

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

**ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД**

*За присъждане на образователна и научна степен „доктор”*

*Област на висшето образование 7. Здравеопазване и спорт*

*Професионално направление 7.4. Обществено здраве*

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

*на тема:*

**ОРГАНИЗАЦИЯ И УПРАВЛЕНИЕ НА ПАЛИАТИВНИ  
ГРИЖИ**

**Цветка Василева Бойчева**

**Научен ръководител:**

доц. Мария Иванова Димитрова, дм

София 2021

## СЪДЪРЖАНИЕ

<b>Ключови думи</b> .....	7
Въведение .....	8
<b>I. Глава първа. Литературен обзор</b> .....	10
1. Същност на палиативните грижи .....	10
1.1. Възникване и развитие на палиативните грижи .....	12
1.2. Задачи и принципи на палиативните грижи .....	13
1.3. Аспекти на палиативните грижи .....	14
2. Смъртта, евтаназията и палиативните грижи .....	19
2.1. Смъртта .....	19
2.2. Евтаназия .....	22
2.3. Евтаназия и палиативни грижи .....	23
3. Екип за палиативни грижи .....	26
3.1. Лекар .....	28
3.2. Медицинска сестра .....	28
3.3. Социален работник .....	30
3.4. Духовно лице .....	30
3.5. Други професионалисти .....	31
3.6. Доброволци .....	32
4. Организационни форми за палиативни грижи .....	33
4.1. Болнично отделение за палиативни грижи в рамките на многопрофилна болница за вторична или третична медицинска помощ или специализирана болница .....	34

4.2. Болничен екип за палиативни грижи работещ с или без специализирани легла в болница за вторична или третична медицинска помощ .....	34
4.3. Хоспис .....	35
4.4. Дневен хоспис .....	35
4.5. Палиативни грижи в общността .....	36
5. Палиативни грижи за деца .....	38
5.1. Принципи на палиативните грижи за деца .....	38
5.2. Етични проблеми при палиативните грижи за деца .....	41
5.3. Грижите в края на живота .....	43
6. Хосписите и палиативните грижи в международен план .....	44
6.1. Европа .....	45
6.2. САЩ .....	53
6.3. Азия .....	56
6.4. Африка .....	56
7. Хосписите и палиативните грижи в Република България .....	56
7.1. Състояние на хосписите и палиативните грижи .....	57
7.2. Нормативна уредба .....	59
7.3. Създаване, регистрация и финансиране на хоспис .....	61
7.4. Устройство и организация на дейността в хоспис .....	63
7.5. Прекратяване на хоспис .....	64
8. Мениджмънт на палиативните грижи .....	65
8.1. Управление .....	65
8.2. Организация .....	67

8.3. Обучение .....	69
8.4. Информираност .....	70
8.5. Подкрепа и защита на персонала .....	71
9. Обобщение на литературния обзор .....	74
<b>II. Глава втора. Цел, задачи и методология на проучването .....</b>	<b>76</b>
1. Цел .....	76
2. Хипотеза .....	76
3. Задачи .....	76
4. Предмет на проучването .....	77
5. Обект на проучването .....	77
6. Техническа единица на наблюдението .....	77
7. Логическа единица на изследването .....	78
8. Признаци на наблюдение на логическите единици .....	79
8.1. Признаци за близки на тежко болни пациенти .....	79
8.2. Признаци за професионалисти по здравни грижи .....	79
8.3. Признаци за ръководители .....	79
9. Характер на проучването .....	79
10. Обем на проучването .....	80
11. Органи на наблюдение .....	80
12. Място и време на проучването .....	80
13. Методология на изследването .....	80
13.1. Методи за събиране на емпиричния материал .....	80
13.1.1 Документален метод .....	81
13.1.2. Социологически метод .....	81
13.2. Методи за обработване на емпиричния материал .....	81
13.2.1. Статистически метод .....	81
<b>III. Глава трета. Анализ на резултатите от проучването .....</b>	<b>82</b>
1. Анализ на резултатите от анкетното проучване на близките на пациентите .....	82

1.1. Социален профил на близките на пациентите .....	82
1.2. Организационни форми на грижи за тежко болни пациенти – предпочитания и опит на близките на пациентите .....	85
1.3. Проблеми и потребности на семействата с неизлечимо болен .....	88
1.4. Удовлетвореност на близките на пациентите от качеството на палиативните грижи .....	95
1.5. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на близките на пациентите .....	100
2. Анализ на резултатите от анкетното проучване на професионалистите по здравни грижи .....	104
2.1. Социален и професионален профил на професионалистите по здравни грижи .....	104
2.2. Организация и качество на палиативните грижи според професионалистите по здравни грижи .....	110
2.3. Въздействие на палиативните грижи върху професионалистите по здравни грижи .....	124
2.4. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на професионалистите по здравни грижи .....	129
3. Анализ на резултатите от анкетното проучване на ръководителите в здравеопазването .....	134
3.1. Социален и професионален профил на ръководителите .....	135
3.2. Организация и качество на палиативните грижи според ръководителите в здравеопазването .....	138
3.3. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на ръководителите в здравеопазването .....	149
<b>IV. Глава четвърта .....</b>	<b>154</b>

1. Модел за предоставяне на палиативни грижи .....	154
2. Програма за обучение на професионалистите по здравни грижи за прилагане на модел за предоставяне на палиативни грижи .....	166
3. Проект на учебна програма за придобиване на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи .....	168
<b>Изводи</b> .....	173
<b>Препоръки</b> .....	175
<b>Заклучение</b> .....	176
<b>Приноси</b> .....	178
<b>Библиография</b> .....	179
<b>Приложения</b> .....	186
Приложение №1 Анкетна карта за близки на тежко болни пациенти .....	186
Приложение №2 Анкетна карта за професионалисти по здравни грижи .....	189
Приложение №3 Анкетна карта за ръководители в палиативните грижи .....	192
Приложение №4 Списък на приложените схеми, таблици и фигури .....	195

## **КЛЮЧОВИ ДУМИ**

палиативни грижи

неизлечимо болни

терминално болни

тежко болни

близки на тежко болни

потребности

болка

страдание

хоспис

екип за палиативни грижи

професионалисти по здравни грижи

качество на живот

## ВЪВЕДЕНИЕ

*„Неизбежно всеки човешки живот достига своя край. Най-важният приоритет пред какъвто и да било друг, е грижата за този край да дойде по възможно най-достоеен и безболезнен начин. Това е приоритет не само на медицинската професия и на здравеопазването, това е приоритет на всяко общество, семейство и индивид.“ СЗО*

През последните десетилетия напредъка в медицинската наука и въвеждането на нови диагностични технологии подобриха ефективността на медицинската помощ. В резултат на това се увеличи средната продължителност на живота. С дълголетието обаче нараства честотата на хроничните и дегенеративни заболявания, нараства и относителната част от живота прекаран в болести и страдания. Това наложи промяна в целите на съвременната медицина, а именно облекчаване на болката и страданието, грижа за хората, които не могат да бъдат излекувани, осигуряване на спокойна и достойна смърт.

Злокачествените новообразувания, болестите на органите на кръвообращението, хроничната обструктивна белодробна болест, диабета и психичните разстройства са лидери сред причините за смърт вече няколко десетилетия. Онкологичните и хроничните дегенеративни заболявания имат голяма социална и икономическа тежест за семействата и обществото като цяло. Те са сериозно изпитание и бреме за пациентите и тяхното обкръжение.

Палиативните грижи са подход, който има за цел да подобри качеството на живот на неизлечимо болните и техните семейства. Това се постига чрез предотвратяването и облекчаването на страданието, ранна идентификация, оценка и лечение на болката и другите физически, психически, социални и духовни проблеми.

Палиативните грижи за не малко хора стават необходимост в определен момент от живота, която им дава възможност достойно да приключат земния си път. Нуждата от тези грижи може да не е краткосрочна, а да продължи с години, като има периоди в които се засилва или намалява, в зависимост от хода на заболяването и състоянието на пациента.

Според Световната здравна организация потребността на хората от палиативни грижи непрекъснато ще нараства, което ще е предизвикателство пред здравните системи на страните. Ключова роля в съвременното здравеопазване се отрежда на палиативните грижи.

Те задоволяват физическите, психическите, социалните, културните и духовни потребности на неизлечимо болните пациенти. Насочени са към семейството и близките на болните. Осигуряват подкрепа и обучение, помагат на хората да преодолеят мъката и скръбта от загубата на близък човек.

Темата за грижата в края на живота неизменно повдига множество сериозни въпроси, които стават още по-сложни заради недостатъчните човешки и финансови ресурси в здравеопазването и непрекъснатото развитие и утвърждаване на нови научни и медицински методи, имащи за цел да подобрят качеството на човешкия живот, оптималното му удължаване и поддържане.

Целта на този труд е да предложи подходи и модели за по-ефективна организация и управление на палиативните грижи, съобразена със съвременната ситуация в страната.

# I. ГЛАВА ПЪРВА

## ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

### *1. СЪЩНОСТ НА ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ*

Палиативните грижи са комплексни грижи за хора със заболяване, което не се повлиява от методите на лечебната медицина.

Палиативните грижи:

- ✓ Утвърждават гледната точка, че живота и смъртта са един нормален процес;
- ✓ Нито ускоряват, нито отлагат смъртта;
- ✓ Предлагат облекчаване и успокояване на болката и другите симптоми;
- ✓ Интегрират психологическите и духовните аспекти на грижите;
- ✓ Предлагат подкрепяща система в помощ на пациента да води активен живот – доколкото това е възможно;
- ✓ Предлагат подкрепяща система в помощ на семейството да се справят със заболяването и скръбта от загубата на близкия човек.

Палиативните грижи са холистични грижи, в центъра на които е поставен пациента и семейството. Предоставят се на неизлечимо болните и техните семейства. Утвърждават смъртта като физически, психологически, социален, духовен и културен процес, който е уникален за всеки индивид и за всяко семейство [54].

Етимологията на термина „палиативни“ произлиза от латински „pallium“ – покривам с мантия, предпазвам. Глаголът „palliate“ е облекчаване без лечение. Терминът „палиативни грижи“ се налага след 1973 година. До тогава са използвани термините „терминални грижи“ и „хоспис“. Съвременните предпочитания към термина „палиативни грижи“ се дължат на професионалното и респектиращо значение. При термина „хоспис“ религиозния подтекст е доста силен, а при „терминални грижи“ асоциацията със смъртта е твърде открита [65].

Могат да се обособят три концепции относно съдържанието на понятието „палиативни грижи“:

1. Палиативните грижи се отъждествяват с терминалните грижи. Това са грижите за карциномно болни в периода непосредствено преди смъртта.
2. Според определението на СЗО от 1990 година „ Палиативните грижи представляват активни общи грижи за пациентите в момент, когато заболяването вече не се повлиява от лечение и основни стават контрола на болката и другите симптоми, както и психологичните, социалните и духовните проблеми. Всеобхватната цел на палиативните грижи е постигането на възможно най-добро качество на живот на тези пациенти и техните семейства. Палиативните грижи утвърждават живота и разглеждат смъртта като нормален процес. Те поставят ударение върху облекчаването на болката и другите симптоми, интегрират физичните, психологичните и социалните аспекти на грижите за пациента, предлагат колкото е възможно по-активна система за подкрепа на живота на пациента и подпомагане на семейството за справяне със заболяването на пациента и утеха след настъпването на смъртта“ [122].
3. Теоретичен модел на Шефийлд. Началото на палиативните грижи е момента на поставяне на диагнозата. С развитието на заболяването ефективното лечение намалява и отстъпва място на симптоматичния контрол. Непосредствено около момента на смъртта, палиативните грижи достигат своя пик. С настъпването на смъртта започват грижите за подкрепа и утеха на семейството, продължаващи близо година след смъртта [4]

Палиативните грижи преминават през 3 фази:

- 1) Симптоматичен контрол и подкрепа на пациента и неговото семейство по време на заболяването;
- 2) Палиативни грижи в хосписна програма около момента на настъпване на смъртта;
- 3) Помощ за семейството в преодоляването на загубата на близък човек [112].

Болничните лечебни заведения разполагат с високо квалифициран персонал. Те са места за диагностика и лечение чрез прилагане на модерни технологии и методи. Палиативните грижи се фокусират върху облекчението на симптомите, а не върху лечението. При тях подходът към пациента е цялостен и индивидуален. Той се приема като личност, а не като диагноза [4]. Акцента при палиативните грижи е човек да се чувства комфортно, като в свой дом, а не в институция.

### 1.1. *Възникване и развитие на палиативните грижи*

Грижите за тежко болни и умиращи пациенти датират още от дълбока древност. До 1100 година грижите се осъществявали по домовете на хората и се основавали на религиозните традиции и философии на различните народи.

В исторически план съществуват две фази в развитието на палиативните грижи [106].

**Немедицински модел** – ранна фаза, в която грижите за тежко болните пациенти са се извършвали в хосписи.

Първият хоспис е основан от благородничката Фабиола в Западното Средиземноморие. След това хосписното движение се разпространява в цяла Средновековна Европа. В края на 18-ти век терминът „хоспис“ става синоним на грижата за умиращите [4].

Възникването на хосписите е свързано с религиозните традиции. Християнството допринася изключително много за тяхното развитие, но грижата за болния и облекчаването на човешкото страдание фигурира във всички религии.

Дейм Сесили Сондърс се счита за основателка на съвременното хосписно движение. Тя е основоположник на изследванията в областта на палиативните грижи. През 1967г. в Лондон открива първия модерен хоспис „Свети Кристофър“. Възникването му е продиктувано от неудовлетвореността към традиционната медицина, която се концентрира върху високите технологии, лечението и удължаването на живота.

**Интегративен модел** – настояща фаза, в която палиативните грижи са интегрирани в здравната система, чрез отделения за палиативни грижи към болнични заведения, болнично базирани грижи по домовете и самостоятелни институции към лечебните заведения [4].

Въпреки напредъкът в медицината смъртта си остава не победена. Тревожното отношение на хората към нея, дава тласък в развитието на палиативните грижи [9]. Предоставянето на помощ на тежко болни и техните семейства е отличителен белег на

хуманността и загрижеността на дадено общество. Интересът към палиативните грижи е индикатор за нуждата от повече грижи.

### **1.2. Задачи и принципи на палиативните грижи**

Съгласно Законът за здравето, при нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни грижи. Те се оказват от личен лекар, лечебни заведения за извънболнична и болнична помощ, диспансери и хосписи.

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

Задачите на палиативните грижи са:

1. Освобождаване от болката и други тежки симптоми;
2. Полагане на психологически и духовни грижи за пациента;
3. Осигуряване на система за подкрепа, осигуряваща активен живот за пациентите, колкото е възможно до смъртта;
4. Осигуряване на система, подкрепяща семейството по време на заболяването и след смъртта;
5. Екипен подход за нуждите на пациента и семейството му;
6. Подобряване качеството на живот на пациента;
7. Прилагане на палиативни грижи в съчетание с други терапии при необходимост [122].

Основни принципи при оказване на палиативни грижи:

- ✓ Грижите за болния в крайния стадий на заболяването са важна част от живота на страдащия човек. Пациентите в последната фаза на живота си заслужават същите грижи и внимание, както тези с лечимо заболяване, очакващи оздравяване и пълно възстановяване.
- ✓ Грижите се оказват от интердисциплинарни екипи, членове на семейството, приятели и близки.

