кръст“ е единственият в проучването хоспис, който е собственост на неправителствена организация – БЧК. Третият, частен хоспис „Рай“, е регистриран за домашни грижи, той е единственият мобилен хоспис в изследването.

Други два от проучваните хосписа са стационарирани в гр. Перник. Хоспис „50 плюс“ е частен хоспис, а Хоспис „Св. Иван Рилски“ е държавен,

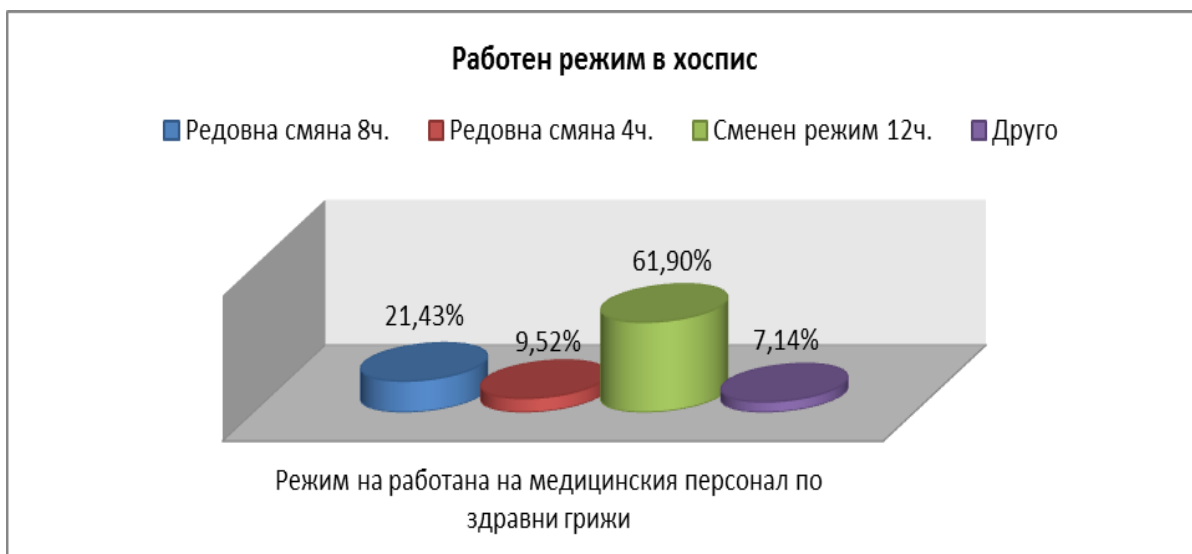
също със стационар. Вторият общински хоспис в изследването е хосписът в гр. Мадан, той също е със стационар и е позициониран в общинската болница.

Останалите шест хосписа са частни, регистрирани са като стационарни и осъществяват дейността си в гр. Бургас, гр. Костинброд, гр. Дряново, гр. Левски, гр. Стара Загора и гр. Попово.

Изследваните в раздела респонденти са професионалистите по здравни грижи, наети на основни договори в наблюдаваните хосписи. Изследвани са фелдшери, рехабилитатори, медицински сестри и др. Целта на проучването в тази част е да изследва мотивацията и удовлетвореността на професионалистите по здравни грижи в хоспис. Самооценката на медицинския персонал за компетенциите и обучението на професионалистите по здравни грижи в хоспис. Обследва се и емоционалната изтощеност на екипите при работа с палиативни пациенти, рисковете за професионално изпепеляване и развитие на Бърнаут синдром. Изследването обхваща и работния режим, възнагражденията, компетенциите, обучението и развитието на хоспис екипите.

В изследването е заложена възможността всяка анкетирана група да посочи проблемите от гледна точка на заеманата длъжност в хосписа. Изследването залага големи надежди на тази част от наблюдението на медицинския персонал. Добрият опит на професионалистите по здравни грижи в хоспис ще подпомогне за формулиране на проблемите при предоставянето на хоспис/палиативни грижи в хоспис.

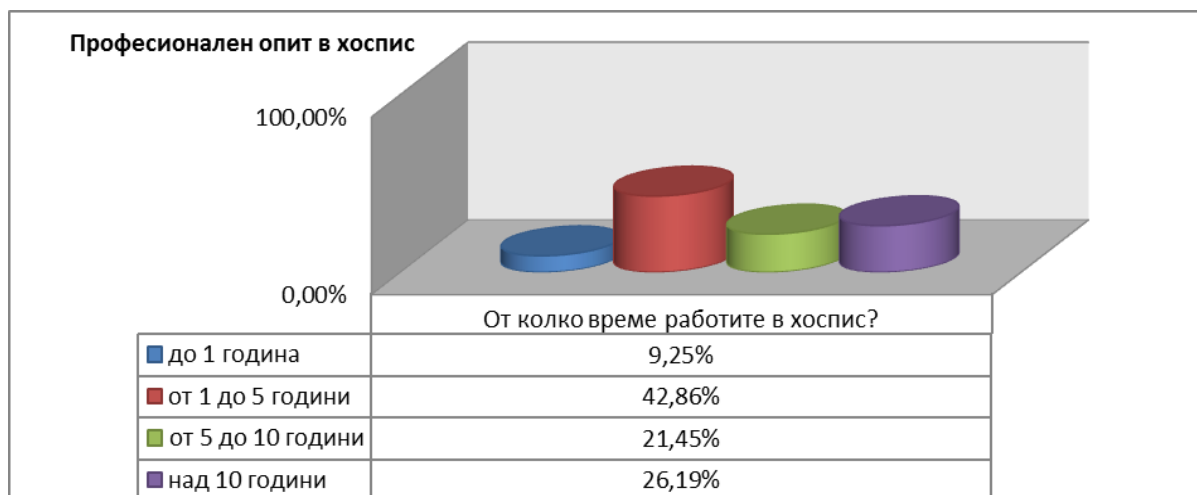
Повечето здравни специалисти в наблюдаваната извадка на долната диаграма (Диаграма № 11) 61.90% работят сменен режим на 12 - часов график, включващ и нощни дежурства. На 8 - часов график, редовна смяна, работят 21.43%, а 9.52% от респондетите работят на 4 – часов график. На друг режим на работа са (7,14%) от анкетираните.



Фиг. 11 Работен режим в хоспис

Средната възраст на респондентите е в диапазона 53 г. ( $\chi = 53,33$ ; min.25, max.70). Почти половината от изследваните професионалисти по здравни грижи (N=111, 100%) са с дълъг професионален опит в тази сфера - 47,62% са със стаж над 5 години, като 26,19% са със стаж повече от 10 години, а 21,45% попадат в границите между 5 до 10 години. Най-много професионалисти по здравни грижи в хоспис (42,86%) са със стаж от 1 до 5 години. Само 9,25% са в началото на своята трудова кариера.

По отношение на трудовия стаж в наблюдаваните хосписи се вижда, че близо половината от респондентите имат достатъчно опит в предоставянето на хоспис/палиативни грижи. Професионалистите по здравни грижи в хосписите са гръбнакът на тези организации. Сестринският персонал в хосписите извършва почти изцяло медицинското наблюдение. Често му се налага да взема бързи, самостоятелни решения. Опитът на този персонал е важен за хосписите и интересен за нашето изследване.



Фиг. 12 Професионален опит на професионалистите по здравни грижи в хоспис

### 3.2.2. Мотивация и удовлетвореност на професионалистите по здравни грижи в хосписа

Мотивацията и удовлетвореността на персонала, ангажиран да полага хоспис/палиативни грижи, е много важен елемент от цялостната концепция за качествени хоспис грижи.

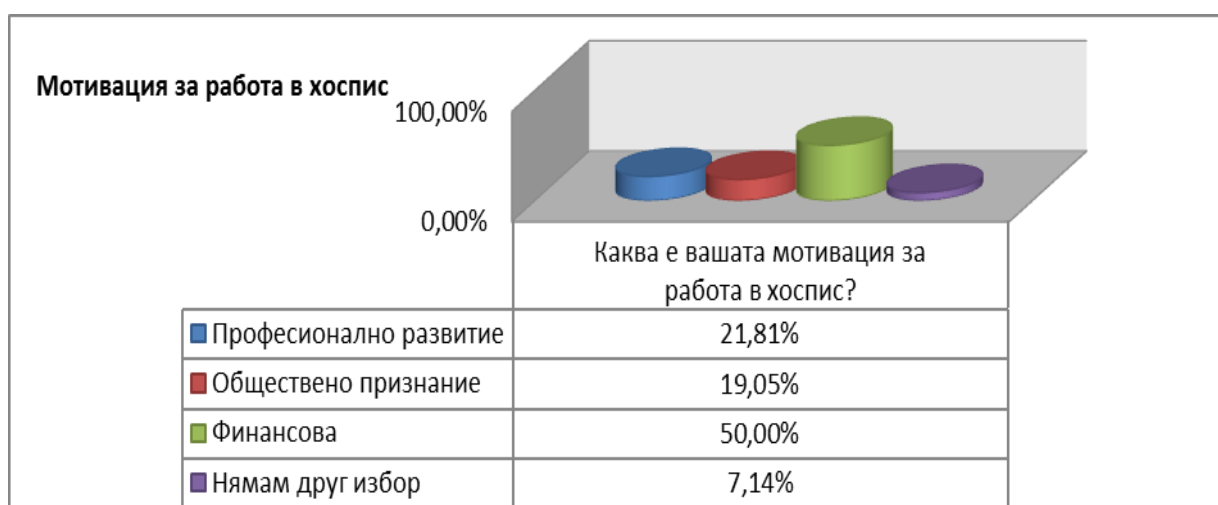
Професионалната мотивация описва личността като висше съзнателно същество. Мотивацията изяснява защо личността упражнява професията и какво иска да постигне.

Мотивите са всички процеси и факти, които ни обясняват защо и в името на какво действа личността. В професионалната медицинска дейност мотивите имат високосмислова функция. Професионалната насоченост на личността се определя от мотивите за изпълнение на дадена дейност. Има тясна връзка с потребностите и начина на тяхното задоволяване. Според А. Н. Леонтиев ...*“Мотивът означава, това, което конкретизира потребностите при дадени условия и към което се насочва тази дейност”* .[36]

Мотивацията допринася твърде много за изграждане на психичната нагласа за работа с терминално болни хора. Комплекс от мотиви и взаимовръзките между тях обуславят мотивационна сфера, включваща

регулацията на доминиращи и подтискани мотиви. “Отношението към професионалната дейност се определя от системата от мотиви, между които намираме различни степени и характерна взаимовръзка”.[27] При планиране и подбор на професионалисти по здравни грижи в хоспис е важно да се отчита и положителната мотивация на индивида за работа с терминално болни пациенти.

За мотивацията на медицинския персонал да работи в хоспис съдим от данните в Диаграма №13 Като най-голям стимул да работят в хоспис 50,00% от изследваните посочват „Финансова мотивация“. Водещ мотив за 21,81% от анкетирания е „Професионално развитие“. „Обществено признание“ мотивира 19,05% от респондентите да се захванат с тази нелека работа. За 7,14% от работещите в лечебно заведение хоспис отговорът е : „Нямам друг избор“.

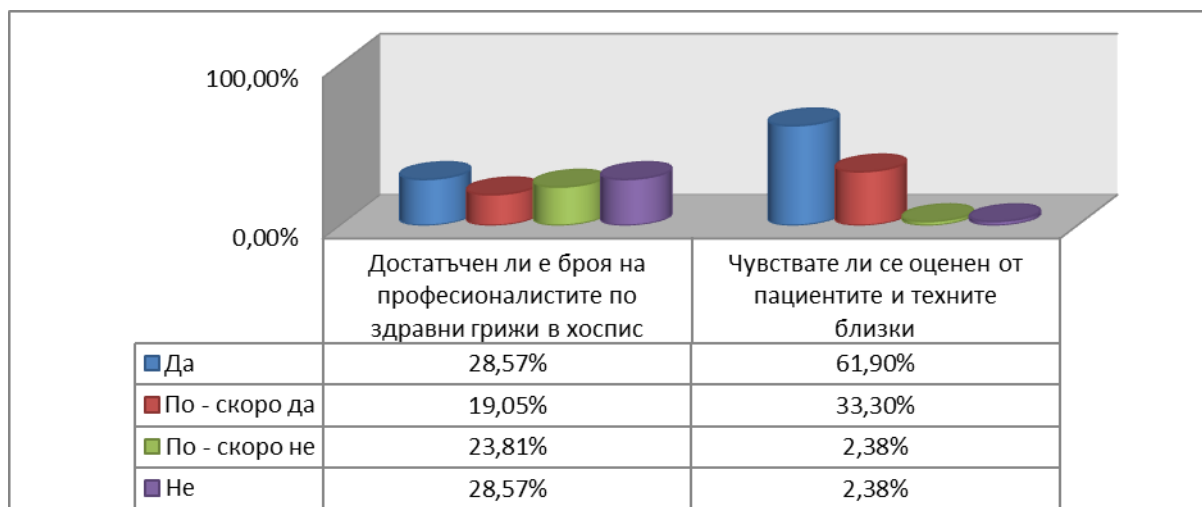


Фиг. 13 Мотивация за работа в хоспис

В диаграмата по-долу (Диаграма № 14) се изследва мнението на медицинския персонал в хоспис за наличието на достатъчно професионалисти по здравни грижи в лечебното заведение, необходими за посрещане нуждите на палиативни пациенти. Респондентите са подканени да споделят дали са удовлетворени от оценката на пациентите и техните близки за положените от тях грижи. Данните показват, че 47,62% мислят, че персоналът е достатъчен,

като 28,57% от тях отговарят с „да“, 19,05% с „по-скоро да“. Като недоволни от броя на специалистите по здравни грижи в хоспис се определят общо 52,38%, от тях с „по-скоро не“ отговарят 23,81%, с „не“ - 28,57%. От анализа на получените данни можем да заключим, че персоналят смята, че броят на колегите в хосписите е по-скоро недостатъчен за предоставянето на добри грижи.

Що се отнася до удовлетвореността на персонала от оценката на потребителите за тяхната работа се получи следните данни: 95,20% от анкетираните се чувстват оценени за труда си. разпределението на удовлетворените е както следва: (61,90%) се чувстват оценени, 33,30% са посочили, че са по-скоро оценени. Недоволни и не оценени се чувстват общо 4,76%, като не оценени и по-скоро не оценени са разпределени по равно - по 2,38%.



Фиг. 14 Мнение на специалистите по здравни грижи за оценеността им от пациентите и достатъчност на персонала в хоспис

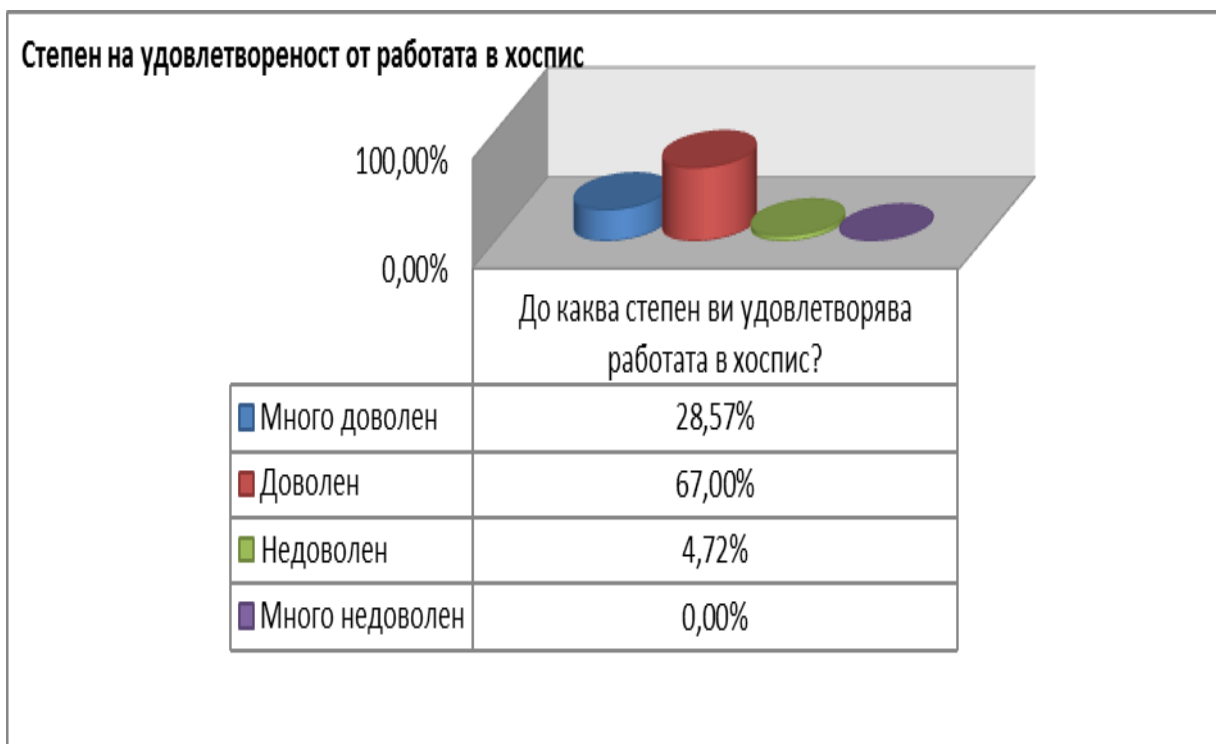
Възнагражденията за упражняване на дадена професия често са водещ мотив за нейното упражняване. В долната таблица (Таблица № 11) изследваме какви са възнагражденията на медицинския персонал за работа в хоспис. Данните от проучването сочат, че възнагражденията на 39,63% от анкетираните попадат в диапазона от 610 до 700 лева. В диапазона от 700 до

800 лева попадат 21,62% от респондентите. Същият процент (21,62%) получават месечно възнаграждение от 800 до 1000 лева, а само 8,10% са с доходи над 1000 лева. Прави впечатление, че само в този раздел има доста анкетираните, които са предпочели да не отговарят на този въпрос. Този факт ни кара да анализираме вероятните причини за това явление. Процентът е достатъчен, за да изключим вероятността за технически грешки и пропуски.

Таблица 11. Размер на възнагражденията на медицинския персонал в хоспис

<i>Таблица № 11</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Възнаграждението за работа в хоспис е?:</b>	<b>Брой на изследваните лица /N/</b>	<b>Относителен дял в %</b>
1	От 610 до 700	44	39,63%
2	От 700 до 800	24	21,62%
3	От 800 до 1000	24	21,62%
4	Над 1000	9	8,10%
5	Без отговор	10	9,00%
		<b>111</b>	<b>100%</b>

Степента на удовлетвореност на специалистите по здравни грижи от работата в хоспис е важен момент от нашето изследване. Резултатите са представени в Диаграма № 15, те ще ни помогнат да преценим кои фактори на работната среда имат най-голямо отношение към удовлетворението на медицинския персонал. Изследва се размерът на възнагражденията, оценката на пациентите, работен график и т.н. Като много доволни от работата в хоспис се определят 28,57% от респондентите. Доволни са 67,00% от работещите в хоспис професионалисти по здравни грижи. Като недоволни са се определили 4,72% от анкетираните, а много недоволни няма.



Фиг. 15 Удовлетвореност от работата в хоспис

### 3.2.3. Компетенции и обучение на специалистите по здравни грижи в хосписа

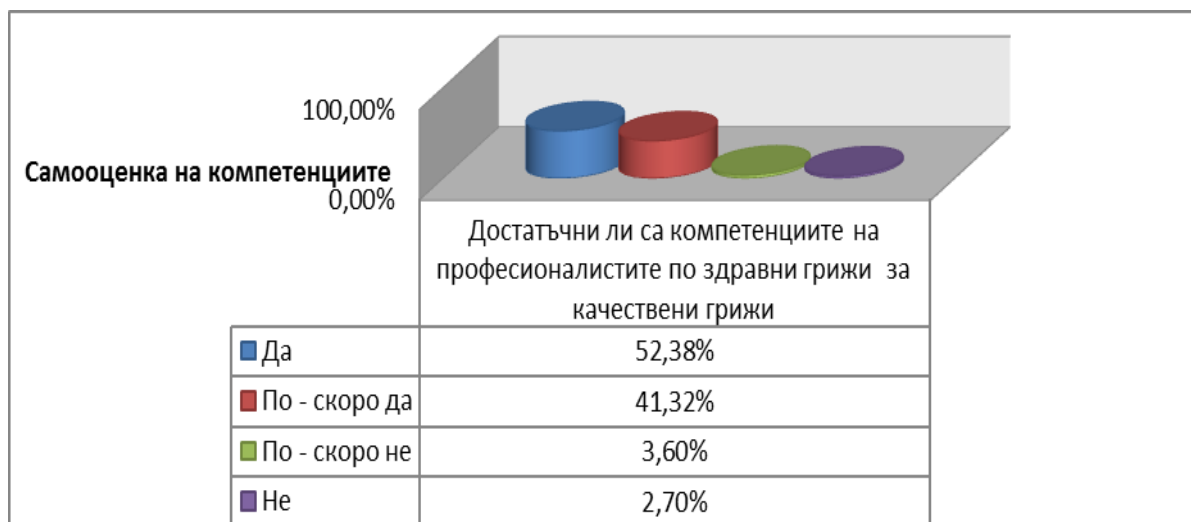
Компетентността на мултидисциплинарните екипи е от ключово значение за осигуряване на качествен живот на хоспис/палиативните пациенти. Компетентни и качествени грижи за хоспис/палиативните пациенти могат да се осигурят само чрез обучен и компетентен мултидисциплинарен екип.

В Таблица № 12 се наблюдава квалификацията на медицинския персонал в областта на палиативната медицина. Извадката показва, че 23,42% от персонала е преминал курс по палиативни грижи и е придобил специален сертификат. Курс без сертифициране са преминали 23,42% от анкетираните. Останалите респонденти (53,15%) не са обучавани в специализиран курс за палиативна помощ.

Таблица 12. Обучение по палиативни грижи

Таблица № 12			
№ по ред	Преминали ли сте курс по палиативни грижи?	Брой на изследваните лица /N/	Относителен дял в %
1	Да, със сертификат	26	23,42%
2	Да , без сертификат	26	23,42%
3	Не	59	53,15%
		<b>111</b>	<b>100%</b>

В следващата диаграма са изложени данни, касаещи самооценката на специалистите по здравни грижи по отношение на нивото на техните компетенции, необходими за качествени хоспис/палиативни грижи. Близко 95% от анкетираните смятат, че имат добри компетенции по палиативна помощ. По -голямата част от тях (52,38%) са категорични, че компетенциите им са достатъчни за полагане на добра хоспис грижа. С леки колебания са 41,32%, но и те смятат своите компетенции за добри. Несигурни в своите компетенции се определят 3,60% от респондентите, а 2,70% от изследваните намират своите компетенции по хоспис/палиативни грижи; като недостатъчни (Диаграма № 16).



Фиг. 16 Самооценка на нивото на компетенциите на хоспис екипите

### **3.2.4. Емоционална изтощеност на екипите при работа с палиативни пациенти /Бърнаут/**

Понятието *бърнаут (burnout)* се използва за пръв път от американския психиатър Хърбърт Фройденбернгер през 1974 г. в неговата статия „Прегряването: Високата цена на високите постижения“. Ханс Сение определя бърнаут синдрома като процес на стимул и реакция, протичащ на три етапа: предупреждение, съпротива и изтощение. [24]

Според водещи изследователи бърнаутът се определя като физическо, психическо и емоционално изтощение в следствие на дългосрочно участие в дейности и ситуации, които са емоционално натоварващи. [82]

Емоционалното изтощение е едно от най-сериозните предизвикателства пред общественото здраве в съвременния свят. Според редица изследвания медицинската професия е сред най-уязвимите и рискови за емоционално изгаряне. [7]

Разбира се, доставчиците на хоспис/палиативни грижи са сред най-рисковите медицински професии, склонни за развитие на бърнаут-синдром. Наблюдаваната извадка в таблицата по-долу (Таблица №13) разглежда емоционалната изтощеност на специалистите по здравни грижи в хоспис от гледна точка на полагащия палиативни грижи. Изследва се работната среда при грижите за безнадежно болни пациенти, както дали и как палиативната помощ влияе на персонала. Данните показват сравнително високо повлияване върху емоционалния комфорт на работещите в хоспис медицински специалисти. Понякога емоционално изтощени се чувстват 71,17% от изследваните. Като често емоционално повлияни се определят 14,41 % от респондентите. Работата с терминално болни пациенти влияе много често на емоциите на 5,40 % от специалистите по здравни грижи, работещи в хоспис. Данните от проучването показват, че има значителни предпоставки за професионално изпепеляване на персонала в хосписите, ангажиран да се

грижи за тежко болни пациенти. Данните идентифицират проблемна зона при предоставянето на хоспис/палиативни грижи в хосписите, на която трябва да се обърне внимание.

Таблица 13. Емоционално изтощение на хоспис екипите

<i>Таблица № 13</i>			
№ по ред	Чувствате ли се емоционално изтощен от работата с палиативни пациенти?	Брой на изследваните лица /N/	Относителен дял в %
1	Никога	10	9,00%
2	Понякога	79	71,17%
3	Често	16	14,41%
4	Много често	6	5,40%
		<b>111</b>	<b>100%</b>

В резултат на изследването на специалистите по здравни грижи в хоспис са констатирани значителни пропуски в обучението на специалистите, работещи в хоспис. Изработена е програма за изнесено обучение "Основи на палиативните грижи в хоспис" за повишаване квалификацията на доставчиците на хоспис/палиативни грижи в хоспис (Приложение № 5).

Програмата съдържа четири основни модула:

- Философията на палиативните грижи. Качество на живот при палиативни грижи
- Съотношението на медицински, психологически и социални компоненти в процеса на предоставяне на палиативни грижи на пациента и неговите роднини
- Грижата като технология за палиативни грижи
- Психологически и социални аспекти на предоставянето на палиативни грижи на пациенти и техните близки.

Модулите на програмата включват теоретична и подготовка, семинари, дискусии и кръгли маси и се провежда на място (в хосписа) с участие на потребители на услугите. Изработената програма за изнесеното обучение в самите лечебни заведения е своеобразен управленски инструмент, който ще повиши квалификацията на персонала и ще подобри качеството на хоспис/палиативните грижи.

### **3.2.5. Визия на персонала за развитие на хосписа. Препоръки**

В разработените анкети за изследването заложихме възможността всяка анкетирана група да посочи проблемите от гледна точка на заеманата длъжност в хосписа. Изследването залага големи надежди на тази част от наблюдението на респондентите. Голяма част от анкетираните са отдадени на хоспис/палиативните грижи от дълги години, имат значителен опит и формирана визия за проблемите и развитето на сектора. Данните от този раздел ще се анализират много задълбочено, за да се идентифицират съществените проблеми на хоспис/палиативните грижи в страната.

Систематизираните данни в Таблица №14 показват, че 50,45% от специалистите по здравни грижи в хосписите препоръчват да се намери форма за финансиране на хосписите от държавата. За повече медицински персонал са апелирали 42,34% от респондентите. Проблем с медицинската документация идентифицират 37,83% от изследваните медици. По - високи възнаграждения желаят 37,83%. Установяват се различни предложения за обучение по палиативни грижи (27,92%), като по-голямата част от тях предлагат обучението по палиативни грижи за работещите хоспис медици да е задължително. За оптимизиране на рехабилитацията в хосписите са 10,81%. Близо 10,00% от респондентите препоръчват осигуряване на повече занимания за пациентите.

Последното предложение е от 8,10% от анкетираните, те са на мнение, че информираността за хоспис/палиативните грижи не е на ниво и трябва да се подобрява.

В таблицата за препоръки, наблюдавният персонал е давал по повече от едно предложение, които са подредени по броя на предложенията.

Таблица 14. Препоръки на медицинския персонал за оптимизиране на грижите

<i>Таблица № 14</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Препоръки от медицинския персонал на хосписи (N=111, 100%)</b>	<b>Брой на изследваните с препоръка</b>	<b>Относителен дял в %</b>
1	Финансиране на хосписите от държавата	56	50,45%
2	Повече персонал в хосписите – съотношение между болни и персонал	47	42,34%
3	Оптимизиране на медицинската документация в хосписите	42	37,83%
4	По - високи възнаграждения на медицинския персонал	42	37,83%
5	Задължително обучение по палиативни грижи	31	27,92%
6	Осигуряване на рехабилитационни и ЛФК зали	12	10,81%
7	Повече развлечения за пациентите	11	9,90%
8	Повече информация за хосписните грижи	9	8,10%

### **3.3. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред бенефициенти на хоспис/палиативни грижи**

#### **3.3.1. Характеристика на обекта на изследване**

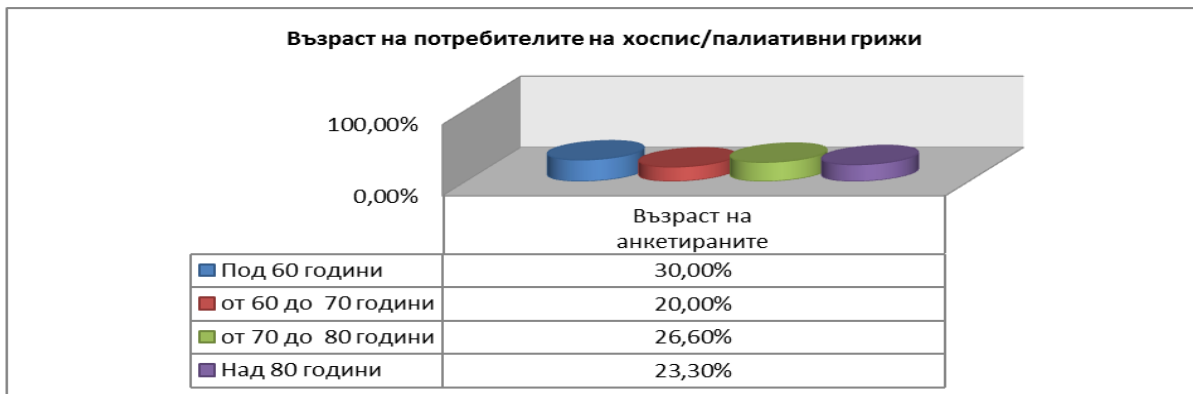
По своя характер проучването е като моментно изследване в лечебни заведения. Посредством анкета на потребители и семействата им на хоспис/палиативни грижи. Обект на проучването са потребителите на два вида хосписи (стационарни и мобилни за домашни грижи). Наблюдаваните бенефициенти са настанени в хосписи с различен юридически статут – частни,

държавни и общински, които извършват своята дейност на територията на цялата страна.