- ✓ Добрите грижи в края на живота зависят от знанията и опита на медицинския екип, от обучението на близките за справяне с физическото, емоционалното и духовното състояние на болния [9].
- ✓ Отделен план за грижи за всеки пациент, съобразен с индивидуалните му особености и потребности.
- ✓ Своевременност и безопасност на оказваните грижи.
- ✓ Приоритетност и всеобхватност на грижите, задоволяване на физическите, психологическите, социалните, духовните и етични потребности на пациента.
- ✓ Осигуряване на експертна консултация при необходимост.

Интердисциплинарните екипи изготвят план за грижите и координират дейностите си, като уважават избора на пациента и неговите близки.

### ***1.3. Аспекти на палиативните грижи***

Палиативните грижи акцентират върху облекчаването на болката и другите симптоми, интегрират физичните, психологичните и социалните аспекти на грижите за пациента, предлагат подкрепа на семейството за справяне със заболяването на пациента и утеха след настъпването на смъртта [122].

#### **Физически аспекти на палиативните грижи.**

Умората, сънливостта, безсънието, диспнеята, анорексията и гаденето са част от физическите симптоми на палиативните пациенти. Една от най-важните задачи на палиативните грижи е контрола на болката. При овладяване на болката се предотвратява появата на психологически, емоционални и духовни проблеми, защото, чрез контрола на болката, като многокомпонентно явление се цели подобряване на качеството на живот на пациента.

#### **Психологически аспекти на палиативните грижи.**

Оценката на психологическите нужди и потребности е необходима за изготвянето на индивидуален план за грижи. Множество фактори предразполагат тежко болните пациенти към психологичен дистрес, който от своя страна влошава качеството им на живот.

Разпознаването на симптомите и прилагането на ефективни мерки за лечението на психологическия дистрес, подобряват състоянието на пациента.

### **Социални аспекти на палиативните грижи.**

Социалните аспекти на палиативните грижи са свързани с подкрепата при решаването на проблеми с институциите и обезпечаването със средства, както и разрешаването на финансови, юридически и имотни проблеми. За задоволяването на социалните потребности на пациентите могат да се използват социални работници и доброволци.

### **Духовни аспекти на палиативните грижи.**

Духовността е измерение на човека, което координира всички измерения на човешката личност определящи цялостното му съществуване. Грижата за душата е отдавна призната, като основен елемент в осигуряването на цялостни грижи за пациентите [110]. Духовните потребности са по-трудно осезаеми отколкото физическите.

Всички хора имат духовни потребности, а някои имат и религиозни нужди. Духовността и религията при тежко болните пациенти изисква разграничаването на двата термина. **Духовността** е много по-широко понятие, тя е част от човешката същност, изразява се в поведение и мислене, свързани с идеи и ценности. Духовните аспекти на здравните грижи са връзката между духа и тялото [8]. Човек може да е духовен, без да изповядва определена религия. **Религията** се свързва с вярата в свръхестественото, вярата в Бог [66]. Религиозната вяра е връзката между индивида и Бога. Религията може да помогне на тежко болния и неговото семейство да възприемат по-лесно ситуацията. Тя може да вдъхне смисъл в смъртта. Тя донася утеха на близките след смъртта [98].

Редица проучвания сред тежко болни пациенти показват, че духовните и религиозните убеждения подобряват качеството на живот, намаляват болката и страданието и помагат на близките да приемат по-лесно загубата на близък човек [8].

Духовните аспекти включват въпроси свързани с миналото, настоящето и бъдещето. Настоящото се свързва с промените в личността, нарастващата зависимост от чужда помощ, живота и страданието. Бъдещето се свързва с предстоящата раздяла и смърт. Засилват се

вярата и религията, появява се отношение към смъртта. Осъзнаването, че края на живота е близо, ни кара да си дадем сметка за истинските неща в живота.

### **Културни аспекти на палиативните грижи.**

Всеки човек има различни културни характеристики, което обуславя необходимостта от конкретна грижа за всеки пациент. Културните ценности повлияват начина, по който индивида гледа на своето здраве, живот и смърт. Откритата комуникация и внимателното изслушване на вярванията и ценностите са решаващи при обгрижването на пациенти с културни различия [4].

### **Етични аспекти на палиативните грижи.**

Етичните аспекти на палиативните грижи са многобройни. Страдащият човек очаква:

1. Да проявяват към него уважение и разбиране;
2. По честен начин да получава цялата необходима информация;
3. Да взема самостоятелни решения или сам да избере лицето, което ще взема тези решения вместо него;
4. Да получава квалифицирани грижи от мултидисциплинарен екип;
5. Да получава холистична, съчувствена и умела грижа в процеса на развитие на болестта;
6. Да има възможност да изразява своите емоционални, религиозни и духовни нужди;
7. Да получава оптимално и ефективно облекчение на болката и другите симптоми;
8. Да получава помощ от и за своето семейство и приятели при приемането на смъртта;
9. Да умре в мир и достойнство в присъствието на любимите си хора [68].

**Основните етични принципи в медицината са предпоставка за различни етични дилеми в палиативните грижи:**

- ✓ Уважение на автономността. Зачитане правата на пациента за самоопределение, без предубеждение. Пациентът има право да бъде информиран за предстоящото лечение и сам да определи как да изживее остатъкът от живота си.
- ✓ Ненанасяне на вреда. Основното е да не се вреди нито психически, нито физически и винаги да се помага. Да не се прилагат ненужни изследвания и безполезни интервенции. Да се прецени страничния ефект и ползата от намесата. Да бъдем честни и открити с пациентите.
- ✓ Благоеаяние – да се прави добро, да се работи за най-доброто в полза на пациента.
- ✓ Справедливост – разпределение на ресурсите в съответствие с нуждите. Да не се допуска дискриминация по отношение на пол, раса, възраст, етническа принадлежност, социално и икономическо положение, диагноза и прогноза.

**Комуникация и съобщаване на истината.** Въпросът за съобщаването на истината е от години. При него конфликта е между задължението да се казва истината и принципа за ненанасяне на вреда. Съобщаване на истината на терминално болен е дилема, в която няма правилен отговор. Съществуват много аргументи „за“ и „против“. Нормативната база в това отношение дава възможност да се каже истината или да не се каже в зависимост от индивидуалните особености на всеки пациент [4].

В медицинския журнал на Великобритания [59] са публикувани множество данни, от които е очевидно, че пациентите искат да знаят повече от колкото лекарите предполагат:

- ✓ 79% от пациентите искат да знаят цялата истина;
- ✓ 96% искат да знаят дали са болни от рак или не;
- ✓ 91% какви им са шансовете за оздравяване;
- ✓ 94% искат да знаят за страничните действия на препаратите.

**Етични проблеми на екипната работа.** Грижата за пациента и неговите близки трябва да бъде водеща за членовете на екипите [4]. Добрата комуникация и взаимната подкрепа допринасят за ефективността на грижите и намаляването на стреса. Моралните конфликти създават проблеми в екипната работа.

**Въздържане от и прекратяване на лечение.** Въздържането от лечение означава да не се започва лечение. Прекратяване на лечение означава да се спре вече започнало лечение по една или друга причина. Това са две трудни решения. Когато имаме предварителна яснота за волята на пациента тези решения се вземат по-лесно. В България това е уредено в информираното съгласие към клиничната пътека за палиативни грижи. В този документ пациента предварително посочва лицето, което ще вземе медицинско решение вместо него или предварително заявява желанието си по отношение на различните медицински манипулации. Такива документи съществуват и в редица други страни [4].

**Разпределението на ресурсите.** Пациентите нуждаещи се от палиативни грижи непрекъснато се увеличават, от друга страна все още в медицината се дава приоритет на лечението с което се цели да се отложи смъртта [7]. В здравеопазването се говори за справедливо разпределение на ресурсите според нуждите [33,34]. Тук възниква конфликт, когато се чувства нужда от повече палиативни грижи, а ресурсите за тях са недостатъчни [4].

В повечето западни общества съществува морално задължение за осигуряване на минимално ниво на палиативни грижи. Минимумът от палиативни грижи включва: професионална компетентност на здравните професионалисти за симптоматичен контрол и предоставяне на необходимата информация, грижа за психологическите и духовни проблеми и тяхното разрешаване [61].

**Изследователската работа** поставя множество етични въпроси в областта на палиативните грижи [4].

**Грижа за семейството и близките.** Добрите палиативни грижи научават близките и семейството как да се справят със заболяването, с трудностите в обществото породени от създалата се ситуация, със собствените си чувства и нужди. Екипите за палиативни грижи осигуряват помощ и подкрепа, чрез обучение, срещи, семейни конференции, внимание и загриженост [38].

## ***2. СМЪРТТА, ЕВТАНАЗИЯТА И ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ***

През последните четири десетилетия общественото мнение е все повече привлечено от проблемите на смъртта и умирането. Нарастват критиките към модерната медицина, използваща различни техники и интервенции с цел удължаване на човешкия живот, без да се отчита неговото качество. Това от своя страна даде тласък в развитието на палиативните грижи и промени отношението на медицинската общност и обществото към евтаназията като право на избор и вариант за грижи на неизлечимо болни и умиращи.

В началото на 19 век смъртта се е приемала като провал в медицината. Днес съвременната медицинска наука я приема като достоен завършек на човешкия живот. Въпреки това смъртта е непонятна. Хората се страхуват от нея. Смъртта се възприема по различен начин от всеки човек.

Човек се ражда, живее и умира. Човешкият живот е процес и като такъв има своето начало и край. Животът има праг, от който човек бавно започва да умира и това е необратим процес. Когато краят е близък са възможни две стратегии: утвърждаване на живота или утвърждаване на смъртта. Двете стратегии са правилни.

### ***2.1. Смъртта***

Какво е смъртта и можели тя да е добра? В литературата се описват различни видове смърт. Дефиницията „смърт“ означава невъзвратно спиране на мозъчната, респираторната и сърдечно-съдовата функция [9]. Понятието „смърт“ в литературата по палиативни грижи се използва по отношение на 3 различни и последователни ситуации – процес на умирање, настъпване на смъртта, състояние на смърт [4].

През 2008 година е публикувана статия за неизлечимо болните във Франция, където са разгледани 4000 случая на умирация в 200 болници. Смъртта в 50% от случаите се оказва неочаквана. Повече от 1 на всеки 4 души умира без присъствието на свой близки. Ужасно е за пациента да няма подкрепата, от която най-много се нуждае в последните си дни. Катастрофално е за близките на умиращия, да не са до човека, когото са обичали [59].

Най-честата асоциация за „добра смърт“ сред хората е безболезнената смърт. Комфорт, липса на болка и страдание, естествена смърт, смърт в съня, навременна смърт, смърт с достойнство, се възприемат като характеристики на „добрата смърт“ [31].

СЗО определя основните елементи на „добрата смърт“ – липсата на болка и поддържането на физическите и психическите способности на пациента, с които да постигне целите си в края на живота [121].

Спокойната смърт, от гледна точка на индивида е възможността за завършеност на живота. От гледната точка на обществото спокойната смърт не изразходва допълнителни средства и не застрашава другите области на обществения живот.

По данни от проучване на представата за „добра смърт“ на първо място се нарежда идеята за смърт без болка и страдание. Следваща по честота е идеята за смърт в съня и внезапната, неочаквана смърт [31].

Навременната смърт се свързва с естествената смърт. Тя настъпва в напреднала възраст, когато човек е извървял своя житейски път и е удовлетворен от постигнатото през годините.

„Добрата смърт“ включва следните компоненти:

- ✓ Автономност и контрол. Редица пациенти имат желание да планират оставащата им част от живота, като определят мястото и начина на настъпването на смъртта, включително и мястото и начина на третиране на трупа след настъпването на смъртта.
- ✓ Оптимизъм и надежда. Надеждата умира последна в човека. Тя поддържа желанието за живот и борба, за пълноценно изживяване на оставащите дни.
- ✓ Място на настъпване на смъртта. Мястото на настъпване на смъртта не я определя, като добра или лоша. Добрата смърт може да настъпи на всякъде. Най-често терминално болните желаят да прекарат последните си дни в домашни условия. Различни автори установяват зависимост между пола и мястото на настъпване на смъртта. Мъжете са обгрижвани в дома, от съпругите си, а жените са настанени в институции, защото мъжете изпитват трудности в обгрижването им. Домът се определя, като предпочитано място за настъпване на смъртта.

Домашните условия се свързва с подкрепящата среда, позната на пациента, с възможността за уединение и свободно посещение.

- ✓ Взаимоотношения с персонала – доверието и сигурността са важен елемент.
- ✓ Позитивен ефект върху семейството. Смъртта трябва да се приеме от цялото семейство. Трябва да се наблегне на хубавите спомени през годините, на подкрепата и обичта.
- ✓ Смърт с достойнство. Поради силната субективна компонента това понятие е много сложно и неясно. Възгледите за достойнството са многобройни. За едни хора това е смърт без външна намеса, за други е телесната неприкосновеност, за трети уважението на автономността.
- ✓ Процесът на умиране. Времето за размисъл, помирение, любов и отговорност. Тук човек открива, че най-ценните неща са човешките взаимоотношения [31]. Пациентите с религиозни убеждения приемат по-лесно смъртта. Схващанията в различните религии са, че живота на човек продължава и след смъртта, но в друга форма и измерение.

Според Е. Кюблер-Рос [64] приемането на смъртта преминава през пет емоционални стадия.

1. Първи стадий – **отричане**. След узнаване на истината човек изпада в шок. Обърканост, отричане на диагнозата и лошата прогноза. Човекът е убеден, че е станала грешка, търси мнението на други специалисти. Тук от огромно значение е подкрепата и разбирането на близките.
2. Втори стадий – **гняв и протест**. Болният е раздразнен и протестира срещу всичко и всички – медицински персонал, близки, съдба и Бог.
3. Трети стадий – **пазарене**. Пациентът търси лечение в други страни, нетрадиционни методи за лечение, дава различни обещания и обети.
4. Четвърти стадий – **депресия**. Състоянието се влошава, сънят е нарушен, силите постепенно го напускат и изпада в депресия. Потиснато настроение и негативни мисли. В този период наблюдението от страна на близките трябва да бъде засилено, поради опасност от суицидни действия.

5. Пети стадий – **приемане**. Човек приема приближаващата смърт и се чувства успокоен. Това е етап на равносметка за изминалия живот. Хубави спомени и дълги разговори с близките. При възможност уреждане на социални и материални проблеми. Деклариране на желания, които да се изпълнят след смъртта.

Тези пет стадия не са правило за всеки пациент. Те са извлечени от опита и целят да насочат близките и обслужващия медицински персонал към правилното разбиране на неизлечимо болните. Умиращите не винаги преминават през всички стадии. Понякога се фокусират върху само един и тогава се получават тежки депресии и суицидни опити.

Разликата между различните видове смърт е в това къде настъпва, кой се грижи за умирация, колко дълго трае процеса на умирање и как настъпва самата смърт. В зависимост от мястото на настъпване на смъртта е и носеното на отговорност, ако човек почине в болнично заведение, то отговорността се поема от медицинските лица [4].