За да се стимулира участието в анкетата, в инструкцията към нея е отбелязано, че изследването е за научни цели и ще подпомогне развитието на грижите, от които потребителите имат остра нужда в момента. Участието в анкетата е доброволно, анкетиращите са инструктирани да дават възможност на желаещите да останат анонимни, въпреки че анкетата не е анонимна. С оглед на това може да се приеме, че степента на надеждност на данните ще е висока. Проучването е проведено от 10.03.2021 г. до 30.06.2021 г.

### Разпределение на анкетираните по възраст

Сред анкетираните са хора в доста широк възрастов диапазон. Основната група са на възраст под 60 години – (30,00%). Останалите 70% включват участници над 60 години, разделени както следва: 60 – 70 г. – 20,00% и 70 – 80 г. – 26,60% и над 80г. – 23,30%. В нашето проучване и по-млади под 30 години и столетници над 90 години. Прави впечатление, че сериозен процент от младите са в декадата на петдесетте. Това са хора в активна възраст, които нямат възможност да се грижат за близките си и са взели решение да ги настанят в специализирано лечебно заведение (Диаграма № 17).



Фиг. 17 Разпределение на хоспис потребителите по възраст

### Разпределение на анкетираните по образователен статус

Установи се голямо разнообразие от хора с различни нива на образование. Преобладават пациентите със средно и средно-специално образование, което е характерно за съществуващата ситуация относно образоваността на населението като цяло в България. Общият процент на бенефициентите със средно и средно-специално образование е 53,30%, изследваните хора с висше образование са 36,60%. На трето място са хората с основно образование (6,60%). Без образование са един незначителен процент (3,30%) (Диаграма № 18).



Фиг. 18 Образователен статус

### 3.3.2. Информираност на потребителите за хоспис/палиативните грижи

Нашето проучване цели да идентифицира проблеми на хосписите в страната, които биха влошили достъпа до хоспис/палиативни грижи. Анализът на данните показва, че постъпващите в хоспис пациенти са имали достатъчно информация за грижите. Голяма част от анкетираните (95,70%) твърдят, че са информирани за грижите, предоставяни от хосписа. Само 4,30% от изследваните са заявили, че информираността за хоспис/палиативните грижи е недостатъчна.

Добрата информираност на пациентите и техните семейства за хоспис/палиативните грижи е много важен елемент от цялостната концепция за грижите. В изследването се анализират възможните източници за информиране на бенефициентите. Информацията най-често касае обхват на грижите, начин на постъпване, цени на услугите и др.

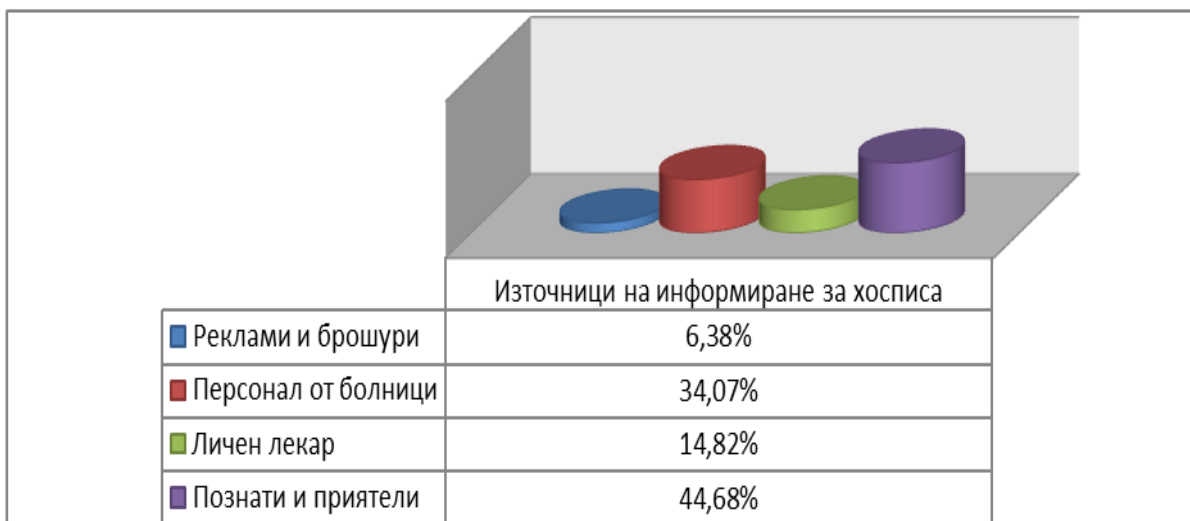
В Таблица №15 се представя информираността на хосписните пациенти и техните семейства. Данните в таблицата показват много висок процент на добра информираност на анкетираните (95,54%). Малък дял от изследваните (4,46%) заявяват, че в голяма степен са информирани, но имат неясноти по някои аспекти на грижите. Няма бенефициенти, които да заявяват пълна неинформираност за хоспис/палиативните грижи.

Таблица 15. Информираниост на потребителите за хоспис грижите

<i>Таблица № 15</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Информираниост за хоспис грижите</b>	<b>Брой на изследваните лица /N/</b>	<b>Относителен дял в %</b>
<b>1</b>	<b>Добре информиран</b>	<b>459</b>	<b>95,54</b>
<b>2</b>	<b>Почти информиран</b>	<b>21</b>	<b>4,46</b>
<b>3</b>	<b>Неинформиран</b>	<b>0</b>	<b>0,00</b>
		<b>470</b>	<b>100%</b>

Представените в Диаграма № 19 по-долу данни става видно, че най-много анкетираните (44,68%) са получили информация за хоспис/палиативните грижи от свои познати и приятели. Следва ги групата, получила информация от болничните екипи (34,07%). Това най-става при изписване на пациентите от болници. От ОПЛ /Личен лекар/ са се информирали 14,82% от анкетираните, а най-малко хора (6,38%) са се информирали от материали като брошури, диплянки или друга реклама. Прави впечатление малък превес на анкетираните, които са се информирали от източници извън

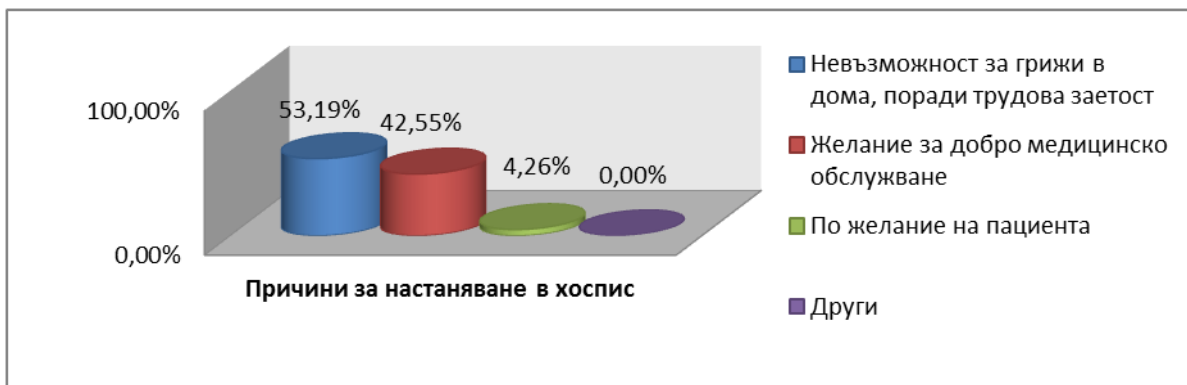
здравната система (51,06%). Това вероятно се дължи на несъстоятелната се интеграция на хосписите в здравната система. Осигуряването на обществен ресурс за хоспис грижите рязко ще промени потоците от информация за тях.



Фиг. 19 Източници на информацията за хоспис грижите

### 3.3.3. Основни причини за настаняване на потребителите в хоспис

Много хора се изправят пред дилемата за настаняване на свой близък в хоспис. Решението винаги е трудно и се пречупва през призмата на икономически, духовни, етнокултурни, морални и какви ли не съображения. За нашето изследване е важно да се разбере какви са основните причини за настаняване на пациент в хоспис. Анализът на резултатите в Диаграма № 20 откроява значително една от основните причини за хоспитализация в хоспис. По-голямата част от запитаните (53,1%) посочват „Невъзможност за грижи в дома, поради трудова заетост“ като основна причина за насочване на близките си към хоспис. „Желание за добро медицинско обслужване“ е следващата причина за настаняване в специализирано лечебно заведение хоспис (42,5%). Едва 4,2% от анкетираните твърдят, че причина за настаняването е „По желание на пациента“.



Фиг. 20 Причини за настаняване на потребителите в хоспис

### 3.3.4. Удовлетвореност от битовите условия, хигиената, отношението на персонала и качеството на грижите

В следващата диаграма се разглежда удовлетвореността на пациентите от битовите условия и поддържането на хигиена в лечебното заведение (Диаграма № 21).

Много доволни и доволни от битовите условия и хигиената са общо 82,9% от запитаните. Разпределението им е следното: 48,9% са много доволни, а 34,0% са доволни.

Като средно удовлетворени от битовите условия и хигиената в лечебното заведение се определят 6,38% от анкетираните потребители.

От данните в диаграмата се вижда, че недоволните пациентите от битовите условия и хигиената в хосписа са (10,63%). Тези данни сигнализират за проблеми, които не са за пренебрегване. Резултатите трябва да мотивират и подтикнат мениджърите на екипите към по-прецизна организация на работата и старание за постигане на максимален комфорт за пациента.

От следващата диаграма може да извлечем следните изводи относно удовлетвореността на пациентите от дейността на персонала. Към „много доволни“ се причисляват най-голям процент от анкетираните (67,21%). Степен на удовлетвореност „доволен“ посочват 23,40%. Средна степен на удовлетвореност от хосписните екипи посочват 6,38%. Изключително малък

процент от анкетираните се оплакват от ниска степен на удовлетвореност от отношението на персонала, като процентът им не надвишава 2,01%.

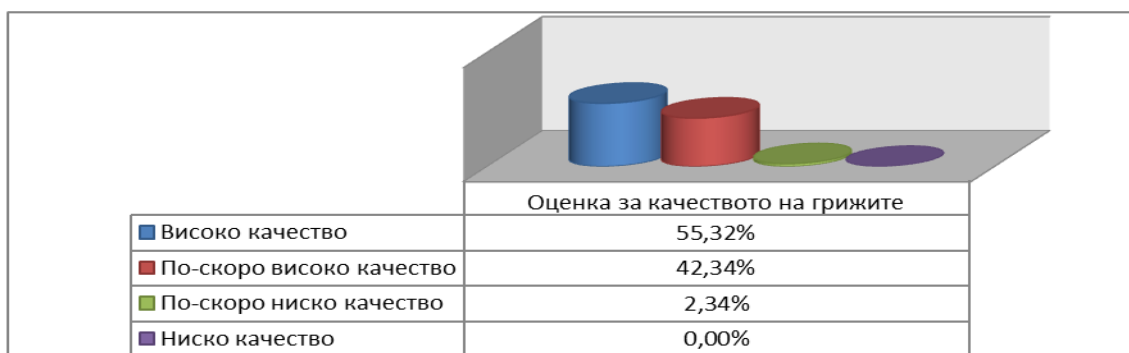
До каква степен са удовлетворени анкетираните от получената грижа? По-голямата част от запитаните (65,95%) са получили очакваната грижа от лечебното заведение и са много доволни. Доволни от хоспис/палиативните грижи са 29,79%, докато 4,25% са удовлетворени частично от получените услуги и са средно доволни.

С помощта на данните от статистиката можем да твърдим, че пациентите в значително голяма степен остават доволни от своя стационарен престой в хоспис. Удовлетвореността като цяло е висока, процентът на недоволните не надхвърля 2%, но все пак се маркират проблемни зони, на които трябва да се обърне внимание.



Фиг. 21 Удовлетвореност на потребителите на хоспис грижи

Резултатите, посочени в Диаграма № 22 по-долу, показват оценката на бенефициентите за качеството на грижите. Както се вижда в нагледно представените в диаграмата данни, изследваните лица са много доволни от грижите, 55,32% от тях ги определят като грижи с високо качество. Към по-скоро високо качествени хоспис/палиативните грижи ги причисляват 42,34% от анкетираните. Едва 2,34% от запитаните смятат, че грижите са по-скоро с ниско качество.



Фиг. 22 Оценка за качеството на грижите в хоспис

### 3.3.5. Финансови затруднения във връзка с хоспис/палиативни услуги

В каква степен анкетираните изпитват финансови затруднения във връзка с настаняването в хоспис, се информираме от долната диаграма.

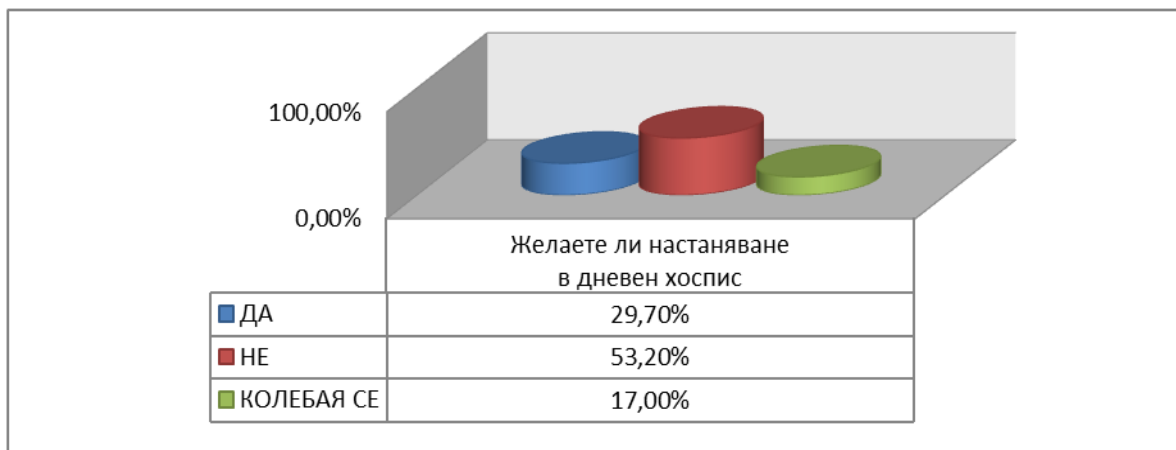
Най-големият процент (61,73%) се пада на запитаните, които нямат особени затруднения с финансирането на услугите. Затруднения с таксите за престой в хоспис изпитват 23,4% от бенефициентите. Недоволни от допълнителните разходи за лекарства и консумативи, съпътстващи постъпването в подобно лечебно заведение са 14,9%. Анкетираните не посочват други финансови затруднения, свързани с хоспис/палиативните услуги. (Таблица № 16)

Таблица 16. Финансови затруднения на потребителите на хоспис грижи

<i>Таблица № 16</i>			
№ по ред	Имате ли финансови затруднения във връзка с хосписа?	Брой на изследваните лица /N/	Относителен дял в %
1	Не, нямам	290	61,7
2	Да, с таксата	110	23,4
3	Да, с допълнителни разходи за пациента	70	14,9
4	Други (Какви?)	0	0
		<b>470</b>	<b>100%</b>

В Диаграма № 23 ще представим нагласите на анкетираните към евентуална възможност за настаняването им в дневен хоспис. Дневен хоспис

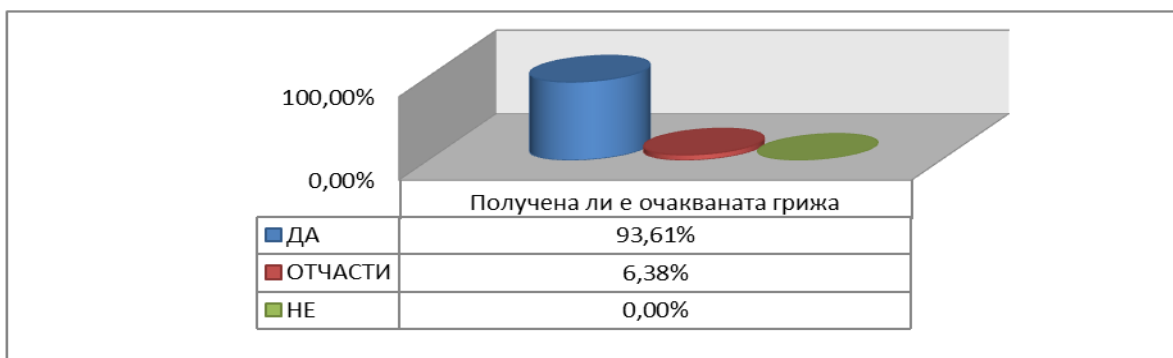
е и институция, в която за определени часове през деня се настаняват относително самостоятелни хоспис/палиативни пациенти. В тях мултидисциплинарни екипи извършват комплексни грижи според потребностите на пациентите, след което потребителите на услугата се връщат в домовете си. Данните в диаграмата показват, че повече от половината потребители не желаят настаняване в дневен хоспис (53,20%). Желаящи настаняване в дневен хоспис са 29,70% от анкетираните. Наблюдава се и немалка група колебаещи се (17,00%), които вероятно имат нужда от допълнителна информация и/или съвет от близките.



Фиг. 23 Желание за настаняване в хоспис

Следващата диаграмата илюстрира цялостното впечатление на анкетираните за предоставените грижи. Цели се идентифициране на разминаване между очаквана и получена грижа. Данните в диаграмата показват много висока оценка за получените грижи, 93,61% потвърждават, че са получили грижи, които са очаквали. Има и неголям процент (6,38%) от анкетираните, които са отбелязали частични пропуски, което води до известна неудовлетвореност. Сред анкетираните няма крайно недоволни. Тази оценка е от особена важност за хосписите, защото тя обобщава всички отрицателни и положителни впечатления на пациентите и дава една крайна,

обективна оценка за целия им престой в лечебното заведение (Диаграма № 24).



Фиг. 24 Удовлетвореност на потребителите от хоспис грижите

### 3.6.6. Визия на потребителите за развитие на хосписа. Препоръки

На въпроса: *Бихте ли препоръчали на ваши близки и познати да изберат хосписа за оказване на хоспис/палиативни грижи?* (Диаграма № 17),

Почти всички от анкетираните (93,3%), с малки изключения (6,6%), биха препоръчали на свои близки и познати, при необходимост, да се обърнат към такъв вид услуги, което е своеобразна оценка за удовлетвореност. Това ни дава основание да смятаме, че организацията на хосписните грижи е на добро ниво и осигурява добри хоспис/палиативни грижи.

Таблица 17. Препоръки на потребителите за оптимизиране на хоспис грижите

<i>Таблица № 17</i>			
№ по ред	Препоръки и предложения от анкетираните	Брой на изследваните лица /N/	Относителен дял в %
1	Дадени препоръки	130	27,65
2	Без препоръки	340	72,35
		<b>470</b>	<b>100%</b>

В този раздел на проучването се анализират предложенията и препоръките на бенифициентите на хоспис/палиативни грижи. Заложената в

проучването възможност за свободно изразяване на мнение на потребителите е натоварено с големи очаквания. Мнението на потребителите за грижите е от голямо значение за формирането на адекватна визия за развитие на грижите. Повече от една четвърт от анкетираните (27,65%) са дали препоръки (Таблица 17).

Общо 40,76% от тях препоръчват финансиране на хоспис/палиативните грижи от държавата. Очевидно е желанието на анкетираните за бързо включване на хоспис/палиативните грижи като задължителен пакет от всички здравни услуги. Направените препоръки са от различно естество, те засягат както естеството на грижите, така и битовите условия. Препоръките на потребителите на хоспис/палиативни грижи са много важни за проучването и трябва да са в основата на всяка стратегическа промяна на сектора (Таблица 18).

Таблица 18. Конкретни препоръки на потребителите

<i>Таблица № 18</i>			
<b>№ по ред</b>	<b>Препоръки от потребителите на хоспис/палиативни грижи (N=130, 100%)</b>	<b>Брой на изследваните с препоръка</b>	<b>Относителен дял в %</b>
1	Държавата да финансира престоя в хоспис	30	23,07%
2	Държавата да съфинансира, да поема част от таксите	23	17,69%
3	Повече персонал в хосписите	18	13,84%
4	Повече часове за рехабилитация на пациентите	15	11,53%
5	Повече консултации с лекар	12	9,23%
6	Повече информация за хоспис/палиативните грижи	9	6,92%
7	Осигуряване на психолози в хосписите	8	6,15%
8	По - разнообразна храна	6	4,61%

9	Климатизация на стаите	5	3,84%
10	Трудотерапия	4	3,07%
		<b>130</b>	<b>100%</b>

## ГЛАВА 4. ЗАКЛЮЧЕНИЕ – ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ

### 4.1. Заключение

Приоритетна задача на хоспис/палиативните грижи е да изпълнят с живот оставащите дни на терминалния пациент и да подкрепят неговите близки. Философията на хоспис/палиативните грижи се съдържа в мотото на много хосписи по света „...*Съживете дните им, а не само ги поддържайте живи с дни.*“ Никой хоспис/палиативен екип не трябва да произнася думите „...*нищо друго не можем да направим*“. Всеобхватната грижа трябва да продължава отвъд края на живота на хоспис/палиативните пациенти.

Направеното проучване обхваща и трите страни на процеса по предоставяне на хоспис/палиативни грижи, а именно бенефициенти, хоспис екипи и мениджъри на хосписи. Събраните обширни данни са достатъчни за формулиране на идеи и алтернативи за управлението, финансирането и развитието на хосписите като самостоятелни лечебни заведения, осигуряващи мултидисциплинарни хоспис/палиативни грижи. В дисертацията се анализира и удовлетвореността на потребителите и техните семейства от качеството на услугите в хосписите в страната. Важен момент от изследването е визията на всички респонденти за развитието на хоспис/палиативните услуги и бранша като цяло.

Мултидисциплинарността и компетенциите на доставчиците на палиативни услуги е ключът за подобряване качеството на живот на хоспис/палиативните пациенти. Предложените от ЕАРС десет компетенции, необходими на специалистите, които се грижат за палиативни пациенти, са отличен фундамент, върху който могат да се развият и усъвършенстват хоспис/палиативните екипи.

Компетентността по никакъв начин не трябва да се разглежда като средство за преценка на практикуващите, а по-скоро това е критерий, цел, която всеки трябва да се стреми да постигне. Трябва да се акцентира върху значението на придобиването на квалификации, които съответстват на нивото на предоставяне на палиативни грижи. Внимателният анализ на десетте

компетенции може да помогне за подобряване работата на екипите и за внедряването на унифицирани учебни програми.

Въвеждането на унифицирани матрични палиативни грижи, които могат да бъдат използвани еднакво във всяка учебна програма, предназначена за интердисциплинарен курс на обучение допринася за постигане на задоволително ниво на компетенции на всички обучавани. Постигането на консенсус относно въвеждането на обучение по унифицирани матрични палиативни грижи ще осигури еднакво качествени и достъпни палиативни грижи в различните здравни системи.

След задълбочен анализ на данните са изработени „Интеграционна матрица“ за оценка, програма за обучение „Основи на хоспис/палиативните грижи в хоспис“ и степенна скала критерии „Хосписен пациент“, които са управленски инструментариум, който ще допринася за по-добри управленски решения, свързани с интегрирането на хоспис/палиативните грижи в здравната система на страната.

През последните десетилетия хосписи се опитват да развият устойчив социален модел за предоставяне на хоспис/палиативни грижи, но без подкрепата на държавата това е невъзможно. Именно този факт е посочен от всички изследвани групи като основен проблем за развитоето на хоспис/палиативните услуги. Липсата на финансиране е в основата на несъстоялата се интеграция на хосписите в националната здравна система. Хосписният ресурс не се използва правилно от здравната система. Хосписите имат капацитет да станат своеобразен „буфер“ между социалните, болничните и палиативните грижи.

Влошеният достъп до хоспис/палиативни грижи води до свръх хоспитализации в болниците. Палиативни пациенти се приемат за активно лечение и се прехвърлят от една клинична пътека в друга, извършват се значителни разходи за пациенти, които нямат показания за активно лечение. Ако за тези пациенти се осигури финансиране и се насочват навреме към хосписи за хоспис/палиативни грижи, ще бъде спестен значителен обществен ресурс.

Качеството на живота на хоспис/палиативните пациенти е многоаспектна концепция, която включва физическото, социалното, психологическото и здравословно състояние, както и самооценката на състоянието на страдащия индивид. Осигуряването на удължен живот с високо качество и достоен край на палиативните пациенти се приоритизира във все повече здравни системи. Темата за удължаване на живота с добро качество придобива все по-важно значение и следва да заеме приоритетно място в здравната политика и у нас. Според проф. Ишикава „...*Удължен живот без качество е една никому ненужна награда*“. Удължаването на живота като самоцел не осигурява желан социален ефект. Необходим е системен подход за изработване на стратегия, която задължително да включва решаване проблемите на доставчиците на хоспис/ палиативни грижи. Интегрирането на хосписите в здравната система ще осигури устойчив социален модел, гарантиращ достъпни, качествени и дългосрочни грижи.

За интегриране на хоспис/палиативните грижи в здравеопазването на България е необходим задълбочен дебат, консенсус и незабавни управленски решения. За постигането на универсално здравно покритие, което е приоритет на цивилизования свят, е необходимо хоспис/палиативните грижи да заеме приоритетно място в здравната политика на страната.

## **4.2. Изводи**

### **4.2.1. Изводи от литературния обзор**

1. Потребността от хоспис/палиативни грижи е безспорна както в регионален, така и в световен мащаб. Заплашителното „сребърно цунами“ е предизвикателство за всички здравни системи по света. Осигуряването на добро качество на живот за хоспис/палиативните пациенти придобива все по-важно значение и следва да заеме приоритетно място в здравната политика на всички здравни системи.

2. Палиативната грижа е неотменно право на човека. Разбирането на здравето като човешко право създава правно задължение за държавите да осигуряват достъп до навременни, приемливи и достъпни здравни грижи с подходящо качество. Правото на здраве трябва да се ползва без дискриминация въз основа на раса, възраст, етническа принадлежност, финансови възможности или друг статут.
3. Универсално здравно покритие и палиация. Универсално здравно покритие (УНС) означава, че всички хора и общности могат да използват промоционална, превантивна, лечебна, рехабилитационна и палиативна здравна услуга, от които се нуждаят. Палиативните грижи са съществена част от универсалното здравно покритие, но много често те са сериозно пренебрегвани. Не можем да се говори за универсално здравно покритие без обхват и на палиативната помощ.
4. Стандартизирането на хоспис/палиативните грижи е задължителен елемент от концепциите за модерни палиативни грижи. Нарастващата необходимост от хоспис/палиативни грижи изисква въвеждане на гъвкави правила и норми, ориентирани към потребностите на потребителите и изпълнителите на тези услуги. Правила, осигуряващи непрекъснато обучение и усъвършенстване на компетенциите на екипите, предоставящи хоспис/палиативни грижи, без оглед на регион, политическа система, начин на финансиране на здравните услуги.
5. Регионални особености и проблеми. Българското законодателство е създадо правна рамка за хоспис/палиативните грижи, като в чл. 95 и 96 от Закона за здравето регламентира правото на всеки български гражданин на палиативна помощ. Частично са създадени правила за работа с палиативни пациенти, но това не означава, че те имат достъп до тези грижи. Осигурена е лимитирана грижа за онкологично болни. Останалите палиативни

пациенти са дискриминирани и са принудени да плащат за хоспис/палиативни грижи.