Непрекъснато говорене за смъртта и обратното, създаване на кътове за поклонение, фобии, драстични промени в начина на живот, се считат за неефективните начини за справяне с мъката по починал близък [77]. Правилното възприемане на смъртта от близките е от значение за тяхното физическо и психическо състояние. Именно за това палиативните грижи се грижат и за семейството на болния в периода на траур.

## ***2.2. Евтаназия***

Терминът „евтаназия“ е със старогръцки произход – euthanasia. Буквално означава „лека и красива смърт без външна намеса“. Това е смърт, причинена за доброто на човека, комуто е причинена. Евтаназията е акт, с който някой отнема живота на друг по негова изрична молба.

В литературата евтаназията се дели на активна и пасивна. При пасивната смъртта настъпва в резултат от прекратяване на лечението. Активната е съзнателното прилагане на мерки, целящи да прекратят живота на пациента. В зависимост от правното валидно съгласие на пациента за извършването на евтаназия, тя може да бъде:

- ✓ Доброволна евтаназия – когато лицето е изразило съзнателно желание за прекратяване на живота му;
- ✓ Недоброволна евтаназия – лицето не е в състояние да изрази волята си, решението се взема от негов представител, близък или представител на властта;
- ✓ Принудителна евтаназия - лицето съзнателно отказва да бъде подложен на евтаназия, но въпреки това бива умъртвено.

Асистираното самоубийство или подпомогнато самоубийство, е преднамерено подпомагане на друго лице, чрез предоставяне на необходимата информация и средства за извършване на такова действие.

Холандия е първата държава в света, която легализира активната евтаназията и подпомагането на самоубийства. През 2002 година Белгия става втората страна в Европа. Люксембург приема закон, легализиращ евтаназията и подпомагането на самоубийство (законът е в сила от 1.04.2009г.). В Швейцария е легализирана през 2006 година. В Италия е приет закон за през 2017година. В САЩ, евтаназията е легализирана в няколко щата. В Орегон през 1994 г., в Тексас от 1999г.. В Англия и Уелс е узаконена само пасивната евтаназия, която се определя като прекратяване на безполезно лечение [88].

В България чл. 97 от Закона за Здравето гласи „на територията на Република България не се прилага евтаназия“. Тя се класифицира като убийство (чл. 115, 116, 127 от НК). Конституцията на Република България обявява правото на живот за най-висша ценност и посегателството върху него се наказва като най-тежко престъпление [30,35].

### ***2.3. Евтаназия и палиативни грижи***

Обосновката за легализирането на евтаназията се основава на принципа на правото на самоопределяне на пациента и задължението на медиците да облекчават болката и страданието, но това от друга страна противоречи на фундаменталните принципи в медицината и е несъвместимо с палиативните грижи [114].

Хосписното движение и голяма част от работещите в палиативните грижи са категорично против евтаназията. Според тях молбите за евтаназия могат да бъдат предотвратени, чрез по-добри палиативни грижи [4].

Световната Здравна Организация през 1990г. казва, че „... с развитието на съвременните методи за палиативни грижи, легализацията на евтаназията е ненужна. Сега, когато съществува практическа алтернатива на смъртта с болка, е необходимо да се положат концентрирани усилия за въвеждането на програми по палиативни грижи, вместо да се поддаваме на натиска за легализиране на евтаназията“ [114].

Според християнството и повечето религии, животът е дар от Бога, с който отделният човек не може да се разпорежда. Поради това и решението за евтаназия не може да бъде взето от човека. Самоубийството и отказът от живота са едни от най-тежките грехове в християнството.

Аргументи в полза на активната евтаназия:

1. Автономност на пациента. След като зачитаме правото на пациента да вземе решение за своето здраве, защо да не може да определи времето и начина на настъпване на смъртта си.
2. Благодеяние. За терминално болните евтаназията облекчава непоносимото страдание.
3. Медицинска отговорност. Прогресът в медицината е довел до удължаване на живота, без нужното качество [31].
4. Не достатъчно добре развити и ефективни палиативни грижи.

Аргументи против активната евтаназия:

1. Молбите за евтаназия не винаги отразяват желание за прекратяване на живота. Те са зов за помощ, който не следва да се игнорира и заклеймява, а трябва да бъде чул и разбран. Желанието за преждевременна смърт може да е продиктувано от силна болка, отчаяние от лоша прогноза, физически затруднения в общуването, желание да не се затрудняват близките, може да се дължи на вътрешна

- неудовлетвореност от живота, липса на надежда и др. До колко изборът на човек в терминална фаза може да бъде автономен и осъзнат?
2. Благоеяние и не нанасяне на вреда. Евтаназията противоречи с основните етични принципи в медицината и следователно е несъвместима с палиативните грижи.
  3. Неприкосновеността на човешкия живот. Няма гаранция, че евтаназията ще бъде ограничена само до лицата, които я желаят.
  4. Евтаназията лишава личността от последната фаза на растеж и съзряване. Умирането е процес на размисъл и време за съзряване. То е финал на личностната история и развитие. Палиативните грижи приемат смъртта като нормален завършек на човешкия живот. Те подкрепят пациента и неговото семейство.
  5. Аргумент на „наклонената плоскост“. Ако днес се извършва евтаназия на страдащи терминално болни пациенти, то утре може да се приеме и за новородени с увреждания, инвалиди и т.н..
  6. Медицинските специалисти. Допускането на евтаназията сваля отговорността на лекаря за живота на болния. За екипа оказващ грижи за тежко болни пациенти, би било неудовлетворяващо, ако пациента се откаже от грижите и избере да умре.
  7. Възможни са грешки в преценката на възможностите за излекуване на болния. Нелечимото днес може да бъде лечимо утре.
  8. Евтаназията е ненужна, ако има добре развити палиативни грижи [3,35].

Според лекарите извършващи евтаназия в Холандия, тя е морално оправдано средство на избор. Медиците считат, че палиативните грижи никога няма да са в състояние да предотвратят всички молби за евтаназия, защото тя е последен акт на палиативните грижи. Когато не могат да се справят с болката и страданието, задължение на лекаря е да предприеме евтаназия. И двете акцентират върху автономността на пациента и имат за цел да облекчат болката и страданието и да осигурят достойна смърт [4].

По данни на Канадско проучване, решението за планиране на смъртта няма нищо общо с отхвърлянето или достъпа до палиативни грижи. Основно е желанието да контролираш собствената си смърт, да умреш по начин, съответстващ на собствените ти морални ценности и схващания [116].

Темата за евтаназията и палиативните грижи ще стои отворена и в бъдеще. В литературата няма единно становище по този въпрос. Повечето автори считат, че палиативните грижи и евтаназията се взаимно изключващи се, защото се основават на различни ценности и мнение за човешкото съществуване. Евтаназията унижава живота, а палиативните грижи карат пациента да се чувства обичан и ценен.

Правото на живот е право, а не задължение. Ако човек е тежко болен и действително желае да сложи край на своя живот, то какво е основанието, даващо право на другите да го възпират. Не представлява ли в същност евтаназията акт на милосърдие, изразяващо се в подпомагане на едно лице, което не е в състояние само да сложи край на живота си. Защо трябва да се поддържа угасващия живот в страдащото тяло, въпреки волята на притежателя му?

### ***3. ЕКИПИ ЗА ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ***

Екип – това е група от хора, които работят в сътрудничество един с друг, имат силна взаимозависимост и обща цел. Екипът е малка група от хора с допълващи се умения, които са обвързани с общо намерение, работни цели и подход, за които те са взаимно отговорни [36].

Мултидисциплинарната грижа е интегриран екипен подход в здравеопазването. Оценка на възможностите за лечение и планирането му са процеси, които включват медицински и други специалисти в съгласие с пациента и неговото семейство [45]. Палиативната грижа се предоставя най-добре от мултидисциплинарен екип, който удовлетворява физическите, психическите, емоционалните, социални и духовни нужди на пациента и неговото семейство.

В палиативните грижи е необходим екипен подход поради две причини. Първо за да се осигурят всеобхватни грижи за пациента и неговото семейство и второ екипният подход намалява стреса съпътстващ грижата за неизлечимо болните пациенти.

Екипите са интердисциплинарни, членовете им работят в тясно сътрудничество и общуват често, за да се консултират. Всеки член взема под внимание преценката на другите,

за да се управляват цялостно сложните проблеми на пациента. Членовете на екипа поддържат непрекъсната комуникация по между си и с пациента и неговите близки [13].

Добрият екип се характеризира с централна позиция на болния и близките, междупрофилен подход към проблемите, използването на общ език и средства, допълване и избягване на дублиране, уважаване ролята на всеки член от екипа и знаене на собствените граници. Екипната работа изисква добри взаимоотношения между членовете. Характерно за екипа в палиативните грижи е, че работи в условия на несигурност и необходимост от вземане на решения по въпросите свързани с края на живота и умирането [2].

Съставът и големината на екипите за палиативни грижи се определя от нуждите на пациента. При подбора на членовете е важен опита и личностните качества. Екипа за палиативни грижи трябва да мотивира пациента за активно участие и съдействие в процеса, да поддържа постоянна емоционална връзка с него и подкрепя, да умее да снижи болката, тревожността и страданието, да вдъхва увереност [13]. Водещи са интересите на болния и неговите близки. Всеки член от екипа играе специфична роля по отношение на физическите, емоционалните и духовните нужди на пациента и неговото семейство [31].

Ключови елементи на мултидисциплинарната грижа са [45]:

1. Екипен подход, включващ различни медицински и немедицински специалисти, с който се цели постигането на всеобхватни грижи за пациента и неговото семейство и намаляването на стреса съпътстващ грижата за неизлечимо болни пациенти;
2. Редовна комуникация между членовете на екипа;
3. Достъп до пълен набор от терапевтични възможности;
4. Грижите се предоставят в съответствие с националните стандарти;
5. Пациентите участват в обсъждането на грижите и получават своевременна и подходяща информация.

Мултидисциплинарният подход към грижите води до подобряване качеството на живот на пациентите, по-голяма удовлетвореност, намаляване на средната продължителност на хоспитализацията и намаляване на броя на непланираните реанимации.

### **3.1. Лекар**

Лекарят е лидер на клиничния екип. Той е ключова фигура в него. От самото начало на заболяването ангажирането му е жизнено важно за пациента, семейството и останалите от екипа [4]. Участва в изготвянето на лечебната част на плана, назначава лечение за контрол на симптомите, уточнява терапията, води документация, комуникира с пациента и неговите близки, грижи се за избягването на ненужна терапия.

### **3.2. Медицинска сестра**

„Уникалната задача на медицинската сестра е да оказва помощ на човека, било то болен или здрав, при осъществяване на такива действия, които имат отношение към неговото здраве, възстановяване или спокойна смърт, и които той сам би предприел, ако имаше за това необходимите сили, знания и воля, и то да прави това по такъв начин, че човек отново да придобие независимост, колкото е възможно по-бързо“ В. Хендерсън [71]

Основните задължения на медицинската сестра в съвременното общество се характеризират със:

- ✓ Осигуряване и ръководство на сестринската помощ;
- ✓ Обучаване на болните и помощния медицински персонал;
- ✓ Активно участие в медицинските екипи;
- ✓ Развитие на сестринското дело [6].

Според Александрова медицинската сестра трябва да е компетентна в пет области – грижи за пациента, за семейството, работа в екип, социални аспекти на грижите и взаимодействие с местните здравни служби [1].

Медицинската сестра извършва определени последователни действия, етапи за да постигне определен здравен резултат. Това е така нареченият сестрински процес, целящ да предотврати, облекчи, намали и сведе до минимум възникващите у пациента проблеми и трудности. Медицинската сестра прави обективна оценка на състоянието на болния. Идентифицира сестринския проблем. Изготвя индивидуален план за грижи. Реализира плана и прави оценка на постигнатите резултати. За всичките тези дейности тя извършва строга документална дейност [13].

Медицинската сестра е координатор на екипа за палиативни грижи. Предоставя специфични грижи, подпомага и обучава пациента да придобие нови умения за самостоятелен и достоен живот, обучава семейството и го информира [44].

Медицинската сестра е най-близко до болния и осигурява непрекъснати грижи, проследява състоянието, прави оценка на болката и другите симптоми, документира срещите на екипа и взетите решения. Тя осъществява общи сестрински палиативни грижи. Води пациентско досие за болката и ефекта от прилаганото лечение [31].

Ролята на сестрата е ключова по отношение на контрола на болката. Тя следи за физиологичните реакции и промените в поведението на пациента с болка. Притежава знания и умения за видовете болка и скалите за измерването и. Дейността ѝ не се изразява само в прилагането на болкоуспокояващи средства. В никоя друга област на здравеопазването професионализмът на медицинската сестра не е толкова очевиден и автономността ѝ не толкова голяма [2].

Медицинската сестра изпълнява роля на учител, психолог и съветник, болногледач, застъпник и пратеник. Тя помага на пациента да вземе трудните решения за грижите [45].

Медицинската сестра се грижи за психо-социалните и емоционалните нужди на пациента [29]. Осигурява психически комфорт, поддържа честна и открита комуникация с пациента и неговото семейство. Помага за справянето с мъката и чувството за загуба, изпитвано от пациента и близките му. Работеща в екипа за палиативни грижи, тя умее да използва ефективно емоционалната подкрепа на другите членове [4].

### ***3.3. Социален работник***

Социалните дейности осигуряват по-добър начин на живот. Работата на социалният работник е насочена към персонала, пациента и неговите близки. Най-важната задача е да организира и подпомага удовлетворяването на социалните нужди на пациента [13]. Потребностите на пациента са свързани с променената роля в семейството, работата и социалното положение.

Социалният работник подпомага членовете на екипа да разберат социалните и емоционалните фактори свързани с терминалното състояние, да оценят ресурсите, да вземат участие в разработването на плана за грижи и включването на семейството в него и как да използват обществените ресурси [31].

Социалният работник формира няколко полета на работа:

- ✓ Обезпечаване на доходи;
- ✓ Работа с институции;
- ✓ Създаване на битов уют;
- ✓ Запазване на интересите на пациента и неговите близки;
- ✓ Възстановяване на контактите с близките;
- ✓ Проучване на религиозните убеждения и евентуални срещи със свещенослужители;
- ✓ Помощ при уреждането на имотни и юридически проблеми;
- ✓ Работа с доброволци;
- ✓ Издирване, подбор, координация на действията и поддържане на връзките [4].

### ***3.4. Духовно лице***

Духовното измерение не е отделен аспект на грижата, а е коренът от който грижата произлиза [8]. Още Флорънс Найтингейл отбелязват, че „Потребностите на духа са също толкова критични за здравето, колкото и тези на отделните органи, които съставляват тялото“. Съществува неразривна връзка между духовната, нравствената и физическата страна на човешката личност [58].

Духовното лице подпомага идентифицирането на духовните проблеми и връзките с общността от съответната вяра. Духовната подкрепа, разговорите и общуването с тежко болните носят успокоение и утеха за тях.

Духовната грижа може да се предостави от всеки член на екипа, но не е така пълна и цялостна както от духовно лице. Според Ритър: „Свещениците могат да помогнат на пациентите по начини, които не са достъпни за медицината и свързаните с нея професии“ [82]. Свещениците осигуряват екзистенциалните, духовните и религиозните потребности на тежко болните и на персонала който се грижи за тях [8].