#### **4.2.2. Изводи от конкретното емпирично изследване**

Проучената литература, нормативните документи, сравнителният анализ на резултатите от анкетите, проведени с управителите, професионалистите по здравни грижи и потребителите на хоспис/палиативни грижи в страната, позволиха да се систематизират изводи според резултатите:

1. Няма осигурен обществен ресурс за хоспис/палиативните грижи в страната. Този проблем се очертава като най-съществен и за трите групи изследвани. Анализът на данните от проучването категорично поставя този проблем като приоритетен. В своите препоръки 95,45% от мениджърите, 50,45% от професионалистите по здравни грижи и 40,76% от потребителите поставят проблема с осигуряването на обществен ресурс за хоспис/палиативните пациенти на първо място по важност.
2. Липсват единни правила за медицинската документация в хосписите. Медицинският документооборот в хосписите е оставен на инпровизационните възможности на управителните органи на лечебните заведения. Всички хосписи са с коренно различна документация относно медицинската си дейност. Има необходимост от специална наредба за документооборота в хосписите. Възможно е документооборотът да бъде регламентиран като част от стандарта за хоспис грижите.
3. Няма утвърден стандарт за хоспис/палиативни грижи в страната. Голяма част от констатираните проблеми ще се решат с утвърждаването на стандарт за грижите в лечебните заведения хосписи.
4. Липсват критерии за „хосписен пациент“. Няма конкретни правила и критерии за настаняване на пациенти за хоспис/палиативни грижи. Близките на пациентите често сами решават, че пациентът е за хоспис грижи.

5. Квалификацията на мултидисциплинарните екипи в хоспис е от фундаментално значение за предоставянето на качествени грижи. Липсва стратегическо планиране за специализирано продължаващо обучение. Университетите не включат хоспис/палиативните грижи като неразделен компонент на текущото образование. Компетенциите на хоспис екипите не са на желаното равнище.
6. Остра е необходимостта от гаранции, че здравното осигуряване интегрира хоспис/палиативните грижи като компонент на осигуряването не само на хартия. Бързото включване на хоспис/палиативните грижи като задължителен пакет от всички здравни услуги не търпи отлагане.
7. Мотивацията и удовлетвореността на екипите при работа с терминално болни хора е съществен елемент от цялостната концепция на добра хоспис грижа. Предвид спецификата и тежестта на палиативните грижи е необходима специална политика за подкрепа и мотивация на персонала.
8. Нивото на удовлетвореност на потребителите на хоспис/палиативни грижи е над средното. По-голямата част от анкетиранияте са доволни от грижите, но все пак има маркирани проблемни зони, на които трябва да се обърне внимание.
9. Изследваните в проучването мениджъри, медицински персонал и потребители дават ценни съвети за хоспис/палиативните грижи. Предложенията от респондентите трябва да се анализират задълбочено и да заемат приоритетно място при бъдещо стратегическо планиране за развитие на сектора.
10. Има необходимост от разширяване на нормативните и инструменталните възможности в управлението на хосписите. Ще е полезно да се приложат резултатите от проучването - интеграционната матрица, програмата за изнесено обучение в хоспис и степенната скала хосписен пациент като

управленски инструментариум при интегрирането на хосписите в здравната система.

#### **4.3. Препоръки:**

За да се преодолеят посочените пропуски и недостатъци и за да се постигне някаква промяна, е полезно да се имат предвид следните препоръки:

##### **Към Министерството на здравеопазването:**

- Да се осигури бързо включване на хоспис/палиативните грижи като задължителен пакет от всички здравни услуги;
- Да се утвърди медицински стандарт за хоспис/палиативни грижи;
- Да се изработи специална наредба, регламентираща дейността на хосписите;
- В плановете за следдипломното обучение на здравните професионалисти да се включват сертифицирани курсове по хоспис/палиативни грижи;
- Да се регламентират и организират периодични обучения “на място” в хосписите.

##### **Към Министерството на труда и социалната политика:**

- Да се изработи Наредба за планирането на социалните услуги и внедри Националната карта на социалните услуги;
- Интегриране на хосписите като доставчици на здравно-социални услуги, като за палиативни пациенти в терминална фаза на заболяването да са насочват само към хоспис;
- При възникване на необходимост от интегрирани здравно-социални услуги за потребители настанени в социални институции да се извършва специализирана експертна оценка на здравословното състояние и да се пренасочват към хоспис.

### **Към медицинските университети:**

- Хосписните грижи да бъдат включени и в програмите на медицинските университети и колежи като избираема дисциплина, с оглед на профилирането при завършването;
- Факултетите по обществено здраве да въведат по-широко и конкретно обучение по проблематиката на хосписите и палиативните грижи, както и спецификата на тяхното управление.

### **Към съсловните организации БЛС, БЗС, БАПЗГ:**

- Съдействие за включване на хосписите като договорен партньор с НЗОК за изпълнение на клинични пътеки за терминални пациенти;
- Подпомагане и подкрепа за интегриране на хосписите в здравната система; чрез осигуряване на обществен ресурс.

### **Към Националната асоциация на хосписите в България - (НАХБ):**

- Да се изработи етичен кодекс и механизми за съсловен контрол на хосписите;
- Иновационни подходи за ускоряване процеса на интеграция на хосписите в здравната система на страната.

### **Към средствата за масова информация (медиите):**

- Инициране на широк обществен дебат по проблемите на хоспис/палиативните грижи в страната;
- Упражняване на „натиск“ върху институциите, от които зависи осигуряването на хоспис/палиативни грижи на всеки нуждаещ се;
- Популяризиране на добрите практики в световен и регионален план.

## **4.4. Приноси**

### **4.4.1 Приноси с теоритично-познавателен и методичен характер**

1. Направено е задълбочено и широко обхватно изследване, отнасящо се до хоспис/палиативните грижи в контекста на универсалното здравно покритие, успешно систематизиране на достойнствата на добрите световни практики за палиативни грижи и възможностите за интегриране на грижите в нашата здравната система.
2. До момента в достъпната литература не е описано едновременно многопластово изследване на хоспис/палиативните грижи през погледа на мултидисциплинарните екипи, потребителите на хосписни грижи и мениджъри на хосписи.
3. Проучени са организацията на работа, компетенциите на персонала, критерии за хоспис пациент и удовлетвореността на пациентите, използващи услугите на изследваните хосписи.
4. Проведено е проучване сред лечебни заведения с различен юридически статут – дъжавни, частни, общински, както и с различен предмет на дейност – за стационарни грижи и мобилни за грижи по домовете.
5. Представени са вижданията на всички анкетрани групи и са взети под внимание техните препоръки за институционалното развитие на хосписите.

### **4.4.2. Приноси с приложен характер**

1. В резултат на направеното проучване е изработена „Интеграционна матрица“ за оценка на напредъка на хосписите и готовността им за интегриране в здравната система на страната. (Приложение № 4) Интеграционната матрица дава възможност за измерване развитието на основните фундаменти на структурата хоспис, като организация от началото на тяхното регистриране до достигането до зрялост за интегриране в здравната система.

2. Изработена е програма за обучение "Основи на палиативните грижи в хоспис" за повишаване квалификацията на доставчиците на хоспис/палиативни грижи в хоспис (Приложение № 5) Изработената програма за изнесеното обучение в самите лечебни заведения е своеобразен управленски инструмент, който ще повиши квалификацията на персонала и ще подобри качеството на хоспис/палиативните грижи.

3. Изработен е и модел на Степенна скала критерии „Хосписен пациент“ за оценка тежестта на състоянието на хоспис/палиативен пациент (Приложение № 6)

## Библиография:

1. Александрова, М. / Попов, Т., За някои технологии и иновационни подходи при непрекъснатото обучение на медицинските сестри. Педагогическото образование в България. Състояние и тенденции, 2006, с. 440-444;
2. Александрова, М., Съвременни тенденции в обучението на медицинските сестри, София, 2007;
3. Александрова, С. Мястото на хосписите в системата на здравеопазване. Здравен мениджмънт, т. 8, София, 2008, стр. 4 и 5.;
4. Александрова, С. Хосписни грижи. Мениджмънт и етика. Издателски център на ВМИ-Плевен, 2002, с.143;
5. Александрова, С. Хосписни грижи мениджмънт и етика, Издателски център МУ - Плевен, 2005, стр. 71-76 ISBN 954 - 756 - 047 – 6
6. Александрова, С. Хосписни и палиативни грижи. Световна практика и опит в България, 2009;
7. Бекир, С., Юбилейна конференция, Областна болница-регионален модел за качествено лечение и модерно управление, Кърджали, Сборник, Издателска къща „АБ“ Ст.Загора, 2013, 268-273с.
8. Борисов, В. Здравен мениджмънт – новата азбука на здравния мениджмънт. 2009, 320 с.
9. Борисов, В. Мостове между клиничната медицина и социалната медицина (социални аспекти на респираторната медицина). - Национален симпозиум „110 години вдъхновение и грижи за белодробно болните в България“, Троян, 4 -5 юли 2015 г.
10. Борисов, В. Стратегически здравен мениджмънт – философия и практика. С., 2006, 320с.
11. Борисова, Б. Маршрутът на пациента – индикатор за организация и качество на медицинската помощ. - Здравна политика и мениджмънт, 2014, 2, 24-29.
12. Българска асоциация по палиативни грижи. <http://www.bapcbg.org/imdex1.html>;
13. Български център за нестопанска право. Програмен и аналитичен център за европейско право(2003). Хосписите в България и Европейския съюз. Действаща нормативна уредба. Сравнително правен анализ, стр.7. [http://www.osf.bg/cyeds/downloads/health\\_hospice\\_bg-eu.pdf](http://www.osf.bg/cyeds/downloads/health_hospice_bg-eu.pdf);
14. Български център за нестопанско право; Програмен и аналитичен център за европейско право(2003). Хосписите в България и Европейския съюз, стр.3 <http://www.bcnl.org/uploadfiles/documents/socialno%20dogovanrane/hospices2014.pdf>;
15. Воденичаров, Ц. Десетте принципа на медика и мениджъра. 2010, 100с.
16. Воденичаров, Ц. Здравна политика, основана на доказателства. – Здравна политика и мениджмънт, 2009, 3-8.

17. Воденичаров Ц. Нови акценти в здравеопазването. Здравен мениджмънт, 2001,1, 2-3.
18. Воденичаров Ц., Янакиева А., Сиджимова Д., Димитров Т. Потребност от услугата „Медицински патронаж в домашни условия“. Здравна политика и мениджмънт, 2011, том 11, № 4, 21-27
19. Габровска М., Сп. „Етически изследвания“, бр. 3, кн. 2/2018, ISSN 2534-8434.  
<https://jesbg.com/gabrovska-paliativnite-grizhi-v-bulgaria-v-konteksta-na-problema-za-sotsialnoto-izklyuchvane/>
20. Генов, Стр. Подходи за ефективен мениджмънт на ресурсите в медицинска помощ в условията на здравно осигуряване. Дисертация 2006.
21. Георгиева Л., Попова С. Потребности от първична медицинска помощ на възрастните хора след активно стационарно лечение, Здравна политика и мениджмънт, 8, 2008, № 5, 87-93
22. Георгиева Л., Тончева С. Потребности от персонални грижи на възрастните хора след активно стационарно лечение, Здравни грижи, 7, 2009, № 2, 5-11
23. Гладилов, Ст., Н. Велева. Търсене и предлагане в здравеопазването. – Здравен мениджмънт, 2005, 1, 32-36.
24. Енциклопедия по психология, под редакцията на Реймънд Дж. Корсини, Наука и изкуство, София, 1998
25. Закон за лечебните заведения. Държавен вестник, брой 62/9.06.1999 г.
26. Закон за социалните услуги. Обн., ДВ, бр. 24 от 22.03.2019 г., в сила от 1.07.2020 г. изм. с Решение № 9 на Конституционния съд на РБ - бр. 65 от 21.07.2020 г.
27. Иванова, З. И Косев, И. – Личност и професия, С. 1976, с.136;
28. Институт по демография – 3-4, 1995, стр. 108-126
29. Карамитев, З., Т. Черкезов, Интегриране на медико-социални и палиативни грижи в МБАЛ”Д-р Ат. Дафовски”- АД чрез институционализиране на хоспис. Национална научна конференция с международно участие “Наука и общество 2017”, 5-6.10.2017г., СУБ-Кърджали, сборник, стр.132-139
30. Карамитев, З., Т. Черкезов, Удовлетвореност на пациентите от качеството и достъпността на хосписните грижи в хоспис „Добролюбие”-Кърджали, Национална научна конференция с международно участие Наука и общество 2019, СУБ-Кърджали, 2-3 октомври 2019, сборник научни трудове, том 7, стр.83-90
31. Карамитрева, П. Палиативни грижи, Ръководство за обучение на медицински сестри и акушерки, Пловдив, 2005, стр 11-19
32. Кр. Визев, Ж. Павлова, С. Максимова, А. Пиперов - Психосоматично състояние на инвалиди, настанени в пансион за възрастни и стари хора (ПВСХ), Социална Медицина - 3, 1996, стр. 19-21

33. Кр. Визев, Ст. Визев - Някои съвременни социално- гериатрични проблеми у нас, Списание “Население”, БАН, Институт по демография, - 4, 1993 стр. 59-71
34. Кундуржиев Т., Бедрозова А. Потребност от болнично лечение при болните на възраст над 60 години. Социална медицина, 2006, 4, 38-40
35. Ламбрева, Д., Палиативни сестрински грижи, София, 2015, с. 9
36. Леонтиев, А.Н. – Проблемы развития психики. М., 1965., с.290;
37. Мадокс Ян, Промяна в концепциите за палиативни грижи. В кн.:  
Въведение в палиативните грижи, Фондация „Борба с рака“, София, 1996, 7-14
38. Максимова С., Ж. Павлова, Кр. Визев, П. Манова, Психосоматично състояние на лежащи хронично болни, настанени в пансион за възрастни и стари хора, Психосоматична медицина, том II , 2/ 1994, стр 48-57.
39. Медицински стандарт „палиативни грижи“, Списание FOLIA PALLIATRICA 2017/I, с. 12-37, ISSN 2535-0463
40. Методично указание № 3 от 29. 03. 2000г. за устройството и дейността на лечебното заведение хоспис.
41. Наредба №1 от 8 февруари 2011г. за професионалните дейности, които медицинските, акушерките, асоциираните медицински специалисти и здравните асистенти могат да извършват по назначение или самостоятелно. МЗ Обн. ДВ.бр.15 от 18 февруари 2011., изм. ДВ. Бр. 50 от 1Юли 2011
42. Наредба №73 от 26 септември 2012 г., за придобиване на квалификация по професията БОЛНОГЛЕДАЧ
43. Наредба за единните държавни изисквания за придобиване на висше образование по специалностите „Медицинска сестра“ и „Акушерка“ за образователно-квалификационна степен „бакалавър“
44. Наръчник относно рамката на компетентности в палиативните грижи в Европа чрез използване на метода Tuning, Phoenix КМ ВВВ, Белгия СНЦ, Асоциация Мария Кюри – МСА“ – клон Смолян, България, <http://www.ptcare.eu/>
45. Национална асоциация на хосписите в България <https://www.hospice-bulgaria.com/>
46. Национална здравна осигурителна каса.
47. Национална здравна стратегия 2020, 2015, 10-11;
48. Национален статистически институт.
49. Петрова, Зл., В. Младенова, Л. Герзилова. Качество на болничната медицинска помощ през погледа на пациенти и лекари - Здравен мениджмънт, 4, 2004, № 3, 33-37.
50. Томов Л., Максимова С., Кр. Визев. и др. Медико-социални и икономически потребности при хора над 60 г. България, Списание “Население” БАН
51. Тосева, Н., Палиативните грижи неотложна потребност., Здравен мениджмънт, 2001, т.1, №1, с.46-48;

52. Тошева, Д., Хосписът - първи стъпки и нестандартни решения. Здравен мениджмънт, vol.1,1, 2001, 39-41;
53. Трифонова, Д., Д. Мишкова, М. Димитрова, Н. Шабани, Хосписите в България и Европейския съюз. Действаща нормативна уредба. Сравнителноправен анализ. Фондация "Отворено общество", София, 2003;
54. Търговски закон.
55. Черкезов, Т., Б. Борисова, Регионалните здравни приоритети – специфично отражение на националната здравна политика, сп. „Медицински меридиани”, бр.3, 2013г., стр. 34-39
56. Черкезов, Т., Етични проблеми в медицинското обслужване при пациенти в напреднала възраст, Девета национална конференция по етика с международно участие, София, 25-26 октомври, 2013г., Европейските етични стандарти и българската медицина, Сборник, София, 2014г., стр.440 – 444
57. Черкезов, Т., Медико-социални аспекти на грижите за възрастните хора в Кърджалийска област, научна конференция „Възрастните хора като ресурс в развитието” София, 24 септември, 2015г., сборник, 2016г., стр. 366 - 377
58. Черкезов, Т., Нарастваща необходимост от хосписи за възрастни пациенти в зависимо състояние, сп. Медицински меридиани, бр.1,2016г., стр 36-41
59. Черкезов,Т, Наръчник за управление на човешките ресурси в хосписа, изд. АБ, Стара Загора, 2017, стр. 30-33 ISBN 978 - 954 - 652 - 030 – 2
60. Хоспис „Асклепий” гр. Варна, с. Водица - <http://hospice-varna.com/>
61. Хоспис „Безден“ гр. Костинброд - <https://hospisbezden.com/>
62. Хоспис „Голямата къща“ гр. София - <http://www.goliamatakashta.com/>
63. Хоспис „Грижа” гр. София - <https://hospicecare.bg/>
64. Хоспис „Дар” гр. София - <http://hospis-dar.com/>
65. Хоспис „Добролюбие” гр. Кърджали - <https://hospis-kj.com/>
66. Хоспис - ЗН гр. Стара Загора - <https://web-portalbg.com/firm/5051-khospis-zn-stara-zagora/>
67. Хоспис „Леонардо Да Винчи” гр. София - <https://www.hospicedavinci.org/>
68. Хоспис „Мадан“ гр. Мадан - <https://papagal.bg/eik/200215371/2261>
69. Хоспис „Маринела” гр. София - <https://hospismarinela.com/>
70. Хоспис „Миладиноски” гр. Бургас - <https://hospitalmiladinoski.com/>
71. Хоспис „Парадайс” гр. София - <http://hospis-paradise.net/>
72. Хоспис „50 плюс” гр. Перник - [https://hospice50plus.business.site/?utm\\_source=gmb&utm\\_medium=referral](https://hospice50plus.business.site/?utm_source=gmb&utm_medium=referral)
73. Хоспис „Рай” – мобилен гр. Кърджали - [https://mesten.infobel.bg/BG100805846/hospis\\_ray\\_eood-kardzhali.htmlhttps](https://mesten.infobel.bg/BG100805846/hospis_ray_eood-kardzhali.htmlhttps)
74. Хоспис „Регионален хоспис“ гр. Дряново - <https://hospicegabrovo.org/>

75. Хоспис „Св. Иван Рилски” гр. Перник - <https://www.business.bg/f-163931/hospis-sveti-ivan-rilski.html>
76. Хоспис „Свети Лазар” гр. Левски - <http://mc-apex.com/>
77. Хоспис „Св. Н. Мираклийски” гр. Попово - <https://hospis-popovo.info/>
78. Хоспис „Филаретова” гр. Варна - <https://hospis-varna.com/>
79. Хоспис „Филаретова” гр. София - <https://hospis-sofia.com/>
80. Хоспис „Царица Елеонора” гр. Варна - <https://hospice.bg/>
81. Хоспис „Червен Кръст” гр. К-ли  
<https://www.redcross.bg/activities/activities5/social7>
82. Христова, А., Карастоянова, Г., „Психологичните типове по Карл Юнг и стресът“, Пропелер, София, 2000
83. Bolognesi, D., Brighi, N., & Muc, P.-A., 2013, Обучение и изследвания на палиативните грижи: Развитието в Европа и Болонския опит, *Indian J Palliat Care*, стр. 20–26.
84. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
85. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463-471.
86. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
87. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).
88. National hospice and palliative care organization <https://www.nhpco.org/hospice-care-overview/history-of-hospice/>
89. European association for palliative care, <https://www.eapcnet.eu/eu-funded-palliative-care-research/>
90. Global atlas on palliative care at the end of life. London: World Hospice and Palliative Care Alliance; 2014.
91. Griffith, John R.; White, Kenneth R. The revolution in hospital management. - *Journal of Healthcare Management*, May 1, 2005.
92. Help the Hospices. Definition of hospice care. [www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/](http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/) (last accessed 12/10/2009).
93. Higginson IJ. Health care needs assessment: palliative and terminal care. In: Stevens A, Raftery J, editors. Health care needs assessment. Oxford/New York: Radcliffe Medical Press; 1997.
94. Hospice and Palliative Medicine Handbook: A Clinical Guide .. <https://www.amazon.com/Hosp...>

95. Hospice Social Work (End-of-Life Care: A Series ... - Amazon  
<https://www.amazon.com> › Hosp...
96. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567-575.
97. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care. [www.hospicecare.com/Organisation/#Definition](http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition) (last accessed 08/09/2009).
98. J. Adv. Nursing, 2001, M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of "good" and "not so good" quality care, *Attree*, 33, № 4, 456-466.
99. James L, Hallenback, *Palliative care perspectives*, Oxford University Press, Inc. ./
100. Janssens, M.J.P.A, *Palliative care. Concepts and ethics*. Nijmegen, Nijmegen University Press, 2001;
101. Legacy Idea Book - Rainbow Hospice and Palliative Care ://rainbowhospice.org › uploads › 2019/05
102. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97-101; discussion 102-179.
103. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
104. National hospice and palliative care organization <https://www.nhpco.org/hospice-care-overview/history-of-hospice/>
105. Open Society Foundations. (2011), *Palliative Care as a Human Right*.
106. *Palliative care in the European Union*, European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety, 2009, p. 34, 35
107. *Palliative care in the European Union*, European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety, 2009, p. 42,
108. *Palliative care in the European Union*, European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety, 2009, p. 48
109. *Palliative care, Social work and service users*, Peter Beresford, Lesley Ahead, and Suzy Croft, 2007, Philadelphia;
110. Palmer Darlie Harlei, *Situational variables affecting decision making in the selection of the personnel*, University of Washington, 1970, C.24;
111. Pastrana T, Jiinger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition — key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222232.
112. Phillips WE, *The origin of hospices/hospitals*, *Death Stud*, 1988 vol.12(2), pp.91-9;
113. *Recommendations of (WHA 67.19)*, may 2014,  
[https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)

114. R e p o r t suggests Europe an “elderly continent” in “demographic winter”.  
www.ipfe.org
115. Resources - International Association for Hospice & Palliative ...  
<https://hospicecare.com> › resour..
116. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization’s global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.
117. Stekel W, Boltz OH (1950), *Technique of Analytical Psychotherapy*. Liveright Publishing Corporation;
118. The Family Handbook of Hospice Care – Fairview <https://www.fairview.org> › public › web\_content
119. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461-462.
120. Woodruff, R., *Palliative medicine*, 4th edition, Oxford University press, 2004;
121. Woods, S., P.Webb, D.Clark, *Palliative care in the United Kingdom*, In: *Palliative care in Europe*, H.ten Have and R. Janssens(eds.), Amsterdam, IOS Press, 2001, pp.85-98;
122. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO, 1990.
123. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes.Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
124. WHO. *Alma-Ata 1978. Primary Health Care*. Health for All Series № 1. World Health Organization, Geneva 1978;
125. WHO European Strategy for Nursing and Midwifery Education for Health for All. Report on a WHO Expert Group Meeting, Madrid, 23- 5 November 1997;
126. WHO. *Nursing practice*. Report of a WHO Expert Committee. WHO Technical Report Series 860. World Health Organization, Geneva 1996;
127. WHO. Salvage J & Heijnen S {eds}. *Nursing in Europe: A Resource for Better Health*. WHO Regional Publications, European Series № 74. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1997;
128. *White Book for Global Palliative Care Advocacy* <http://www.academyforlife.va> › pav › White Book
129. <https://bg.approby.com>
130. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)
131. <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>
132. <http://pallipedia.org/serious-illness/>
133. <https://p4h.world/en/>
134. <http://bit.ly/2fTgbLk> <http://www.thewhpc.org/resources/item/uhc-and-palliativecare/>
135. <http://bit.ly/2h6dB5O>
136. <http://bit.ly/2htxcgH>

137. <https://sdgs.un.org/2030agenda>
138. <https://northlandhospice.org/>
139. <https://jesbg.com/gabrovska-paliativnite-grizhi-v-bulgaria-v-konteksta-na-problema-za-sotsialnoto-izklyuchvane/>
140. <http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-carehuman-right-20110524.pdf>;
141. <https://www.crossroadshospice.com/hospice-care/hospice-eligibility-criteria/>
142. <https://www.1800hospice.com/end-of-life-care/history-hospice/>
143. <http://apis.bg/>;
144. <http://foz.mu-sofia.bg/> -учебни плановете;
145. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
146. [http://www.hospiscare.co.uk/uploads/attachments/SymptomControlBooklet2016.Symptom Control Advice](http://www.hospiscare.co.uk/uploads/attachments/SymptomControlBooklet2016.Symptom%20Control%20Advice;);
147. <http://www.hospiz.at/>;
148. <http://www.mh.government.bg/bg/ministerstvo/vtorostepennirazporediteli/regionalni-zdravni-inspektsii/>;
149. <http://www.mh.government.bg/bg/politiki/nacionalna-zdravna-karta>;
150. <http://www.nationalhospicefoundation.org/>;
151. <http://www.nhif.bg/>;
152. <http://www.nhpco.org/resources/national-council-hospice-andpalliative-professionals>;
153. [http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics\\_Research/2015\\_Facts\\_Figures.pdf](http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2015_Facts_Figures.pdf);
154. <http://www.nsi.bg/>;
155. [www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem\\_Qualitaetsicherung/Planung\\_und\\_spezielle\\_Versorgungsbereiche/Hospiz\\_und\\_Palliativversorgung\\_in\\_Oesterreich](http://www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetsicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Hospiz_und_Palliativversorgung_in_Oesterreich);
156. [www.consilium.europa.eu/bg/documentspublications/.../2015/.../qcao14001bgn\\_pdf/](http://www.consilium.europa.eu/bg/documentspublications/.../2015/.../qcao14001bgn_pdf/);
157. [www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/II/I\\_00491/fname\\_386917.pdf](http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/II/I_00491/fname_386917.pdf);
158. <https://bg.uct-clinic.com/cto-takoe-palliativnoe>
159. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

**Приложения:**

<i>Приложение 1</i>			
<b>А Н К Е Т А</b>			
<p><b>Уважаеми колеги,</b> тази анкета има за цел да проучи мнението на мениджърите на хосписи и да идентифицира проблемите при предоставянето на хоспис/палиативни грижи.</p>			
<p><b>ИМЕ НА ХОСПИСА...→</b>.....</p> <p>...</p>			
№	ВЪПРОСИ	СКАЛА НА ОТГОВОРИТЕ	ЗАБЕЛЕЖКА
	<p><b>Име:</b></p> <p><b>Образование:</b></p> <p><b>Професия:</b></p>	<p><b>Мъж                  Жена</b></p>	<p><b>Възраст</b></p>
1	<p><b>Чия собственост е хосписът?</b></p>	<p>1. Частен 2. Общински 3. Държавен 4. Друго ... →</p>	
2	<p><b>От колко време сте управител на хоспис?</b></p>	<p>1. До 1 година 2. От 1 до 5 години 3. От 5 до 10 години 4. Над 10 години</p>	
3	<p><b>Какъв е капацитетът на хосписа? (Брой легла)</b></p>		
4	<p><b>Какъв е броят на персонала, зает на основен трудов договор?</b></p>	<p>1. Лекар - 2. Медицинска сестра - 3. Рехабилитатор – 4. Психолог - 4. Болногледач – 5. Санитар - 6. Други –</p>	<p><b>Общо брой персонал (в това число и граждански на договори) -</b></p>
5	<p><b>Осигурява ли вашият хоспис мултидисциплинарност на грижите?</b></p>	<p>1. Лекарски грижи – да / не 2. Здравни грижи – да / не 3. Рехабилитация – да / не 4. Психолог. грижа – да / не 5. Духовна грижа – да / не 6. Холистична грижа - да/не</p>	

6	Провеждате ли обучение на персонала?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Само при постъпване</li> <li>2. Веднъж годишно</li> <li>3. При необходимост</li> <li>4. Рядко</li> <li>5. Не</li> </ol>	
7	Участват ли доброволци при предоставянето на хоспис/палиативните грижи?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Да, имаме постоянен екип</li> <li>2. Да, благотворителни акции</li> <li>3. Много рядко</li> <li>4. Не участват</li> </ol>	
8	Хосписът ви има ли утвърдени правила за контрол и мониторинг, като: Система за финансово управление и контрол/СФУК/, Система за управление на качеството /СУК/, Система за защита на личните данни /СЗЛД/, Правила за връзки с обществеността /ПВО/, Устройствени правилници /УП/, други?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. СФУК – да / не</li> <li>2. СУК – да / не</li> <li>3. СЗЛД – да / не</li> <li>4. ПВО – да / не</li> <li>5. УП – да / не</li> <li>6. Други ... →</li> </ol>	
9	В какви документи регистрирате дейностите, свързани с предоставянето на хоспис/палиативните грижи? Моля избройте документите от приема на пациента до неговото изписване. /История на заболяване, договор за прием, контролни листове, индивидуални планове за грижи, алгоритми, и т.н./	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> <li>6.</li> <li>7.</li> <li>8.</li> <li>9.</li> <li>10.</li> </ol>	
10	Какви са източниците за финансиране на хоспис/палиативните грижи?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. НЗОК - да / не</li> <li>2. Обществен бюджет – да/ не</li> <li>3. Добровол. фондове - да / не</li> <li>4. Пенсионни фондове - да/ не</li> <li>5. Физически лица - да / не</li> <li>6. Дарения - да / не</li> <li>7. Други - да / не</li> </ol>	
11	Вашият хоспис разполага ли с основните структурни единици?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Медицинска апаратура - да / не</li> <li>2. Мултифункц. Легла- да/ не</li> <li>3. Кислород/вакуум инстл.-</li> </ol>	