Европейският стандарт за духовни грижи в здравеопазването е изработен и приет на 7-та консултация на Европейската мрежа за духовни грижи в здравеопазването, от 40 представители на църкви и организации, представляващи 21 европейски страни. Духовните служби в здравеопазването са организирани по различен начин във всяка страна. Духовните служби работят като част от мултидисциплинарния екип [118]. Духовниците са в служба на пациентите, техните близки, посетителите и персонала на лечебното заведение. Свещениците се включват в програми и дискусии, засягащи теологичните и духовни проблеми, духовни потребности и ценности, етични проблеми и подобряването на духовните грижи в здравеопазването. Свещениците получават и определени медицински познания [8].

### *3.5. Други професионалисти*

В зависимост от финансовите възможности на организацията предлагаща палиативни грижи към екипите могат да се включат различни специалисти, което осигурява всеобхватността на грижите и подобрява качеството на живот на пациентите. Специалистите могат да са:

**Психолог** – оказва консултативна и терапевтична помощ на пациентите и членовете на екипа, която включва: контрол на емоциите и чувствата; предоставяне на възможност да се изразят отрицателните чувства; справяне с чувствата и емоциите, свързани със загубата на независимост. Психологът оказва силна подкрепа на семейството по време на траур.

**Физиотерапевт** – важна част от рехабилитационният план. Чрез физиотерапията се цели да се подобрят увредените функционални активности, движения, изпълнението на ежедневните дейности и облекчаване на болката.

**Музикотерапевт** – Музикотерапията е умело използване на музиката и музикалните инструменти с цел поддържане и възстановяване на физическото, емоционалното и духовно здраве. Музиката действа успокояващо на болните. Тя е средство за справяне със стреса и облекчаване на страданието при тежки, неизлечими заболявания.

**Трудотерапевт** – Трудотерапията помага за ресоциализацията на пациента, до колкото е възможно да се възстановят способностите за работа, общуване и участие в развлекателни дейности. Тя е свързана с подкрепата на болния и неговото семейство.

**Диетолог** – дава съвети по отношение на храненето. То трябва да бъде съобразено със заболяването на лицето. Храненето на тежко болните пациенти е трудна и отговорна задача.

**Специалисти по нетрадиционна медицина** – аромотерапевт, рефлексотерапевт. Аромотерапията става все повече популярна. Тя спомага за поддържането на добро здравно състояние на тялото, ума и духа. Рефлексотерапията е безопасен и естествен метод, чрез който се намалява мускулното напрежение и се насърчава оздравителния процес. Голяма част от пациентите имат предпочитания към методите на нетрадиционната медицина.

**Фармацевт** – осигурява своевременността на фармацевтичните услуги. Съвместно с лекаря избират най-добрия медикамент и схема за обезболяване и контрол на симптомите.

### ***3.6. Доброволци***

Доброволците се използват по най-различен начин в различните страни. Те имат ясни цели, задължения и отговорности. Четат книга на пациентите, разговарят с тях, пазарят и т.н. Те осигуряват свободно време за членовете на семейството. Не заемат ничие място в екипа, а само го допълват.

## ***4. ОРГАНИЗАЦИОННИ ФОРМИ ЗА ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ***

Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи [111] обособява пет основни организационни форми за хосписни и палиативни грижи:

1. Болнично отделение за палиативни грижи в рамките на Многопрофилна болница за активно лечение или специализирана болница;
2. Болничен екип за палиативни грижи работещ с или без специализирани легла в Многопрофилна болница за активно лечение;
3. Хоспис;
4. Дневен хоспис;
5. Палиативни грижи в общността.

Най-честите грешки при предоставяне и стартиране на палиативните грижи [111] са:

- ✓ Не се извършва оценка на потребностите от палиативни грижи;
- ✓ Подценяват се текущите разходи;

- ✓ В етапа на планирането не се обезпечава обсега на обучението;
- ✓ Разчита се прекалено много на доброволците да изпълняват професионални задачи;
- ✓ Не се обсъжда достатъчно с местните и националните органи по планирането на здравна помощ;
- ✓ Не се оценяват или се подценяват медицинските нужди и ползи от палиативните грижи;
- ✓ Не се планира и осигурява адекватно продължаващото обучение на персонала;
- ✓ Не се назначава персонал с подходяща професионална подготовка в областта на палиативните грижи;
- ✓ Липса на система за подкрепа на персонала;
- ✓ Лоши взаимоотношения с близките клинични звена;
- ✓ Липса на гъвкавост и адаптивност към постоянно променящите се потребности на пациентите.

Всяка държава сама определя какви организационни форми за палиативни грижи ще предоставя на населението. В някои от страните, като Великобритания и Испания са развити всичките възможни начини за оказване на палиативни грижи. Предпочитанията на пациента, фазата и развитието на заболяването са водещи при избора на съответния модел. Според редица проучвания домът, като естествена среда е предпочитано място за много пациенти [17].

#### ***4.1. Болнично отделение за палиативни грижи в рамките на многопрофилна болница за вторична или третична медицинска помощ или специализирана болница***

Болнично базираният модел на грижи е скъп, но необходим поради това, че предоставя бързи, интензивни и продължителни интервенции на пациентите в тежко физическо и психическо състояние. Болницата като лечебно заведение разполага с разнороден и квалифициран персонал, високо технологично оборудване и материални ресурси. Това осигурява непрекъснатост и всеобхватност на грижите, незабавни консултации с различни специалисти, лабораторни изследвания, лекарствена осигуреност и добра комуникация.

За създаването на отделение по палиативни грижи са подходящи болниците за вторична и третична помощ, а също така и специализираните болници за онкологично

лечение. При планиране на отделението трябва да се вземе предвид специфичността на грижите. Необходимо е да се осигури достатъчно място за уединение на пациента, място за комуникация със семейството, пространство за отдых, за спокойствие, за фазата на умирање, за различните ритуали свързани с религиозната принадлежност на лицето и др. Създаването на отделения по палиативни грижи в лечебните заведения означава приемането на палиативните грижи като ключов компонент на медицинската помощ [4].

#### ***4.2. Болничен екип за палиативни грижи работещ с или без специализирани легла в болница за вторична или третична медицинска помощ***

Болничните екипи за палиативни грижи осигуряват възможност на стационарните пациенти да останат в същото отделение и да получават всеобхватни грижи. Тези структури имат консултантска функция, осигуряват симптоматичния контрол, облекчаването на болката и емоционалната подкрепа за пациента [111].

Членовете на екипа са: лекар, медицинска сестра, социален работник, духовен служител и физиотерапевт. Те работят винаги заедно. Извършват консултации по искане на лекар или медицинска сестра от съответното лечебно заведение.

#### ***4.3. Хоспис***

Преди създаването на хоспис, като самостоятелна институция със стационар трябва да се проучи потребността от палиативни грижи. Да се прецени с какви диагнози ще се приемат пациентите, каква ще бъде продължителността на грижите – краткосрочни ли дългосрочни, дали ще се приемат лица за в краен стадий на заболяването, дали ще се осъществява онкологична рехабилитация [31].

Сградата и помещенията трябва да са съобразени със спецификата на палиативните грижи: обстановка вдъхваща спокойствие и доверие, осигурен психически и физически комфорт, който да наподобява максимално домашната обстановка.

Хосписните легла са по-евтини от леглата за активно лечение, но все пак са достатъчно скъпи, така, че финансовите разходи и приходи трябва да са добре предвидени. Доброто взаимодействие със здравните структури в областта е задължително.

Съществуващият огромен недостиг на медицински специалисти е основен проблем при набирането на персонала и изграждането на екипите. Голямото емоционално натоварване е демотивиращ фактор за голяма част от работещите в здравеопазването.

#### ***4.4. Дневен хоспис***

Дневните грижи са важно допълнение към палиативните грижи. Те включват: сестрински грижи, духовна подкрепа, физиотерапия, различни козметични услуги, творчески и социални дейности [4].

Дневният хоспис създава възможност за пациентите да излязат от къщи, осигурява им социална свобода и същевременно повече време за почивка на близките. Грижите за болните се полагат в къщи, като в зависимост от медицинските препоръки, състоянието и предпочитанията няколко дни в седмицата посещават дневен център.

Основно действащо лице е медицинската сестра. Тя е винаги на разположение, наблюдава внимателно пациентите и следи за физически и психически промени. В структурата на персонала задължително присъстват социален работник и трудотерапевт.

#### ***4.5. Палиативни грижи в общността***

Грижите за болният имат много дълга история. Първите данни датират още от преди няколко хилядолетия в най-старите индуски книги. С появата на християнството грижите се поемат от храмове и религиозни ордени. Флоранс Найтингейл първа описва работата на медицинската сестра в извън болнична среда, като създава програми за обучение в извънболнични грижи. Домашните грижи обхващат целия живот на пациента [13].

Здравеопазната система на всяка страна се регламентира от правила, закони и подзаконови нормативни рамки. Според Ц. Воденичаров и С. Попова (2003), основните правила в една култура са отразени в здравното законодателство [25]. Здравно законодателство за палиативни грижи в домашни условия в нашата страна няма.

Домът е мястото, където човек живее пълноценно и повечето хора предпочитат грижите за тях да се осъществяват в дома им и там да дочакат края на живота си. Домашните грижи са по-евтини от тези в институциите. При тях основно семейството осъществява контрола над средата, а пациента запазва своя стил на живот, доколкото това е възможно.

За да се осъществят палиативните грижи в дома, пациента трябва да отговаря на следните изисквания [4]:

- ✓ Контролът на болката и другите подобни симптоми да бъде възможен в домашни условия;
- ✓ Да има едно лице на разположение, което да желае да се грижи за пациента в дома;
- ✓ Професионален персонал, който да посещава периодично пациента в дома;
- ✓ Наличието на подходящо оборудване в дома;
- ✓ Гарантиране на незабавна възможност за хоспитализация при желание от страна на пациента.

Съществуват три модела на палиативни грижи в общността – консултативен модел, практически палиативни сестрински услуги и всеобхватни услуги [111].

**Консултативният модел** се среща най-често. Екип от медицинска сестра и лекар, специалисти в областта на палиативните грижи, консултират пациента в домашни условия по искане на личния лекар. Те дават предписания и съвети относно терапията и грижите за пациента. Консултативните услуги са евтини и позволяват на пациента да остане по продължително време в своя дом. Те имат и образователна стойност за медицинските специалисти в общността [4].

**Практически палиативни сестрински услуги** – специално обучени медицински сестри посещават пациента няколко пъти дневно в зависимост от нуждата му. Те обучават близките на болния в оказването на грижи. При необходимост използват оборудване от лечебните заведения.

**Всеобхватните услуги** предлагат 24-часов достъп до екип от лекар и сестра по палиативни грижи и пълното необходимо оборудване. Екипът предоставя всичко необходимо на пациента – диагностика, изследвания, предписване на медикаменти, сестрински грижи, физиотерапия и подкрепа на семейството. Всеобхватните услуги са свързани с високи разходи, но позволяват на пациента да приключи земния си път в домашни условия.

Възможни са следните проблеми при оказването на палиативните грижи в домашни условия [31]:

- ✓ Липса на обгрижващо лице;

- ✓ Невъзможност да се приспособи дома за грижи за тежко болен;
- ✓ Страх у близките, че няма да се справят с възникнал проблем, че не полагат качествени грижи;
- ✓ Трудности в своевременния достъп до лекар;
- ✓ Трудности с дозирането и приложението на медикаментите;
- ✓ Много посетители;
- ✓ Присъствието на малко дете в семейството;
- ✓ Недостиг на време.

### ***5. ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА***

Темата за края на живота обикновено не се свързва с децата. В детската смърт има нещо сгрешено и несправедливо. В литературата няма много материали по тази тема. Тя е избягвана. Причината е вътрешната съпротива на човек да се сблъска с този специфичен и тежък проблем. Като пример за това е въпрос зададен към работещ лекар в областта на палиативните грижи у нас: „Къде умират терминално болните деца у нас и кой се грижи за тях, след като няма детски хосписи?“, отговорът: „Нямам никаква представа, а и честно да Ви кажа не желая да научавам. Няма по-несправедливо нещо на този свят от болното дете“ [46].

Интересът към педиатричните палиативни грижи нараства чувствително след публикацията на Световната здравна организация (СЗО) от 1998 г, „Облекчаване на болката и палиативни грижи при деца с ракови заболявания“. Според публикацията на всички деца по света трябва да бъдат осигурени базови стандарти, отнасящи се до облекчаване на болката и достъп до палиативни грижи. Материалът на СЗО от 1998 г. съдържа следната дефиниция за „педиатрична палиативна грижа“:

- ✓ Палиативната грижа за деца е активна обща грижа за тялото, съзнанието и духа на детето, като включва и оказване на подкрепа за семейството;
- ✓ Тя започва, когато болестта бъде диагностицирана и продължава независимо от това дали детето получава или не получава лечение, насочено към самата болест;

- ✓ Здравните специалисти следва да направят оценка и да облекчат физическото, психическото и социално страдание на детето;
- ✓ Ефективните палиативни грижи изискват широк мултидисциплинарен подход, който включва семейството и ползва наличните ресурси в общността. Може да се прилага успешно дори ако ресурсите са ограничени;
- ✓ Тя може да бъде предоставяна в звена за третична грижа, обществени здрави центрове и дори в домовете на децата.

### ***5.1 Принципи на палиативните грижи за деца***

Палиативните грижи са част от здравните грижи. Относно правото на децата да получават адекватна палиативна грижа в края на живота, в Европейски журнал по палиативни грижи, озаглавен „Стандарти за педиатричната палиативна грижа в Европа“, е формулирано на първо място правото на равенство: „всяко дете трябва да има равно право на достъп до палиативни грижи без значение от финансовите възможности на семейството”.

Глобалният атлас за палиативни грижи в края на живота, издаден в началото на 2014г. от Световната здравна организация на Международна мрежа за палиативни грижи за деца (ICPCN), информира, че всяка година приблизително 20 милиона пациенти се нуждаят от палиативни грижи в края на живота, децата на възраст 0-14 г. съставляват 6% от тях, това се равнява на 1,2 милиона деца годишно, а за Европа статистиките сочат за необходимост от хосписни грижи при 30 на 100 000 деца годишно. Към края на 2013г. едва 20 страни (8%) имат добре интегрирани в здравната си система палиативни грижи [109].

Според действащото в страната законодателство грижите за деца се предоставят в болнични лечебни заведения, Домове за медицински и социални грижи за деца (ДМСГД) и хосписи.

Чл. 27 от ЗЛЗ ДМСГД е: „лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение и специфични грижи за лица от различни възрастови групи с хронични заболявания, специфични грижи по домовете на лица с хронични инвалидизиращи заболявания и медико-социални проблеми”. Но ДМСГД вече не съществуват, а педиатрични хосписи няма.

Според проект Mapping pediatric palliative care needs in Bulgaria на Фондация „Ида“, между 5 и 8 хиляди деца в България се нуждаят от палиативни грижи. Изграждането на детски хосписи е наложително и тяхното финансиране трябва да бъде държавно [127].

Основни принципи при оказване на палиативни грижи за деца [126] :

1. Това са грижи за деца в животозастрашаващо медицинско състояние и техните семейства. Грижите съответстват на физическото, емоционалното, познавателното и духовното развитие на детето;
2. Активно участие на родителите, те са част от екипа осъществяващ палиативни грижи;
3. Съобразяване с детето и неговото семейство;
4. Ефективни и състрадателни грижи за децата и техните семейства от момента на поставяне на диагнозата до смъртта и след нея;
5. Професионална отговорности и непрекъснато обучение на специалистите, които се грижат за тежко болните деца;
6. Осигуряване на отлични палиативни грижи, отговарящи на потребностите на пациентите, чрез индивидуални и организационни промени.

Широкият спектър от заболявания в детските палиативни грижи обуславя тяхната специфичност и трудност. Много от състоянията са изключително редки и са свързани с детството. Изработва се подход и стратегии в зависимост от възрастта на детето, която може да бъде от 0 до 18 години [16]. Нервно-психическото развитие на пациента и хода на заболяването са от съществено значение при планирането на грижите. Специфичното при палиативните грижи за деца е, че когато грижите са продължителни, а детето е в ученическа възраст, то образованието, играта и грижите трябва да се предоставят заедно [45].

Медицинските аспекти на палиативните грижи в детска възраст обхващат всички медицински дейности по: диагностициране и терапия; методи и средства за овладяване на болката; подходящо хранене; медицински интервенции свързани с основното заболяване [37]. Симптомите при педиатричните пациенти са свързани със заболяването, неговото протичане и настъпилите усложнения. Изпитването на болка, нейната интензивност, продължителност и динамика допълнително усложнява състоянието на детето. Неконтролираната болка може да доведе до депресия, възбудимост, страх и нарушения

социални комуникации. Главната роля по отношение на контрола на болката се пада на медицинската сестра. Тя осъществява активно наблюдение на реакциите на новородените и малките деца с цел идентификация на болката и даване на точна информация [31].

Съществуват редица митове за болката при децата, които са пречка за разпознаването и ефективното лечение на болката [4]. Важно е да се знае, че:

- ✓ Новородените и децата изпитват болка;
- ✓ Децата помнят болката;
- ✓ Децата не са по-податливи на привикване към опиоиди;
- ✓ Болката изпитвана по време на определена процедура или нараняване не може да се определи точно;
- ✓ Повтарящата се болка силно нарушава общото състояние на детето, комфорта, качеството на живот и оказва трайни последици [31].

### ***5.2. Етични проблеми при палиативните грижи за деца***

Етичните дилеми при терминално болните деца са многобройни и затова грижите полагани за тях трябва да са многоизмерни. Физическите грижи се изразяват в предоставянето на компетентни медицински грижи. Духовното измерение се изразява в разговори с детето и неговото семейство за заболяването. Етичното измерение е подпомагането на детето и неговото семейство да възвърнат чувството си на контрол, свобода и сила. Социалното измерение е връзката между детето и родителите. Човек е социално същество и не може да живее изолирано. Безспорен е факта, че когато в семейството има терминално болно дете, то това е трагедия [4].

**Принципа за уважение на автономността.** По традиция родителите и лекарите вземат медицинските решения свързани с болното дете. Родителите не просто имат право да вземат решение за детето си, а това е тяхно задължение. От родителите се очаква да изберат най-доброто възможно решение за тяхното дете. Като се има предвид, че родителите са подложени на голямо психическо натоварване, дали могат да вземат адекватно решение, което да защитава най-добре интересите на детето, а не техните.

Трябва ли, може ли детето да вземе самостоятелно решение? С развитието на концепцията за информираното съгласие се появиха нови идеи за участието на детето при

вземане на медицинско решение. Децата могат да бъдат включвани във вземане на медицинско решение по подходящ начин [31].

**Информация за смъртта и заболяването.** Трябва ли да се каже истината на детето? Как да се каже истината на детето? Кой да каже истината на детето? В литературата има различни становища по тези въпроси, но няма абсолютно правилен отговор [4].

В информационен материал на Международната мрежа за палиативни грижи за деца (ICPCN), озаглавена „Митове и факти в палиативните грижи за деца“, се обръща внимание на информацията, че значителна част от децата над 3-годишна възраст демонстрират интуитивно знание за приближаването на собствената си смърт, което поражда у тях естествено желание за разговор и множество въпроси. Неоткликването на тази потребност на детето би могло да доведе до силно психично страдание и влошаване на цялостното му качество на живот [46].

Когато възрастните избягват да говорят за нещо децата подхожда с изострено внимание. Стават любопитни и започват да фантазират. Понякога фантазиите са по-лоши от действителността. Детското разбиране за болестта, смъртта и умирането е различно от това на възрастните [120]. Децата приемат болестта като наказание. Те не бива да бъдат подценявани във възможността им да възприемат ситуацията. Много често искат да предпазят своите родители. Съществува твърдение, че като се каже истината на детето се отнема неговата надежда. Но каква е надеждата за детето? Да бъде излекувано или да прекара остатъка от дните си с родители и приятели.

Трябва да се разберат тревогите на детето и да му се предостави необходимата информация. По този начин се показва доверие и уважение към интелектуалните и емоционалните нужди на детето и то се ангажира в справянето със ситуацията. Комуникацията с детето е много важна [4].

Никога няма да разберем напълно как детето и родителите преживяват тежкото заболяване и смъртта. Прилагането на гъвкав подход съобразен с индивидуалните потребности на детето и неговото семейство, подпомагане на добрата комуникация между близките и детето, оказване на индивидуална подкрепа на двете страни, са нещата, които

можем да направим, за се получи раздялата по възможно най-добрия и нетравматичен начин, доколкото това е възможно.

**Въздържане от и прекратяване на лечение.** Въздържането от лечение означава да не се започне дадено лечение, прекратяването на лечение е спирането на започнало вече лечение. При възрастни пациенти решението зависи от предварително изявената им воля или от специално упълномощено лице. За децата това решение се взема от родителите. Децата често са в ситуация, в която са подложени на множество инвазивни и ненужни медицински интервенции. Много често действията в името на най-добрия интерес на детето са в противоречие с принципа за не нанасяне на вреда. Мултидисциплинарен екип за палиативни грижи оказва професионална помощ на родителите да възприемат правилно трудната ситуация и да могат да изберат възможно най-доброто решение.

**Грижи за семейството след смъртта.** След смъртта на детето от голямо значение е грижата за семейството и съсредоточаване на усилията на екипа върху запазване целостта и функционалността на семейството и възстановяване на психологическата стабилност и социалното функциониране на отделните му членове – родители и деца. Подкрепата на другите деца в семейството е много важна, защото те дълго време са страдали, чувствали са се пренебрегвани и изолирани. Необходима е помощ от психолози, социални работници други специалисти според потребностите на семейството.

### ***5.3. Грижите в края на живота***

Терминалните грижи като част от палиативните грижи имат за цел да направят по-поносими оставащите дни до смъртта. Това е тежък и труден период за детето, родителите и персонала. С прогресирането на заболяването симптомите стават все по-тежки и трудни за овладяване.

При хоспитализираните деца подходът е адекватен и се избира оптимално терапевтично поведение. Но дали е уместно да се прилага животоподдържаща терапия? В домашни условия грижите се поемат от обучен персонал и родители. Огромни са психологическите, социалните и финансови проблеми на семействата с тежко болни деца. Много често семейството изпада в отчаяние, безпомощност, чувство на вина и безсилие.

При терминалните грижи за деца екипите се фокусират върху:

- ✓ Овладяване на симптомите;
- ✓ Психологическа и духовна грижа и подкрепа.
- ✓ Подкрепа за семейството след смъртта [31].

Грижите за новородени и деца се осъществяват в интензивни болнични отделения. Към екипа е добре да се добавят консултанти по палиативни грижи, психолог, духовно лице и социален работник. С това се цели всеобхватност на грижите и подкрепа на семейството.

Осигуряването на адекватна грижа в края на живота на децата е уважение и зачитане на човешката личност. То показва нивото на обществена зрялост и чувствителност към потребностите на децата.

## ***6. ХОСПИСИТЕ И ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ В МЕЖДУНАРОДЕН ПЛАН***

Думата „хоспис“ е с латински произход. Първите хосписи датират от Средновековието, свързани са с религиозните ордени. В тях са се подслонявали болни и умиращи хора, строени по маршрутите на основните поклоннически храмове. Съвременната концепция за модерните хосписи датира от 70-те години на XX век от д-р Сесили Сондърс. Тя разработва основните философски принципи на хосписите и е основоположник на изследванията и обучението в областта на палиативните грижи.

Хосписните и палиативните грижи често се използват, като синонимни понятия. И двете имат за цел да намалят болката и другите симптоми, да задоволят духовните и социални потребности на пациента, да подобрят качеството на живот, да осигурят подкрепа за семейството и близките по време на заболяването и след смъртта. Палиативните грижи са специален вид грижи, те са системен подход към пациента и неговото семейство. Осъществяват се от интердисциплинарен екип. Оказват се в дома на болния, в хоспис или лечебно заведение. Могат да се прилагат през всички стадии на заболяването, от самото начало до смъртта и в периода на траур.

Хосписите осигуряват палиативни грижи, но в повечето случаи предлагат хосписни грижи на терминално болни с прогноза за кратка преживяемост. Хосписната грижа включва в себе си палиативната грижа.

Великобритания, Испания и Италия са с добре развити и организирани палиативни грижи. Страните от Източната част на Европейския регион на СЗО имат недобро разпределение, некоординирани и лошо интегрирани в здравните системи палиативни грижи. Изключение правят Унгария, Полша, Румъния и Словения [45].

Като най-значима бариера за разпространението на тези грижи в Източна Европа се определя недостига на финансови и материални ресурси. Липсата на обществена осведоменост и признаването на палиативните грижи като отделна специалност определено забавя интегрирането им. Недостатъчните образователни програми и обучения, както и проблемите свързани с наличието на опиоидите забавят развитието им в региона [45].

### ***6.1. Европа***

#### **Великобритания**

Първият модерен хоспис „Свети Кристофър“ е открит в Лондон през 1967 година. През 1969 година към него се разкрива и екип за хосписни грижи, сега има около 370 такива екипи. Болница „Свети Томас“ в Лондон, през 1977 година дава началото на болничните екипи за палиативни грижи, сега има около 361, от тях 68 са специализирани сестрински екипа. Дневните хосписи са 361, като първият „Свети Лука“ е разкрит в Шефилд през 1975г. От 1982 година отваря врати и детски хоспис „Хелън Хауз“ [4].

Във Великобритания палиативната медицина е призната за клинична специалност. Две трети от разкритите хосписни легла са доброволчески и една трета са в рамките на националната здравна служба. Великобритания е страната с най-добре развити и популярни дневни палиативни грижи и с най-голямото участие на доброволци [4].

Националната здравна служба и фондовете за доброволно пенсионно осигуряване финансират палиативните грижи в страната. Има над 90 служби за предоставяне на грижи по домовете на терминално болни пациенти. Финансирането от държавата на хосписите за възрастни е 28% от бюджета им, а за децата едва 4%. Независими благотворителни организации са 80% от хосписите [94].

На принципа за добрата палиативна грижа е разработена Стратегия за края на живота, като услугите са за всеки [45]. Определят се няколко ключови области:

1. Повишаване на професионалната грижа в края на живота;
2. Идентифициране на хората, потребители на тази услуга;
3. Планиране на грижите;
4. Координиране на грижите;
5. Бърз достъп до грижи и услуги, 24 часа в денонощието, 7 дни в седмицата;
6. Висококачествени грижи и услуги при всички организационни форми на палиативни грижи;
7. Включване и оказване на подкрепа от болногледачи и семейство;
8. Образование и обучение за персонала;
9. Измерване и изследване на структурата, процеса и резултата от грижите.

Закона за здравето и социалните грижи от 2012г. регулира предлагането и осигуряването на палиативните грижи в Англия.

Въпреки, че Великобритания е добър пример за ефективна интеграция на палиативните грижи в здравеопазната система, според анализ специализираните палиативни грижи не са еднакво развити във всички части на страната, което ограничава възможността за избор на пациента. Като модел за най-добра практика по палиативни грижи специалистите препоръчват да се използва Welsh Palliative Care Strategy [129].

По данни на Националната статистическа служба в Англия са изработени прогнози, които показват, че умиращите хора ще нарастват с 25% всяка година до 2040г. и с 42% повече хора ще се нуждаят от палиативни грижи. Здравната система на страната трябва от сега да се подготви за това предизвикателство, като осигури ресурси и обучение, нови интегрирани подходи за предоставяне на професионални палиативни грижи [130].

## **Испания**

Възникването на палиативните грижи в Испания се предхожда от предварително проучване и обучение във Великобритания, Канада и Италия. Изграждат се отделения към онкологични клиники и болници. Палиативните грижи се осъществяват по домовете и в отделения към болниците, хосписите, като самостоятелни институции се отхвърлят. Палиативните грижи се осъществяват в сътрудничество с Националната здравна система, та са интегрирани в нея.

В Испания се създава Проект за палиативни грижи, целящ да ги въведе като специализирани услуги в региона. Програмата се основава на принципа, че добрата палиативна грижа е право на всеки човек и тя е неразривна част от основното здравно обслужване [45]. Услугите се предоставят безплатно на хората с онкологични и други хронични заболявания. Екипи от лекари, медицински сестри и други специалисти работят заедно и предоставят палиативни грижи в болници, центрове за дългосрочни грижи и в общността.

Проекта включва:

- ✓ Преразглеждането на законодателството свързано с опиоидни аналгетици;
- ✓ Обучение на специалистите в областта на палиативните грижи;
- ✓ Разработване на модел за финансиране на палиативни грижи;
- ✓ Интегриране на основните палиативни грижи в конвенционалните здравни услуги;
- ✓ Осъществяване на специализирани услуги по палиативна медицина в системата на здравеопазването;
- ✓ Разработването на специални стандарти;
- ✓ Изработване на стратегия за мониторинг и оценка.

Проекта отговаря на изискванията на СЗО за системен подход. Резултатите за 10 години са значително увеличение на услугите за палиативни грижи и екипите за подкрепа. След 15 години 95% от страната е обхваната, 79% от умиращите от злокачествени заболявания и от 25 до 575 от умираанията свързани с други хронични заболявания. Членовете на екипите съобщават за намалена тежест на симптомите и по-голяма удовлетвореност от получените грижи. Намалели са хоспитализациите и ресурсите, по-кратък болничен престой и по-малко използване на спешните отделения. Увеличава се дялът на смъртните случаи в дома [45].

### **Холандия**

В Холандия палиативните грижи са цялостни грижи за терминално болни пациенти, с основна цел да се намали тяхното страдание и това на техните близки. Грижите започват в старческите домове още през 1960 година. През 1972 година е създадена организация за

подобряване на терминалните грижи. През 1991 година се открива първият хоспис в Холандия. Болничните екипи за палиативни грижи покриват едва 2% от болничните заведения.

Грижите се предоставят от:

- ✓ Общопрактикуващи лекари;
- ✓ Организации, предоставящи помощ по домовете;
- ✓ Домове за възрастни хора със соматични проблеми;
- ✓ Независими хосписи с работещи екипи от специалисти;
- ✓ Хосписи с работещи доброволци;
- ✓ Болници;
- ✓ Доброволчески организации.

Хосписите се разделят на два вида. Независими хосписи с работещи екипи от специалисти – грижите се предоставят предимно от медицински сестри. Хосписи с работещи доброволци, професионалната грижа за болните се извършва от личния лекар. Финансирането на хосписите е от здравните осигуровки на лицата, дарения, благотворителни организации, спонсорство и местните общински бюджети [94].