		да / не 4. Манипулационна - да / не 5. Асансьори и рампи - да / не 6. Дневна стая - да / не 7. Места за разходки - да / не	
12	Моля споделете вашите предложения за подобряване дейността на хосписите:	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.	
<p><i>Забележка: Данните от анкетата ще бъдат използвани за разработването на дисертация от Здравко Карамитев на тема: „Състояние и проблеми на хосписните грижи и интегрирането им в националната здравеопазна система“.</i></p>			
<p><b>ВАШЕТО МНЕНИЕ Е ВАЖНО ЗА НАС!!! БЛАГОДАРИМ ЗА ОТДЕЛЕНОТО ВРЕМЕ!!!</b></p>			

<i>Приложение 2</i>			
<b>АНКЕТА</b>			
<p>Уважаеми колеги, тази анкета има за цел да проучи мнението на специалистите по здравни грижи, работещи в хоспис и да идентифицира проблемите при предоставянето на хоспис/палиативни грижи.</p>			
ИМЕ НА ХОСПИСА... →			
.....			
№	ВЪПРОСИ	СКАЛА НА ОТГОВОРИТЕ	ЗАБЕЛЕЖКА
	Име:	Мъж            Жена	Възраст
	Образование:		
	Професия:		

1	Каква длъжност заемате в хосписа?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Фелдшер</li> <li>2. Рехабилитатор</li> <li>3. Медицинска сестра</li> <li>4. Друго ... →</li> </ul>	
2	От колко време работите в хоспис?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. До 1 година</li> <li>2. От 1 до 5 години</li> <li>3. От 5 до 10 години</li> <li>4. Над 10 години</li> </ul>	
3	Какъв е вашият режим на работа?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Редовна смяна 8 часа</li> <li>2. Редовна смяна 4 часа</li> <li>3. Сменен режим 12 часа</li> <li>4. Друго ... →</li> </ul>	
4	Преминали ли сте специализиран курс по палиативни грижи?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Да, със сертификат</li> <li>2. Да, без сертификат</li> <li>3. Не</li> </ul>	
5	До каква степен ви удовлетворява работата в хоспис?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Много доволен</li> <li>2. Доволен</li> <li>3. Недоволен</li> <li>4. Много недоволен</li> </ul>	
6	Смятате ли, че броят на работещите в хосписа специалисти по здравни грижи е достатъчен за качествено обгрижване на палиативни пациенти?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Да</li> <li>2. По-скоро да</li> <li>3. По-скоро не</li> <li>4. Не</li> </ul>	
7	Чувствате ли се емоционално изтощен от работата с палиативни пациенти?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Никога</li> <li>2. Понякога</li> <li>3. Често</li> <li>4. Много често</li> </ul>	
8	Смятате ли, че нивото на вашите компетенции е достатъчно високо за предоставяне на комплексни хоспис/палиативни грижи?	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Да</li> <li>2. По-скоро да</li> <li>3. По-скоро не</li> <li>4. Не</li> </ul>	

9	Възнаграждението Ви за работа в хоспис е:	1. 610 – 700 лв. 2. 700 – 800 лв. 3. 800 – 1000 лв. 4. Над 1000 лв.	
10	Каква е вашата мотивация за работа в хоспис?	1.Професионално развитие 2.Обществено признание 3. Финансова 4. Нямам друг избор	
11	Чувствате ли се оценени от пациентите и техните близки?	1. Да 2. По-скоро да 3. По-скоро не 4. Не	
12	Моля споделете ваши предложения за дейността на хосписа:	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.	
<p><i>Забележка: Данните от анкетата ще бъдат използвани за разработването на дисертация от Здравко Карамитев на тема: „Състояние и проблеми на хосписните грижи и интегрирането им в националната здравеопазна система“.</i></p>			
<p><b>ВАШЕТО МНЕНИЕ Е ВАЖНО ЗА НАС!!! БЛАГОДАРИМ ЗА ОТДЕЛЕНОТО ВРЕМЕ!!!</b></p>			

<i>Приложение 3</i>			
<b>АНКЕТА</b>			
<p><b>Уважаеми бенефициенти на хосписни грижи, тази анкета има за цел да проучи нагласите на потребителите и да идентифицира проблемите при предоставянето на хоспис/палиативни грижи.</b></p>			
<p><b>ИМЕ НА ХОСПИСА... →</b> .....</p>			
<b>№</b>	<b>ВЪПРОСИ</b>	<b>СКАЛА НА</b>	<b>ЗАБЕЛЕЖКА</b>

		ОТГОВОРИТЕ		
	Име: Образование: Професия:	Мъж	Жена	Възраст
1	Доколко сте информирани за условията и качеството на дейността на хосписа?	1. Добре информиран 2. Почти информиран 3. Неинформиран		
2	От какви източници получавате информация за хосписа?	1. От информационни брошури и реклами 2. От лекари и медицински персонал в болницата 3. От личния лекар - ОПЛ 4. От познати и приятели 5. Други ... →		
3	Имате ли финансови затруднения във връзка с хосписа?	1. Не 2. Да, с таксата 3. Да, с допълнителни разходи за пациента 4. Други ( Какви? ..... ) →		
4	Коя е главната причина за настъпяване на вашия близък в хосписа?	1. Невъзможност за грижи в дома; поради трудова заетост 2. Желание за добро медицинско обслужване 3. По желание на пациента 4. Други ... →		
5	Как оценявате качеството на хосписните грижи за вашия близък?	1. Високо качество 2. По-скоро високо качество 3. По-скоро ниско качество 4. Ниско качество		

6	Имате ли желание, ако има възможност, вашият близък да бъде обслужван чрез дневен хоспис (с преспиване в дома си)?	1. Да 2. Колебая се 3. Не	
7	До каква степен сте доволни от хигиенните и битовите условия в хосписа?	1. Много недоволен 2. Недоволен 3. Средно 4. Доволен 5. Много доволен	
8	До каква степен сте доволни от отношението и грижите на персонала?	1. Много недоволен 2. Недоволен 3. Средно 4. Доволен 5. Много доволен	
9	Получихте ли услугата, за която постъпихте, в хосписа?	1. Да 2. Не 3. Отчасти	
10	Доволен ли сте от предоставената от нас услуга?	1. Много недоволен 2. Недоволен 3. Средно 4. Доволен 5. Много доволен	
11	Бихте ли препоръчали на ваши близки и познати да изберат Хосписа за оказване на медико-социална грижа?	1. Да 2. Не	
12	Моля споделете ваши предложения за дейността на хосписа:	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.	

*Забележка: Данните от анкетата ще бъдат използвани за разработването на дисертация от Здравко Карамитев на тема: „Състояние и проблеми на хосписните грижи и интегрирането им в националната здравеопазна система“.*

**ВАШЕТО МНЕНИЕ Е ВАЖНО ЗА НАС!!!  
БЛАГОДАРИМ ЗА ОТДЕЛЕНОТО ВРЕМЕ!!!**

<i>Интеграционна матрица за хоспис/палиативни грижи в хоспис</i>		<i>Приложение 4</i>	
<b>ФУНДАМЕНТИ НА ХОСПИС/ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ</b>	<b>ИНТЕГРАЦИЯ НА ХОСПИСИТЕ В ЗДРАВНАТА СИСТЕМА</b>		
	<b>НАЧАЛОТО</b>	<b>ПО ПЪТЯ КЪМ ИНТЕГРАЦИЯТА</b>	<b>ЗРЯЛОСТ/ИНТЕГРАЦИЯ</b>
<p><b>Нормативна уредба:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Закони;</li> <li># Наредби;</li> <li># Правилници;</li> <li># Стандарти;</li> <li># Стратегии;</li> <li># Други.</li> </ul>	<p><b>Нормативна уредба в началото:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Закони – ЗЛЗ – 1999г. – мидико-социални грижи</li> <li># Наредби – Наредба №19 на МЗ/1999г.</li> <li># Правилници – Устройствени за хоспис</li> <li># Стандарти – Няма стратегия, засягаща хосписите</li> <li># Стратегии – Няма стандарт за хосписите</li> <li># Други – Методическо указание №3 на МЗ/2000г.</li> </ul>	<p><b>Настояща нормативна уредба:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Закони – ЗЛЗ – изм. 2010г. – палиативни грижи</li> <li># Наредби – Наредба №40 на МЗ/2012г./дог/НЗОК</li> <li># Правилници – Няма правилници, касаещи хосписи</li> <li># Стандарти – Проекти за стандарт – 2006г. и 2012г.</li> <li># Стратегии – Стратегия за дългосрочни грижи</li> <li># Други – Три хосписа - договор с НЗОК - 2012-2016г.</li> </ul>	<p><b>Очаквана нормативна уредба:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Закони – Изм. и доп. – осигурен обществен ресурс - НЗОК</li> <li># Наредби – Приет пакет наредби – хоспис/палиативни грижи</li> <li># Правилници - Приет пакет правилници – хоспис грижи</li> <li># Стандарти – Утвърден стандарт за хоспис грижи</li> <li># Стратегии – Стратегия за хоспис/палиативни грижи</li> <li># Други – Акредитация на лечебно заведение хоспис</li> </ul>
<p><b>Мултипрофесионалност на екипите:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Лекар;</li> <li># Специалисти по здравни грижи;</li> <li># Болногледач;</li> <li># Психолог;</li> <li># Духовно лице;</li> <li># Доброволци;</li> </ul>	<p><b>Мултидисциплинарност на екипите:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Лекар – Визити от ОПЛ или граждански договор</li> <li># Специалисти по здравни грижи – 1бр. на 7 души</li> <li># Болногледач – 1бр. на 6 души</li> <li># Психолог – Рядко - консултации</li> <li># Духовно лице - не</li> <li># Доброволци - не</li> </ul>	<p><b>Мултипрофесионалност на екипите:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Лекар – трудов договор – 2 - 4 часа, гражд. договор</li> <li># Специалисти по здравни грижи – 1бр. на 5 пациентъ</li> <li># Болногледач – 1бр. на 4 пациентъ</li> <li># Психолог – епизодично по проекти – гражд. договор</li> <li># Духовно лице – Рядко – осигурен от близките</li> <li># Доброволци –</li> </ul>	<p><b>Мултипрофесионалност на екипите:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Лекар – 1 бр. трудов договор – минимум 4 часа</li> <li># Специалисти по здравни грижи – 1 мед. сестра на 3 души</li> <li># Болногледач – 1 болногледач на 2 пациентъ</li> <li># Психолог – 1 бр. на граждански договор</li> <li># Духовно лице – 2-3 бр. според религиозните потребности</li> <li># Доброволци - постоянен доброволен екип – нов закон</li> </ul>

		епизодични акции на доброволци	
<b>Квалификация - нива на компетентност:</b> # Лекар; # Специалисти по здравни грижи; # Болногледач; # Психолог; # Духовно лице; # Доброволци; # Преквалификация.	<b>Квалификация - нива на компетентност:</b> # Лекар; # Специалисти по здравни грижи- – I ниво # Болногледач; # Психолог; # Духовно лице; # Доброволци; # Преквалификация.	<b>Квалификация - нива на компетентност:</b> # Лекар; # Специалисти по здравни грижи – II ниво # Болногледач - # Психолог; # Духовно лице; # Доброволци; # Преквалификация	<b>Квалификация - нива на компетентност:</b> # Лекар – 3 години стаж/сертификат палиативни грижи # Специалисти по здравни грижи – III ниво/сертификат # Болногледач - сертификат палиативни грижи # Психолог- сертификат палиативни грижи # Духовно лице – Духовно образование по вероизповедания # Доброволци - сертификат палиативни грижи # Преквалификация – периодична - задължителна
<b>Мултидисциплинарност на грижите:</b> # Лекарски контрол и наблюдение; # Хоспис/палиативни; # Социални; # Рехабилитация; # Емоционална и духовна подкрепа; # Холистичен подход;	<b>Мултидисциплинарност на грижите:</b> # Лекарски контрол и наблюдение; # Хоспис/палиативни; # Социални; # Рехабилитация; # Емоционална и духовна подкрепа; # Холистичен подход;	<b>Мултидисциплинарност на грижите:</b> # Лекарски контрол и наблюдение; # Хоспис/палиативни; # Социални; # Рехабилитация; # Емоционална и духовна подкрепа; # Холистичен подход;	<b>Мултидисциплинарност на грижите:</b> # Лекарски контрол и наблюдение - осигурен пълен пакет # Хоспис/палиативни - осигурен пълен пакет # Социални - осигурен пълен пакет # Рехабилитация - осигурен пълен пакет # Емоционална и духовна подкрепа - осигурен пълен пакет # Холистичен подход – налична модерна холистична грижа
<b>Материални ресурси</b> # Медицинска апаратура; # Мултифункционални легла; # Инсталации – кислород, вакуум, други; # Дневна стая; # Асансьори и рампи;	<b>Материални ресурси :</b> # Медицинска апаратура; # Мултифункционални легла; # Инсталации – кислород, вакуум, други; # Дневна стая;	<b>Материални ресурси :</b> # Медицинска апаратура; # Мултифункционални легла; # Инсталации – кислород, вакуум, други; # Дневна стая; # Асансьори и рампи; # Помощни средства; # Места за разходки.	<b>Материални ресурси :</b> # Медицинска апаратура – налични /Наредба/Стандарт # Мултифункционални легла - налични /Наредба/Стандарт # Инсталации – кислород, вакуум, други; # Дневна стая - налични /Наредба/Стандарт