### **Германия**

В Германия първият хоспис започва работа през 1986г. Палиативните заведения със стационарна грижа се изграждат към болниците, като първото отделение е основано през 1983 година в Университетската болница в Кьолн. В момента в страната има около 300 палиативни отделения, 1500 амбулаторни болнични служби и 235 стационарни хосписа.

Освен терапията за болка, на преден план е запазването на максимално възможното качество на живот. Първата катедра по палиативна медицина е създаден през 1999 г. в Университетската болница в Бон.

Специални институции са детските хосписи. Понастоящем в страната се намират 14 такива и повече от 100 амбулаторни детски болнични заведения. Те предлагат емоционална, психосоциална грижа за цялото семейство и палиативни грижи за малките пациенти [128].

Палиативните грижи се оказват в :

1. Стационарни заведения за палиативни грижи и хосписи. Така наречените „Хоспис-стай“ се изграждат към обикновените болници. Екипа е от доброволци и се ръководи от лекар специалист в палиативната медицина.
2. Полустационарно лечение – дневни центрове или дневни хосписи. Дава възможност на близките за почивка.
3. Грижи по домовете. Осигурява се възможност на болния да прекара последните си дни в дома. Пациента е под лекарско наблюдение от личния лекар или специалист по палиативна медицина.
4. Стационарни хосписи. Стационарните хосписи са различни от другите заведения. Те са само за умиращите пациенти, когато всички възможности са вече изчерпани.

Привлечени са много доброволци и доброволчески организации и това решава част от финансовите проблеми на палиативните грижи. Те се финансират почти 90% от държавното здравно осигуряване. Доплащането може да е от лични средства, социални помощи или дарения.

Хосписите не са много популярни в Германия. От правна гледна точка съществуват три основни правила: здравната каса участва във финансирането на амбулаторни хосписи, чиято дейност е насочена към пациенти, за които хоспитализацията е ненужна; финансира се повишаването на професионалната квалификация на работещите в хосписите; изработена е схема за увеличение на средствата необходими за палиативната медицина [94].

Критиците определят Германия като развиваща се страна в областта на палиативните грижи [4].

### **Италия**

В Италия се приема Национален здравен план през 1998г., чрез който се предоставят палиативни грижи във всеки регион и провинция, изгражда се мрежа за предоставяне на тези грижи. Мрежата се координира от управител – лекар. За всеки пациент се изготвя индивидуален терапевтичен план. Грижите се осъществяват от мултипрофесионален екип. Изготвя се медицинско досие. Извършва се мониторинг на качеството и оценка на резултатите [94].

Министерство на здравеопазването предоставя средства за създаването и изграждането на центрове за палиативни грижи:

- ✓ Амбулаторна помощ;
- ✓ Общо лечение по домовете;
- ✓ Специализирано лечение по домовете;
- ✓ Болнично настаняване;
- ✓ Резиденциални центрове за палиативни грижи – хосписи.

Хосписът гарантира психологическото благосъстояние на болните, добра среда за тях и близките им. Осигурява удобство, сигурност и спазване на тайна. Неограниченото време за достъп на близките гарантира тяхното участие. Основните функции на хосписите са:

1. Настаняване на пациенти, за които не съществуват подходящи условия в домашна обстановка, специализирана помощ по домовете или приемане в болница;
2. Помощ на семействата на болния и облекчаване на грижите за него;
3. Контрол върху симптомите;
4. Информация и подкрепа на болните;
5. Обучение и квалификация на персонала

В Италия мултидисциплинарен екип от лекари, сестри, психолози, социални работници и доброволци поемат грижите за болните в дома след изписването им от болница. Финансирането е държавно, от местните бюджети. Не е ясна ролята на доброволческите и нестопанските организации за обществено полезна дейност [94]

### **Полша**

Първият регистриран хоспис в Източна Европа е през 1981 година в Краков. Това поставя основите на независимо движение за палиативни грижи с участие на доброволци. През 1987 година е основано първото стационарно заведение за палиативни грижи в рамките на Националната здравна структура към Медицинската академия в Познан. Той се превръща в основен център за обучение и изследователска работа по палиативни грижи за страните от Централна и Източна Европа [4].

Първоначално хосписите функционират неформално, като религиозни общества. През 1991г. са включени в държавната политика. Законодателството в Полша подробно урежда нормативната документация. Законът за лечебните заведения определя хосписът, като лечебно заведение, което предоставя здравни грижи на терминално болни пациенти [94].

Хосписите се учредяват от правителството, общините, църковните или религиозни организации, фондации и сдружения, застрахователни компании или търговски дружества, чуждестранни институции и физически лица. Те сключват договор с общината и се финансират от местния бюджет. Тези без договор се финансират от фондации.

Полша е страната с най-голям брой хосписи разкрити като самостоятелни институции с легла.

### **Унгария**

В Унгария понятията „хоспис“ и „палиативни грижи“ се отъждествяват. В Закона за здравето от 1997г., се определят палиативните грижи като „физическа и емоционална грижа за терминално болен пациент с цел подобряване на качеството на живот на болния, облекчаването на страданията му и запазване на неговото достойнство“ [94].

Терминално болните пациенти имат следните права:

- ✓ Право на облекчаване на болката;
- ✓ Право на специализирана грижа;
- ✓ Право на емоционална, социална и духовна подкрепа на терминално болния и неговото семейство и приятели.

Към хосписите се разкриват сектори за:

- ✓ Грижа по домовете, осигуряваща 24 часово медицинско обслужване в денонощието;
- ✓ Медицински сектор, обособен като болнично звено;
- ✓ Жилищна част с леглова база;
- ✓ Дневен център за терминално болни, подпомагащ социалната интеграция;

- ✓ Мобилен консултантски сектор, предоставящ помощ на терминално болните в болниците и извън болниците.

Финансирането е от държавата, Националния осигурителен фонд и дарения от юридически и физически лица.

## Русия

Всеобхватните хосписни и палиативни грижи в Русия имат почти 30-годишна история. Те се открояват като отделен вид медицински услуги.

Виктор Зорза – полски евреин, се връща в СССР от Великобритания, с радостната вест, че може да се помогне на умиращите хора. С негова помощ и с помощта на знаковата фигура за Руската палиативна медицина А. В. Гнездилов – лекар психотерапевт, е създаден първият хоспис в Русия през 1990 година в Санкт Петербург, по-късно в Москва през 1994 година се създава хоспис, който е учебна база за всички следващи хосписи.

Идеите на палиативните грижи в Русия са да се осигурят възможно най-добри грижи за пациентите, независимо къде се намират, и до колкото е възможно да се отсрочи хоспитализацията за да може пациента да остане максимално дълго в собствения си дом [59].

През 2012г. Министерството на здравеопазването в Русия издава указ, в който се определят правила и процедури за предоставяне на палиативни грижи. Медицинският персонал оказващ такива грижи задължително преминава специализирано обучение. Към днешна дата в страната има само 100 държавни и много частни институции за палиативни грижи. В регионите без специализирани лечебни заведения грижите се поемат от обикновените здравни заведения [131].

Според промяната във Федералния закон на Руската федерация, от януари 2019г., за здравето на гражданите, палиативните грижи са специализирани – осигурявани в лечебни заведения и първични – оказвани в дома на пациента. Амбулаторните палиативни грижи се извършват от служби за палиативни грижи и мобилни патронажни услуги за палиативни грижи. Стационарните палиативни грижи се предоставят в отделения за палиативни грижи, хосписи, старчески домове и специализирани сестрински институции.

## 6.2. САЩ

През март на 1974 година в Кънектикът е основан първият хоспис в страната. Основните моменти в развитието на хосписното движение в САЩ са [4]:

1. 1968 година Флоранс Уолд изиграва важна роля за хосписите, като д-р Сесили Сондърс за Великобритания.
2. 1969 година излиза книгата на д-р Елизабет Къблер-Рос „За смъртта и умирането“. В книгата са 500 интервюта на умиращи болни. Авторката идентифицира пет стадия, през които преминават терминално болните.
3. 1972 година д-р Къблер-Рос говори за смъртта с достойнство в Специалната сенатска комисия по стареенето. „Ние живеем в отричащо смъртта общество. Ние изолираме както умиращите, така и възрастните .... Трябва да помогнем на семействата, чрез осигуряване на духовна, емоционална и финансова подкрепа за последните грижи в дома“. В Минесота се поставя организираното начало на терминални грижи за карциномно болни деца.
4. 1974 година сенатори представят първият законопроект за федерално финансиране на хосписните програми, който не е приет. Първият американски хоспис „Кънектикът“ започва да осигурява грижи по домовете
5. 1976 година стартира програма спонсорирана от Националния раков институт за изучаване на терминалните грижи в дом за деца с малигнени заболявания.
6. 1978 – 1980 година Националният раков център сключва договори и с други хосписи.
7. 1978 година Департаментът по здравеопазване, образование и благосъстояние на САЩ докладва, че хоспис движението е жизнено важно и предлага средства за по-хуманни грижи за терминално болни при по-ниски разходи и е подходящо за федерално субсидиране.
8. 1979 година се започват демонстративни програми в 26 хосписа за оценка на ефективността на хосписните грижи и за определяне на същността на хосписите и какви услуги трябва да предоставят.
9. 1980 година Комисията по акредитация на болниците получава субсидия да изучи хосписите и да развие стандарти за акредитация на хосписите.
10. 1982 година Правителството приема реимбурсиране на хосписните грижи в рамките на програмата Medicare. Същата година Националната асоциация на

- хосписите създава система за събиране на финансови данни за вътрешна употреба.
11. 1993 година хосписите по програмата Medicare нарастват на 1288. Най-бързо се разрастват грижите по домовете.
  12. 1994 година Финансиращата администрация акцентира върху потвърждаването и препотвърждаването на терминалното заболяване и нуждата от подобряване на документацията.
  13. 1996 година Националната хосписна асоциация участва в кампанията по образование на потребителите на хосписни грижи и на лекарите относно вземането на решение в края на живота.

Американската хосписна асоциация представя най-честите заблуди относно същността на хосписите [31]:

- ✓ **Хосписът е място, където терминално болните отиват, за да умрат.** 90% от хосписните грижи се предоставят по домовете на пациентите, когато обгрижването там стане невъзможно и ако пациента желае може да постъпи в отделение за палиативни грижи или хоспис.
- ✓ **Хосписът обслужва само карциномно болни.** В хосписите се приемат пациенти с други диагнози в терминално състояние, преобладаващата част от пациентите са карциномно болни.
- ✓ **Хосписите са религиозни места.** Хосписите се стремят да удовлетворяват духовните и културните потребности на пациентите, на тези които изповядват определена религия и на тези които не изповядват никаква вяра.
- ✓ **Пациентите трябва да са здравно осигурени, за да бъдат приети в хоспис.** В САЩ основната част от пациентите са включени в програмата Medicare и Medicaid или са частно осигурени. Много хосписи осигуряват и безплатна грижа. Във Великобритания, Шотландия, Италия и Полша хосписите и палиативните грижи са безплатни за пациентите. В България терминално и онкологично болни се настаняват по Клинична пътека в болница. Хосписите не се финансират от здравното осигуряване.

- ✓ **Лекарят решава дали пациентът трябва да получи хосписни грижи и къде да ги получи.** Лекарят препоръчва палиативни или традиционни грижи, но пациента сам избира вида и мястото на грижите.
- ✓ **Хосписните грижи са много скъпи, тъй като покриват 24 часа в денонощието.** Хосписните грижи като цяло са по-евтини от болничните, особено когато се осъществяват в дома на пациента. Пациентът заплаща само тези услуги, които не може сам да си осигури или които не се покриват от осигуровката.
- ✓ **За да бъде подходящ даден пациент за хосписна програма, той трябва да е вече прикован на легло.** Пациентът, семейството му и лекарят заедно решават кога да започнат хосписните грижи.
- ✓ **След 6 месеца пациентите вече не отговарят на критериите за прием в хосписната програма.** Medicare поставя като изискване за прием в хосписите очаквана продължителност до 6 месеца живот. Ако пациента живее по-дълго пак може да постъпи в хоспис стига да се потвърди терминалната прогноза от лекар.
- ✓ **Веднъж приет в хоспис, пациентът вече не получава грижи от семейния си лекар.** Един от основните приоритети на хосписите е да запазят взаимоотношенията „семеен лекар – пациент“, като ги поддържат под различна форма.
- ✓ **Веднъж постъпил в хосписа, пациентът вече не може да се върне към традиционната форма на лечение.** Пациентът има право по всяко време да се върне към традиционното лечение. Ако после пак пожелае може да постъпи повторно в хосписа. Клиничната пътека в България позволява само 20 дневен престой.
- ✓ **Хосписът означава да загубиш надежда.** След поставяне на диагнозата терминално заболяване пациентите се съсредоточават върху близката загуба вместо върху живота. Хосписът помага на пациентите да усетят отново живота.

### **6.3. Азия**

Хосписните грижи в Корея стартират през 1965 година. През 1991 година се създава Корейската асоциация на хосписите, а 7 години по-късно и Корейското научно общество за хосписни грижи. Въведена е и специализация за медицинските сестри по палиативни

грижи. Хосписните грижи се извършват в болници или клиники, където терминално болните заплащат услугите. Грижите по домовете се осъществяват от благотворителни организации [4].

В Япония хосписните грижи стартират през 70-те години на XX век. Япония е страна с добре разработени стандарти по палиативни и хосписни грижи, които се осъществяват от разгъната мрежа за различни организационни форми на грижите [94].

През 1982 година в Хонг Конг се изграждат екипи за палиативни грижи към болниците. Първият независим хоспис е разкрит през 1992 година, а година по-късно и първият дневен център. Има изградено Общество по Палиативна Медицина [4].

#### ***6.4. Африка***

В Африка през 1993 година има едва 3 хосписа. Най-големият е в Уганда, Кампала. Той е офис, клиника и дневен център. Оказва голямо влияние в региона и е място за обучение по палиативни грижи. Високата честота на СПИН инфекцията води до ускорено развитие на палиативните грижи в региона [4].

Проблемът с достъпността до медицински грижи е основен за Африка. 36% от населението живее в голяма бедност. За период от 10 години незаразните заболявания се увеличават с 20%. Едва една трета от населението на континента има достъп да първично здравно обслужване [132].

### ***7. ХОСПИСИТЕ И ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ***

Медицинската грижа в края на живота е необходима за съхраняването на човешкото достойнство и качество на живот, което я утвърждава като човешко право. Според Комитета на ООН за икономически, социални и културни права, от голямо значение е предоставянето на: „внимание и грижа за хронично и терминално болните пациенти като същите трябва да бъдат предпазвани от изпитване на ненужна болка и следва да им бъде осигурена възможност да посрещнат смъртта достойно“ [121].

Фактът, че даден пациент се намира в края на живота си, не би трябвало да превръща грижата за него в по-малък приоритет, от колкото грижата за другите пациенти.

Палиативните грижи са неразривна част от здравните грижи и държавата носи отговорност за тяхното осигуряване.