<ul style="list-style-type: none"> <li># Помощни средства;</li> <li># Места за разходки.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li># Асансьори и рампи;</li> <li># Помощни средства;</li> <li># Места за разходки.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li># Асансьори и рампи – налични задължително</li> <li># Помощни средства - налични задължително</li> <li># Места за разходки - налични задължително</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Източници на финансиране:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># НЗОК;</li> <li># Доброволни осигурителни фондове;</li> <li># Държавни и общински бюджети;</li> <li># Доброволни пенсионни фондове;</li> <li># Физически лица;</li> <li># Дарения</li> <li># Други.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Източници на финансиране:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># НЗОК – 0%</li> <li># Доброволни осигурителни фондове – 0%</li> <li># Държавни и общински бюджети – 0%</li> <li># Доброволни пенсионни фондове – 0%</li> <li># Физически лица – 100%</li> <li># Дарения – 0,2%</li> <li># Други – няма</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Източници на финансиране:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># НЗОК – 5% - преустановени</li> <li># Доброволни осигурителни фондове – 0%</li> <li># Държавни и общински бюджети – 5% - единични</li> <li># Доброволни пенсионни фондове – 0%</li> <li># Физически лица – над 90%</li> <li># Дарения – 1%</li> <li># Други - няма</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Източници на финансиране:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># НЗОК – 50%</li> <li># Доброволни осигурителни фондове – 10%</li> <li># Държавни и общински бюджети – 10%</li> <li># Доброволни пенсионни фондове – 10%</li> <li># Физически лица – 10%</li> <li># Дарения – 5%</li> <li># Други – Донорски програми – 5%</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Контрол и мониторинг:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Система за управление на качеството(СУК);</li> <li># Система за финансова управление (СФУК);</li> <li># Система за защита за лични данни(СЗЛД);</li> <li># Съсловен контрол;</li> <li># Контрол от потребители;</li> <li># Обществен контрол;</li> <li># Други.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Контрол и мониторинг:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Системи за качеството;</li> <li># СФУК;</li> <li># Защита за лични данни;</li> <li># Съсловен контрол;</li> <li># Контрол от потребители;</li> <li># Обществен контрол;</li> <li># Други.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Контрол и мониторинг:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Системи за качеството – Няма внедрена СУК</li> <li># СФУК - Частично внедрена СФУК</li> <li># Защита за лични данни – Частично внедрена СЗЛД</li> <li># Съсловен контрол – Учредена Асоциация на хосписи</li> <li># Контрол от потребители – Анкетни проучвания</li> <li># Обществен контрол – Няма правила</li> <li># Други.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Контрол и мониторинг:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li># Системи за качеството – Внедрена СУК</li> <li># СФУК – Внедрена СФУК</li> <li># Защита за лични данни – Внедрена СЗЛД</li> <li># Съсловен контрол – Асоциация – етичен кодекс</li> <li># Контрол от потребители – Утвърдени правила</li> <li># Обществен контрол - Утвърдени правила</li> <li># Други.</li> </ul>

**ПРОГРАМА ЗА ОБУЧЕНИЕ "ОСНОВИ НА ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ В ХОСПИС"**

**1. Целта на програмата:** Формиране на знания за съдържанието на физическите, психологическите, духовните компоненти на предоставянето на палиативни грижи в хоспис за пациенти и техните близки.

**2. Планирани резултати от обучението:**

- обучаваните трябва да разбират съдържанието, организационния, социално-психологическия и духовния компонент на оказване на помощ на пациенти в хоспис;
- обучаемите трябва да знаят същността на съдържанието на палиативните грижи в хоспис;
- обучаемите трябва да разбират основните обекти на палиативните грижи в хоспис;
- обучаемите трябва да познават основите на превантивното консултиране в хоспис.

**Обучаемите****ще подобрят следните професионални компетенции:**

- информационни и консултативни компетенции при работа с пациенти и техните близки;
- прогнозиране на социалните и психологическите резултати от работата с хосписни пациенти;
- готовност за междуведомствено сътрудничество и използване на социалната инфраструктура при работа с пациенти и техните семейства.

**3. Категория на обучавани.** Лицата с висше образование, работещи в хоспис, предоставящи медико-социална и психологическа помощ на терминални пациенти имат право да участват за повишаване на квалификацията по програма "Основи на палиативните грижи в хоспис".

**4. Продължителност на обучението** - 36 часа.

**5. Формата на обучение** - редовна с почивка от работа.

**ПРОГРАМА**

**1.** Философията на палиативните грижи. Качество на живот при палиативни грижи.

**2.** Съотношението на медицински, психологически и социални компоненти в процеса на предоставяне на палиативни грижи на пациента и неговите роднини.

**3.** Грижата като технология за палиативни грижи.

**4.** Психологически и социални аспекти на предоставянето на палиативни грижи на пациенти и техните близки.

ИМЕ НА МОДУЛА, ТЕМА	ОБЩО ЧАСОВЕ	АУДИТОР ИЯ ЛЕКЦИИ	ПРАКТИК А СЕМИНАР
<b>1. Философията на палиативните грижи. Качество на живот и палиативни грижи.</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>3</b>
1.1. Палиативни и хосписни грижи.	4	2	2

1.2. Качество на живот на пациента: същност, концепция, оценка.	4	3	1
<b>2. Медико- социален и психологически компонент на палиативните грижи за пациента и неговите роднини.</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>2</b>
2.1. Съотношението на медицински, психологически и социални компоненти в системата за палиативни грижи.	2	2	
2.2. Психологически затруднения при субектите за палиативни грижи.	4	3	1
2.3. Възможности за социална работа в системата за палиативни грижи.	2	1	1
<b>3. Грижата като технология за палиативни грижи.</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>2</b>
3.1. Ролята на здравния персонал в организирането на грижите за пациентите	4	2	2
3.2. Сестрински помощни средства	4	2	2
<b>4. Психологически и социални аспекти на предоставянето на палиативни грижи на пациенти и техните близки.</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>2</b>
4.1. Трудности в комуникацията с професионално прегаряне и др. Затруднения на специалистите в системата за палиативни грижи	4	3	1
4.2. Социален аспект на заболяването близо до семейната и социалната среда.	4	3	1
Окончателно сертифициране	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>
<b>Общо</b>	<b>36</b>	<b>26</b>	<b>10</b>
<b>РАБОТНИ ПРОГРАМИ ПО СЕКЦИИ</b>			
<b>Модул 1 Философията на палиативните грижи. Качество на живот и палиативни грижи.</b>			
<b>Тема 1.1.</b> Палиативни и хосписни грижи. <i>Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:</i> Понятията за „палиативни грижи“, „хосписни грижи“, принципи за организиране на палиативни грижи за пациент. Субекти за палиативни грижи. Развитие на палиативни и хосписни грижи в България.			
<b>Тема 1.2.</b> Качество на живот на пациента: концепция, същност, оценка. <i>Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:</i> Качеството на живот в системата за палиативни грижи, качеството на живот на нелечим пациент и неговите роднини. <i>Практика (семинар) на тема:</i> "Критерии за оценка на качеството на живот на палиативен пациент" - Мозъчна атака			
<b>Модул 2 Медико-социален и психологически компонент на палиативните грижи за пациента и неговите роднини.</b>			
<b>Тема 2.1.</b> Съотношението на медицински, психологически и социални компоненти в			

системата за палиативни грижи. *Въпроси, разкриващи съдържанието:* Мултипрофесионален подход. Функции на социалната работа. Възможности за психологическа помощ в системата за палиативни грижи. Форми на социална работа и психологическа помощ.

**Тема 2.2.** Психологически затруднения на субектите на палиативни грижи. *Въпроси, разкриващи съдържанието:* Проблемът за „острата мъка“. Емоции и преживявания на пациента и неговите близки. Периодът на загуба, чувството за вина на близките на болния човек. *Практика (семинар) на тема:* „Психологически затруднения, проблеми на медицински специалисти, работещи с нелечими пациенти“ Дискусия.

### **Модул 3 Грижата като технология за палиативни грижи.**

**Тема 3.1.** Ролята на медицинския персонал в организацията на грижите за пациентите. *Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:* Грижата като система от мерки за помощ. Правила за грижа за пациента. Възможности на персонала при организирането на грижи за нелечими пациенти. Функции на медицинския персонал при предоставяне на помощ в хоспис.

**Тема 3.2.** Медицински помощни средства. *Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:*

Технически средства за грижи за нелечими пациенти. Санитарни и хигиенни продукти за грижа за пациента. Средства за профилактика на рани от залежаване. Правила за лечение на рани на пациенти.

*Практика (семинар) на тема:* "Компетентност на медицински специалисти в хоспис" - Работа в групи.

"Възможности за използване на продукти за грижа за нелечими пациенти у дома" – Обсъждане.

### **Модул 4 Психологически и социални аспекти на предоставянето на палиативни грижи на пациенти и техните близки.**

**Тема 4.1.** Професионално прегаряне, комуникационни и други трудности на специалистите в хоспис. *Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:* "Професионално, емоционално изгаряне". Напускането на професията като последица от изгарянето на специалисти. Трудности при общуването с пациенти и техните близки в хоспис. Предотвратяване изгарянето на специалистите в хоспис.

**Тема 4.2.** Социалният аспект на болестта на близък за семейството и социалната среда. *Въпроси, които разкриват съдържанието на темата:* Промяна в социалния статус на пациента и неговите роднини в ситуация на заболяване. Социални последици от болестта. Трансформация на социалните роли на пациента и неговите близки. Социални фактори в развитието на палиативните грижи.

*Практика (семинар) на тема:* „Комуникация със семейството: трудни случаи“ - Групова дискусия.

„Трансформиране на социалните роли на пациента и неговите близки“ - Ситуационно моделиране.

### **Модул 5 Окончателна оценка**

**Кръгла маса "Перспективи и възможности за развитие на хоспис/палиативни грижи"**

Въпроси за дискусия:

1. Потенциалът на хосписите при формирането и развитието на палиативни грижи в региона.
2. Формиране на професионални компетентности на специалисти по хоспис/палиативните грижи.
3. Принципи на организация на работата на институциите, предоставящи хоспис/палиативни грижи.

**УСЛОВИЯ ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ НА ПРОГРАМАТА**

1. Материално-технически условия - аудитория за учебни занятия с мултимедийно оборудване.
2. Учебно-методическа и информационна подкрепа на програмата - (учебно-методически материали (учебници, учебни ръководства, периодични издания, раздаващи? материали и др.)

<i>Приложение 6</i>		
<b>СТЕПЕННА СКАЛА КРИТЕРИИ “ХОСПИСЕН ПАЦИЕНТ”</b>		
ИМЕ - ЕГН .....	Стандартни точки	Точки на пациента
<b>I. ВЪЗРАСТ</b>		
0-35 год.	<b>1</b>	
35-60 год.	<b>2</b>	
60-70 год.	<b>3</b>	
70-80 год.	<b>5</b>	
над 80 г.	<b>10</b>	
<b>II. ПАТОЛОГИЯ</b>		
<b>1. Усложнения от съдов характер</b>		
- състояние след инсулт исхемичен, хеморагичен	<b>5</b>	
- състояние след инфаркт на миокарда	<b>3</b>	
- състояние с периферна съдова недостатъчност		
* варикозни язви	<b>3</b>	
* диабетни гангрени	<b>4</b>	
<b>2. Усложнение вследствие на тежка остеопороза</b>		
Патологични фрактури	<b>5</b>	
<b>3. Усложнения в следствие на онкологични заболявания</b>		
	<b>10</b>	
<b>4. Мултипленна склероза</b>		
	<b>10</b>	
<b>5. Усложнения в следствие на тежки дегенеративни заболявания на опорнодвигателния апарат</b>		
	<b>5</b>	
<b>6. СПИН</b>		
	<b>10</b>	
<b>7. Деменции</b>		
	<b>5</b>	
<b>8. Други заболявания с прогресиращ характер, водещи до рязко влошаване на качеството на живот</b>		
	<b>5</b>	
<b>III. ФИЗИОЛОГИЧНИ СЪСТОЯНИЯ, НАМАЛЯВАЩИ КАЧЕСТВОТО НА</b>		

<b>ЖИВОТ НАД 50 %</b>		
<b>1. Болка</b>	<b>10</b>	
<b>2. Декубитуси</b>	<b>10</b>	
<b>3. Функционална недостатъчност по системи</b>	<b>10</b>	
- хронична дихателна	<b>10</b>	
- хронична сърдечна	<b>10</b>	
- хронична бъбречна	<b>10</b>	
- хронична чернодробна	<b>5</b>	
- след ампутация на крайник	<b>5</b>	
- хр.резистентни инфекции	<b>10</b>	
<b>IV. ЗАВИСИМОСТ</b>		
<b>1. По отношение на опорно-двигателния апарат</b>		
- пълна – (не се движи самостоятелно, вкл. и с помощни средства)	<b>10</b>	
- частична (движи се с помощни средства)	<b>5</b>	
<b>2. По отношение на Дихателна система</b>		
- пълна – налага се командно дишане	<b>10</b>	
- частична – ползва кислороден апарат	<b>5</b>	
- частична – трахеостома	<b>5</b>	
<b>3. По отношение на Сърдечносъдова система</b>		
- пълна – IV степен по скалата на НИХА	<b>10</b>	
- частична – III степен по скалата на НИХА	<b>10</b>	
<b>4. По отношение на Храносмилателна система</b>		
- частична – назогастрална стома	<b>5</b>	
- частична – гастрална стома	<b>5</b>	
- частична – чревна стома - ануспретер	<b>5</b>	
<b>5. По отношение на Отделителната система</b>		
- частична – диализна терапия	<b>5</b>	
- частична – цистофикс, нефростома	<b>5</b>	
- частична – постоянен катетър	<b>5</b>	
<b>6. По отношение на Нервната система</b>		
- частична – парези	<b>5</b>	
- частична – плегии	<b>5</b>	
- частична – парализа	<b>5</b>	
<b>7. Болкови синдром</b>		
- когато не може сам да се обезболи и контролира болката	<b>10</b>	
- IV стадий на онкозаболяване с консумативен синдром	<b>10</b>	
<b>V. СОЦИАЛНА ИЗОЛАЦИЯ</b>		
<b>1. С кого живее пациентът?</b>		
- сам	<b>10</b>	
- със собственото си семейство	<b>0</b>	

- в семейството на роднина	<b>2</b>	
- в социален дом	<b>3</b>	
- в семейството на неродственици	<b>3</b>	
<b>2. Има ли съпруг/а/?</b>		
- да	<b>0</b>	
- не	<b>5</b>	
- вдовец/вдовица/	<b>5</b>	
<b>3. Има ли деца?</b>		
- няма	<b>10</b>	
- едно	<b>5</b>	
- две	<b>0</b>	
- повече	<b>3</b>	
<b>4. Колко често го посещават децата?</b>		
- всеки ден	<b>0</b>	
- два пъти в седмицата	<b>2</b>	
- веднъж месечно	<b>5</b>	
- не го посещават	<b>10</b>	
<b>5. Поддържа ли връзки с приятели и роднини?</b>		
- не	<b>10</b>	
- рядко	<b>5</b>	
- редовно	<b>0</b>	
	<b>ОБЩО:</b>	
<p><b>За „Хосписен пациент“ са смята всеки, набрал 20 точки поне по два от критериите или 50 точки от всичките критерии.</b></p>		