### *7.1. Състояние на хосписите и палиативните грижи*

Република България е страна със слабо развити хосписни и палиативни грижи. С приемането на Закона за лечебните заведения през 1999 година се дефинира хосписът, като лечебно заведение с определение твърде различно от това на Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи. Независимо от това, законът дава тласък в създаването на хосписи. По данни на „АПИС 5X Регистър плюс“ [5] към октомври 2005 година регистрираните хосписи са 91 в 36 населени места. Към май 2017 година по данни на Регионалните здравни инспекции, регистрираните са 52 разположени в 17 области на страната. Очевиден е факта, че за 12 години те намаляват почти наполовина.

Първият регистриран и обособен като самостоятелна институция със стационар и обслужване по домовете е „Филаретова“ ООД. Отговарящ на европейските изисквания и най-голям е хосписът в гр. Тръстеник, на Фондация „Плевен 21 век“ с капацитет от 36 легла [4].

По данни на Националния статистически институт за 2015 година онкологичните легла в страната са 1579, като в това число влизат леглата за химиотерапия, лъчетерапия и палиативни грижи. В структурата на общия леглови фонд за болнична помощ онкологичните легла заемат 3,5%. Осигуреността на 10000 души население е 2,2 онкологични легла. Комплексните онкологични центрове в страната са 7 с 1250 легла. Хосписите са 44 броя с 965 легла разположени в седемнадесет области в страната. Преминалите през стационарите на лечебните заведения онкологични пациенти са 101503, починалите от тях са 296. Умиранията от новообразувания по причина за смърт са 18020 души за 2015 година [50].

Организационните форми на палиативните грижи в страната са: отделения за палиативни грижи към Многопрофилни болници за активно лечение или специализирани болници, хосписи и Домове за медико-социални грижи. Палиативните грижи за деца се предоставят в интензивните отделения на болниците или в домовете за медико-социални

грижи. По данни на Националния статистически институт регистрираните заболявания само от злокачествени новообразувания на деца до 17 години са 1283 за 2015 година.

Хосписите се финансират почти изцяло от лични плащания на пациентите, а доходите в страната са много ниски. Няма детски хосписи, а тези за възрастни са недостатъчни.

Отделенията за палиативни грижи са към съответните лечебни заведения. По закона за лечебните заведения, ръководителите на клиники и отделения са лекари с придобита специалност по направлението на клиниката или отделението. С каква специалност ще бъде завеждащ отделението по палиативни грижи, като в България Палиативната медицина не е призната за клинична специалност?

Проучване сред работещите с неизлечимо болни пациенти, медицински специалисти и техните ръководители показва, че е необходимо въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи [20].

За първи път към Националния рамков договор през 2002 година се включва клинична пътека за палиативни грижи на терминално онкологично болни пациенти. НЗОК определя Клиничната пътека с болничен престой от 20 дни, два пъти в годината [60]. Здравните състояния изискващи тези грижи са много и различни. Какво се случва, когато пациента се нуждае от по-продължителен престой?

В лечебните заведения няма изградени екипи за палиативни грижи. Потребностите на болните нуждаещи се от тези грижи са много и разнообразни. Те могат да бъдат удовлетворени само от мултипрофесионални екипи, включващи – медицински специалисти, психолози, социални работници, духовни лица и терапевти. Предоставяните медицински и немедицински грижи и услуги в системата на здравеопазването успяват да задоволят физическите потребности на неизлечимо болните пациенти, но духовните и културни нужди са неудовлетворени [104].

Здравеопазването страда от хроничен недостиг на кадри. Ниското заплащане на труда на медицинските специалисти е всеизвестен факт. Какво ще мотивира медицинските и други специалисти да работят в областта на палиативните грижи, където емоционалното и психическо натоварване е огромно?

Грижите по домовете се свеждат само до изпълнение на медицински манипулации и в повечето случаи те не са институционално организирани. Дневни хосписи и центрове няма. Екипи за палиативни грижи в няма. Голяма част от тежко болните, терминални пациенти, деца и възрастни, умират в отделенията за интензивно лечение, подложени на ненужни и скъпо струващи интервенции.

Най-често грижите за тежко болните се извършват в дома на пациента от близък член на семейството и това е работещо лице от женски пол [17]. В повечето случаи в грижите не се включва медицински специалист. Проучване сред професионалистите по здравни грижи работещи с неизлечимо болни пациенти показва тяхната положителна нагласа и желание да оказват грижи по домовете с помощта на екип за палиативни грижи [19].

Семействата с неизлечимо болни преживяват силен стрес и негативни емоции. Основните им проблеми са породени от трудности с икономическо и социално естество, както и от недостига на време [105].

В Република България палиативните грижи не са интегрирани в здравната система. В страната липсва политическа воля и зрялост на обществото по отношение на палиативните грижи.

## ***7.2. Нормативна уредба***

Действащото в страната законодателство, свързано с хосписите и палиативните грижи е:

1. **Закон за лечебните заведения** (Изм. - ДВ, бр. 59 от 2010 г., в сила от 31.07.2010 г.)
  - ✓ **Чл. 28.** (1) Хосписът е лечебно заведение, когато в него медицински и други специалисти осъществяват палиативни грижи за терминално болни пациенти.
  - (2) Лечебната дейност в хосписа, регистриран по този закон, се ръководи от медицински специалист.
  - (3) Устройството, дейността и вътрешният ред на хосписа - лечебно заведение, се уреждат с правилник, утвърден от ръководителя по ал. 2.
  - (4) Хосписите - лечебни заведения, могат да предоставят социални услуги по реда на Закона за социалното подпомагане.

- ✓ **Чл. 27.** (1) Дом за медико-социални грижи е лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение и специфични грижи за лица от различни възрастови групи с хронични заболявания, специфични грижи по домовете на лица, с изключение на лицата по чл. 27а, с хронични инвалидизиращи заболявания и медико-социални проблеми.
- (2) Лечебната дейност в дома за медико-социални грижи се ръководи от медицински специалист.
- (3) Устройството, дейността и вътрешният ред на дома за медико-социални грижи се уреждат с правилник, утвърден от ръководителя по ал. 2.
- (4) (Нова - ДВ, бр. 59 от 2010 г., в сила от 31.07.2010 г.) Домовете за медико-социални грижи могат да предоставят социални услуги по реда на Закона за социалното подпомагане

2. **Национален рамков договор за 2018 година.** Клинична пътека № 253 ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ ЗА БОЛНИ С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ. С болничен престой общо 20 дни в рамките на терминалния стадий, в рамките на 6 месеца на онкологичното заболяване.
3. **НАРЕДБА № 19 ОТ 22.07.1999 г** за водене на регистър на лечебните заведения за извънболнична помощ и хосписите
4. **МЕТОДИЧНО УКАЗАНИЕ № 3** от 29.03.2000 г. за устройството и дейността на лечебното заведение хоспис

В страната има изработен, но не приет, Рамков стандарт за палиативни грижи и ръководство за неговото прилагане [54]. В република България няма нормативен документ, който да указва щатни нормативи за медицинските лица работещи в хосписи или отделения за палиативни грижи.

### ***7.3. Създаване, регистрация и финансиране на хоспис***

Хосписът е вид лечебно заведение, което не е за болнична помощ и извънболнична помощ, то попада в графа „Други лечебни заведения“ на Закона за лечебните заведения. Като такава то има своите особености относно създаване, регистрация, финансиране и управление.

**Създаване на хоспис.** Учредява като юридическо лице, търговско дружество или кооперация. Държавата и общините, съвместно с други лица или самостоятелно, също могат да създават хосписи.

**Регистрация на хоспис.** Съдебната регистрация преминава през два етапа. Първото е изготвянето на учредителния акт или дружествения договор. Вторият етап е съдебната регистрация и последващи я задължителни регистрации – данъчни, БУЛСТАТ, НОИ, АФР, и следва вписване в регистъра на Регионалната здравна инспекция [94].

Административната процедура за вписване в Регионалната здравна инспекция изисква документи посочени в чл. 40 от Закона за лечебните заведения и чл. 11 от Наредба 19, от 22 юли 1999г. за водене на лечебните заведения за извънболнична помощ и хосписите:

1. Съдебно решение за регистрация, удостоверение за актуална съдебна регистрация, удостоверение за данъчна регистрация и единният идентификационен код;
2. Учредителният акт на дружеството или кооперацията;
3. Правилникът за устройството, дейността и вътрешния ред на лечебното заведение;
4. Списък, съдържащ данни за лицата – съдружници или акционери в дружеството или членове на кооперацията;
5. Диплома за съответното висше образование на лицата, които ще управляват, съответно ще работят в лечебното заведение;
6. Документ за призната специалност на лицата, които ще ръководят, съответно ще работят в лечебното заведение;
7. Удостоверение за вписване в регистъра на районната колегия на Български лекарски съюз, съюза на стоматолозите в България или Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи, които ще ръководят, съответно ще работят в заведението;
8. Свидетелство за съдимост на лицата, представляващи лечебното заведение;

9. Разрешение за ползване на помещенията на лечебното заведение, издадено по реда на Закона за устройството на територията, а когато не се изисква такова заключение от Регионалната здравна инспекция;
10. Разрешение от компетентен държавен орган, когато в лечебното заведение ще се използва оборудване с източник на йонизиращо лечение.

В 15-дневен срок от подаването на документите или отстраняването на пропуски в документите, директорът на Регионалната здравна инспекция издава удостоверение за регистрация на хоспис по образец [49].

**Финансиране на хоспис.** Според Закона за лечебните заведения източниците на финансиране на всички видове лечебни заведения са:

- ✓ Национална здравно осигурителна каса. На този етап хосписите не могат да сключат договор със здравната каса. Тя финансира дейностите само по клинични пътеки. Клиничната пътека за палиативни грижи се изпълнява от лечебните заведения за болнична помощ.
- ✓ Републикански и общински бюджет. Държавата и общините финансират само държавни или общински лечебни заведения. Субсидиите трябва да са предварително предвидени в държавния бюджет. Държавните субсидии се предоставят за дейности като придобиване на дълготрайни материални активи, основен ремонт, информационни системи и технологии и други дейности, които не са за хосписите.
- ✓ Доброволни здравно осигурителни фондове. Те не финансират хосписите в страната
- ✓ Директни плащания от пациентите. Населението в страната е с много ниски доходи. Тези средства са крайно недостатъчни за издръжката на хоспис.
- ✓ Дарения. В нашата страна са рядкост. Има множество програми на Европейският съюз, от които хосписите могат да се възползват.

Хосписите в България разчитат основно на таксите и заплащането от страна на пациентите и техните близки. При ниските доходи в страната, тези средства не са достатъчни да осигурят нормално функциониране на хосписите и предоставянето на качествени палиативни грижи.

Хосписите подлежат на данъчно облагане по реда на търговските дружества и кооперации, но ако в закона се предвидят данъчни облекчения, това ще доведе до повече финансови средства за тяхната издръжка.

Практиката в другите страни показва, че в хосписите работят специалисти на доброволни начала, което значително намалява финансовите разходи. В Българското законодателство няма нормативна уредба, която да регламентира доброволното и безвъзмездно полагане на труд [94].

#### ***7.4. Устройство и организация на дейността в хоспис***

Според Закона за лечебните заведения ръководителят на хоспис трябва да е медицински специалист или лице с диплома за социални дейности. В Закона за здравето медицинските специалисти са лекари, стоматолози и професионалисти по здравни грижи [48]. Не се поставя изискване за броя на персонала. Структурата и дейностите се определят свободно от директора.

Управителят на хосписа със заповед определя:

- ✓ Медицинска сестра – координатор на грижите в хосписа;
- ✓ Медицинска сестра – координатор на грижите в дома на пациента;
- ✓ Социален работни – координатор на социалните грижите;
- ✓ Координатор на доброволците – сътрудниците в хосписа.

Всички тези координатори заедно със счетоводителя формират медико-социален съвет, който е консултативен орган към директора. Правилника за вътрешния ред и структурата на хосписа се определя от този орган. Дейностите се осъществява от лекари, специалисти консултанти, медицински сестри, социални работници, санитарни, болногледачи, духовни лица и доброволци [70].

Основни функции на хосписа са [70]:

1. Непрекъснато медицинско наблюдение, медико-социално обслужване и всеобхватни грижи;
2. Подкрепа на болните и техните семейства без оглед на диагноза, възраст, пол, религия, избор на лекар и финансова възможност;

3. Обучение на болните и техните семейства;
4. Възможност за домашна рехабилитация;
5. Осигуряване на специално оборудване за по-добро качество на живот на пациентите;
6. Помощ на болните при снабдяването им с медикаменти и пособия;
7. Персонални грижи осигуряващи достойнство и независимост на пациента;
8. Емоционална, социална и духовна подкрепа на болните, чрез духовни лица и социални работници;
9. Обучение на доброволци.

### ***7.5. Прекратяване на хоспис***

Съдебното прекратяване и ликвидацията на хосписа се осъществява по реда на Търговския закон [95]. С решението за прекратяването се определят ликвидаторите и тяхното възнаграждение. Хосписът може да изпадне и в несъстоятелност.

Административното закриване е когато са налице следните обстоятелства:

- ✓ При нарушение на изискването за извършването на търговски сделки, освен за нуждите на медицинската дейност и обслужването на пациентите;
- ✓ По искане на лечебното заведение;
- ✓ При прекратяването на юридическото лице;
- ✓ При осъществяване на дейности в нарушение на извършената регистрация.

Заличаването на регистрацията в Регионалните здравни инспекции се извършва със заповед на директора. Заповедите за заличаване може да се обжалват по административен ред, но обжалването не спира изпълнението на заповедта [94].

## ***8. МЕНИДЖМЪНТ НА ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ***

През последните десетилетия се наблюдават засилени дебати в обществото по въпросите свързани със смъртта и медицинските грижи в края на живота, значително се увеличават потребностите от палиативни грижи, а в същото време човешките ресурси в

здравеопазването все повече намаляват. Това обуславя необходимостта от ефективен мениджмънт в областта на палиативните грижи.

L. Mullins пише: „Има много аспекти на мениджмънта. Няма прости решения или единствен най-добър начин за управление. За мениджъра е важно постоянното изучаване на организациите, на тяхната структура и управление“ [21].

Според проф. Ц. Воденичаров новата генерация здравни мениджъри преследва увеличение на ефективността. Те правят разумен бизнес между медицинската полза и ресурсите, като съчетават в себе си логиката на медика, която е логика на резултата, с логиката на икономиста, която е логика на целесъобразното и рационалното използване на ресурсите [24].

### *8.1. Управление*

Управлението на медицинските грижи в съвременното общество, е изключително динамичен процес, който трябва да следва промените и да се адаптира към тях. Промените са свързани с рационалното използване на човешките и финансови ресурси, смяна на приоритетите, нови закони и нормативни актове и повишените изисквания на пациентите. Управленската мисия на ръководителите се състои в организиране и управление на дейностите на хората в рамките на управляваната от тях структура [99].

Управленската дейност в здравеопазването е свързана с редица трудности:

- ✓ Здравеопазването е сложна динамична система от смесен тип;
- ✓ Невъзможно е да се предскажат точно резултатите от съответната здравеопазна дейност;
- ✓ Затруднения при количествената оценка на ефекта от взетите управленски решения в здравеопазването;
- ✓ Неадекватни очаквания, претенции и оценки на здравеопазната дейност от страна на обществото [53].

Основните области на управление в палиативните грижи са:

- ✓ Пациента – неговите специфични личностни особености и потребности;

- ✓ Персонала – екип от професионалисти в различни области. Ясно регламентирани права, отговорности, задължения, взаимоотношения и добра комуникация;
- ✓ Координация и взаимодействие със здравни, социални и обществени структури.

Добрят мениджмънт изисква предварително планиране на дейността. Преди да се пристъпи към създаването на институция за палиативни грижи е необходимо да се извърши предварително проучване [111]:

1. Проучване с цел оценка на нуждите от палиативни грижи. Преценката на нуждите е от изключителна важност в тази област. Има много пациенти нуждаещи се от такива грижи, но трябва предварително да се прецени кой е най-добрият модел на предоставяне на грижите.
2. Обсъждане с местните и регионални органи и институции. Целта е да се информират и двете страни за нуждите и възможните отговори, за да не се дублират дейностите и да се стимулира доброто сътрудничество.
3. Преценка на разходите и постъпленията в краткосрочен и дългосрочен план. Функционирането на хоспис или заведение за палиативни грижи доста често се оказва по-скъпо от предвиденото. Привличането на местен спонсор ще издигне имиджа на организацията и ще донесе повече приходи.
4. Предварителна преценка на осигуряването на необходимия персонал. Добрите палиативни грижи изискват високо съотношение сестра/пациент. Съотношението трудно може да се фиксира. По-добре е да се предвиди повече персонал. Наемането на персонала е труден въпрос. Личността, поведението и всеотдайността са по-важни от професионалния опит. Целият персонал, независимо от професията трябва предварително да се обучи в подобна организация. Не е редно който и да е от персонала да се обучава на работното място в процеса на работа.
5. Предварителна преценка на отношенията с местните здравни институции и организации. Институциите за палиативни грижи се нуждаят от сътрудничество с местните лекари. Връзките с лечебните заведения са

необходимост. Предварително установените процедури на препращане на пациентите в зависимост от необходимите грижи, възможността да се използват диагностичните техники на болницата, обмяната на информация и данни са полезни и за двете страни.

6. Преценка на обучителната роля на планираното заведение. Всяка институция, предоставяща палиативни грижи трябва да гледа на себе си като на център за професионално обучение и подготовка на лекари и професионалисти по здравни грижи. Основите на палиативните грижи трябва да се преподават от персонала в хосписите или заведенията за палиативни грижи. Ако в близост има налични университети, колежи и учебни заведения е добре да си сътрудничат с тях.

Една добре планирана институция с предварителна яснота за организацията и модела на предоставяните грижи е гаранция за по-добро качество на предлаганите палиативни грижи.

## **8.2. Организация**

Организирането има обобщаваща функция, която включва планиране, координиране и ръководство на персонала. От знанията и уменията на ръководителя зависи ефективността на организацията. Мениджърът трябва да:

- ✓ познава на нормативната уредба и естеството на работа за всяка позиция в институцията;
- ✓ въведе ясно регламентирани права, отговорности и задължения;
- ✓ създаде условия за добра комуникация и коректни взаимоотношения.

Всичко това изисква изработването и въвеждането на редица документи:

1. Правилник за вътрешния ред, устройството и дейността на организацията.
2. Длъжностна характеристика за всяка позиция с ясно и точно регламентирани задължения, отговорности, подчиненост, взаимоотношения, изисквания за заемане на длъжността, включващи образование, квалификация и др..
3. Правилник за координация и взаимодействие между членовете на екипа и структурите на организацията.

Различните моделите за палиативни грижи имат допълващи се роли по отношение на нуждите на пациента и неговото семейство, в зависимост от протичането на заболяването. Оптималните грижи изискват координиран принос от страна на лекари, медицински сестри и другите специалисти, с цел оказване на всеобхватни грижи [4].

В оказването на палиативните грижи основна роля има медицинската сестра. Тя е длъжна да изготви индивидуален план за грижи, съобразен с потребностите на всеки пациент. В Клинична пътека за палиативни грижи са предложени Методични указания за създаване на план за палиативни грижи от лекарски екип. Общото състояние на пациента се определя посредством скалата на Световната здравна организация ECOG от едно до пет или скалата на Карнофски [31].

Задачите на медицинската сестра са:

1. Осъществяване на клинично наблюдение и оценка на основните потребности;
  - ✓ Запознаване с предложената документация за оценка и планиране на дейности по В. Хендерсон;
  - ✓ Осъществяване на оценка в рамките на 15 минути;
  - ✓ Анализ на получената информация;
  - ✓ Планирането на дейностите съобразно извършената оценка и удовлетворяването на потребностите;
  - ✓ Регистриране на коригиращи дейности в предложения документ;
  - ✓ Извеждане на сестринска диагноза и подреждане по приоритети;
  - ✓ Оценка на необходимостта от включване на социален работник, психолог, духовно лице, доброволец или друг специалист като член на екипа по палиативни грижи.
2. Предложение за оптимизиране на моделите за регистриране оценката и сестринските дейности по планиране на грижите [40]:

Организирането включва и осъществяване на контрол на изпълнението [21]. В палиативните грижи има специфична сестринска документация за правила на поведение и грижи от страна на медицинската сестра [31].

### ***8.3. Обучение***

Обучението е жизнено важно. Съществува твърдение, че ако всеки лекар и сестра са добре обучени в принципите на палиативните грижи, то няма да има нужда от хосписи и палиативни грижи [4].

Рутинното професионално обучение не е достатъчно за работещите за първи път в областта на палиативите грижи.

Минималните изисквания за лекар са:

- ✓ Познания свързани с модерните методи и мениджмънт на болката;
- ✓ Разбиране на комплексните психосоциални нужди на терминално болния и неговото семейство;
- ✓ Разбиране за духовните нужди свързани с палиативните грижи;
- ✓ Разбиране на културните и етични проблеми в палиативните грижи;
- ✓ Комуникативни умения свързани с палиативните грижи;
- ✓ Разбиране на етичните проблеми в палиативните грижи;
- ✓ Оказване на грижа по време на траур;
- ✓ Работа като член на мултидисциплинарен екип.

Минималните изисквания за медицинската сестра включват тези на лекаря и по-голям фокус върху наблюдението и регистрирането на страданието на пациента.

Непрекъснатото обучение на персонала е задължително. То се координира от определен член на организацията и има предвиден собствен бюджет. Програмата се изработва така, че да има възможност всеки член от екипа да присъства. Персоналът се мотивира да повишава своята професионална квалификация. Подходящо е създаването на библиотека в институцията за палиативни грижи.

Обучителната програма има задължителни основни принципи [4]:

1. Обсъждане на местните нужди с лекари и професионалисти по здравни грижи , както от клиничните звена, така и от академичните;
2. Не е нужно да се предлага всичко, а това което може да предложи звеното;
3. Не е необходимо да се ходи на обучение по теми в които персонала няма опит;

4. Да се изгради комитет за наблюдение на обучението, с членове старши персонал от институцията, местни академични представители и преподавател, който не е включен в клиничната работа;
5. Да се използват модерни технологии, но не на всяка цена;
6. Да се знае, че Международната асоциация за хосписни и палиативни грижи винаги може да предостави материали за обучение;
7. Има много международно признати експерти преподаватели в цял свят, които биха откликнали на покани за обучение;
8. Преподаването да бъде просто и достъпно, фокусирано върху хосписите и палиативните грижи;
9. Няма нужда да се създават нови програми. В много страни са разработени полезни програми и те са достъпни чрез Международния институт и колеж за хосписи.

#### ***8.4. Информираност***

Информирането на населението за палиативните грижи е от значение за тяхното развитие.

**Първо трябва да се информират политиците**, защото те повлияват хората и общественото мнение. Те разполагат с необходимите средства. Въпросите свързани с палиативните грижи са значими проблеми на съвременното общество [4]. Информацията се предоставя на политиците, чрез изграждането на Парламентарна група по палиативни грижи, покани за присъствие и откриване на институции за оказване на такива грижи.

**Информирането на пресата** е втория важен момент. Журналистите могат да бъдат приятели и съюзници на палиативните грижи, защото те повлияват общественото мнение, влияят върху политиците, осигуряват бързо набиране на средства и предлагат платформи за решаването на ключови въпроси.

**Информирането на други здравни професионалисти** е необходимо. Организиран се срещи, семинари и конференции, споделя се опит и добри практики, които помагат на медицинските специалисти да научат повече за палиативните грижи и съответно да разбират по-добре своите пациенти.

**Информирането на обществеността и пациентите.** Хората не знаят почти нищо за палиативните грижи с изключение на тези на които им се е налагало да се грижат за свой близък. Подходящи начини за информиране са:

- ✓ Изнасяне на подходяща информация в медиите и пресата;
- ✓ Среща с хората възползвали се от палиативни грижи;
- ✓ Брошури и листовки в офиси и чакални;
- ✓ Индивидуални брошури за всеки пациент и посетител при личния лекар и в звеното за палиативни грижи.

### ***8.5. Подкрепа и защита на персонала***

Много натоварващи и трудни са грижите за пациенти в края на живота им. Безспорно най-добре е те да се осигуряват от интердисциплинарен екип, където тежестта, отговорността и психическото натоварване свързано с обслужването на болните се разпределя между членовете на екипа, като по този начин се осигурява и по пълното задоволяване на потребностите на пациента.

Естеството на работа на екипите за палиативни грижи се характеризира с интензивни професионални взаимоотношения с пациента и неговите близки, както и продължително въздействие на страдание и смърт. Грижата за умиращите пациенти изисква висока емоционална и лична ангажираност [18].

Добрите практики в областта на палиативната медицина включват грижа за персонала – психологическа подкрепа, профилактика и безопасност .

### **Бърнаут синдром или синдром на изпепеляването.**

Това е чувството за емоционална и физическа умора или изтощение, отпадналост и хронично енергийно изчерпване, продиктувано от непрекъснато излагане на стрес в работната среда. От професионална изчерпване страдат специалисти на възраст между 35 и 55 години [80].

Според проучване проведено в Испания [45] нивото на Бърнаут синдрома при медицинските сестри оказващи палиативни грижи е подобно на тези, които работят в други здравни заведения. Като основен рисков фактор се извежда липсата на самоувереност в

професионалните комуникативни умения. Недостига на време затруднява ефективната комуникация.

Проучванията за синдрома на изпепеляване сред работещите в хосписи [45], определят доста по-различни рискови фактори: конфликти в екипа, увеличаване на отговорността, по-високата професионална квалификация, прекомерната бюрокрация и липсата на време. Основен протективен фактор е личното и професионално удовлетворение.

Рискови фактори за развитието на Бърнаут:

- ✓ Липса на самоувереност в комуникативните умения;
- ✓ Ограничено време;
- ✓ Трудност при съобщаването на лоши новини;
- ✓ Справяне с болката, страданието, умирането и смъртта.

Защитни фактори са:

- ✓ Индивидуални и групови стратегии за превенция;
- ✓ Ефективна комуникация;
- ✓ Стратегии за справяне със смъртта на пациента;
- ✓ Лично и професионално удовлетворение.

Синдрома на изпепеляването създава множество етични проблеми в палиативните грижи [45].

- ✓ Уязвимост на пациента и семейството му;
- ✓ Уязвимост на професионалиста;
- ✓ Липса на лично и професионално постижение;
- ✓ Емоционално изтощение;
- ✓ Деперсонализация.

Периодичният скрининг за синдрома на изпепеляване се осъществява чрез специализирани анкети. При наличието на симптоми се извършва оценка от психолог с Maslach Burnout Inventory (МВІ), обхващащ три дименсии: емоционално изтощение, деперсонализация и намалена работоспособност [80].

## **Стратегии за насърчаване на устойчивостта и предотвратяване на прегряването [31]:**

1. Стратегии за самопомощ. Работещите в областта на палиативните грижи трябва да постигнат баланс между състрадателните грижи за пациента и грижите за себе си. Грижата за себе си включва: достатъчно време за почивка, здравословно хранене и физически упражнения; изразяване на емоциите, отпих и културни развлечения; фокус върху цялата картина, а не върху отделните детайли.
2. Създаване на групи за подкрепа. Групите за подкрепа могат да са вътрешнобраншови или специално базирани, формални или неформални. Организирант се срещи в подкрепяща среда, водят се разговори за преживяванията и чувствата свързани с работата.
3. Създаване на подкрепящи междупрофесионални отношения.
4. Образование и изграждане на умения. Преди да се наеме на работа лицето преминава специално обучение, като това е най-добре да се извърши в подобна структура. Непрекъснато продължаващо обучение свързано с естеството на работа, изнесени обучения.

**Политика за безопасност** – това е емоционална и психическа подкрепа на персонала за да се справи със специалните изисквания на палиативните грижи. Политиката включва редица организационни стратегии за намаляване на стреса и умората на персонала [31]:

- ✓ Подходящи назначения;
- ✓ Точни и ясни длъжностни характеристики;
- ✓ Осигуряване на цялостна въвеждаща програма;
- ✓ Непрекъснато обучение;
- ✓ Професионално израстване и подкрепа;
- ✓ Редовна обратна връзка с персонала;
- ✓ Организиране на форуми за комуникация.

## ***9. ОБОБЩЕНИЕ НА ЛИТЕРАТУРНИЯ ОБЗОР***

Обзорът на литературата показва, че темата за организацията и качеството на палиативните грижи е особено актуална, което се обуславя от ролята на различни фактори. С развитието на медицината и технологичния напредък се увеличи средната продължителност на човешкия живот. Същевременно дълголетие, от една страна, и нездравословния начин на живот в съвременното общество, обременено от стрес, некачествени храни и ограничен двигателен режим, от друга, са факторите за нарастване честотата на хроничните и дегенеративни заболявания. Увеличиха се годините живот на хората прекарани в болест и страдание.

Твърде погрешно е схващането, че от палиативни грижи се нуждаят само онкологично болните. От палиативни грижи се нуждаят не само неизлечимо болните, но и самотно живеещи стари хора, болни с физически ограничения или живото ограничаващи заболявания. Днес голяма част от хората живеят сами. В обществото се наблюдава нарастваща тенденция на социална изолация. Преобладаващата част от умиращите пациенти са възрастни хора. Те умират бавно от хронично заболяване, с множество съпътстващи проблеми, прогресивна зависимост от другите и много грижи, полагани обикновено от членовете на семейството. Болшинството от тях прекарват последните си месеци в къщи, но умират в болница.

Палиативните грижи са системен подход, насочен към комплексните нужди на пациента и неговото семейство. Те могат да се прилагат в дома на болния или в институция. Оказват се от мултипрофесионални екипи, медицинско лице или близките на болния. В зависимост от здравното състояние са интензивни и поддържащи. Според времетраенето са краткосрочни, продължителни и периодични. Могат да се прилагат от началото на заболяването, даже да предхождат поставянето на диагноза, до самия край на живота, както и в периода след смъртта. Палиативните грижи са всеобхватни. Те са проблемно-ориентирани, тъй като трябва да се справят с множество и различни проблеми. Прилага се холистичния подход, за да задоволят не само физическите, но и съпътстващите състоянието психо-социални и духовни потребности.

Всяка страна сама избира моделите за грижи, които да предостави на своите граждани. Много често палиативните грижи са negliжирани и не заемат полагащото им място в здравните системи. Болният е ограничен във възможността да избира

организационна форма за грижи според неговото желание и състояние. Изборът се свежда само до възможните предлагани модели.

В световен мащаб съществува значителен опит в осъществяването на палиативните грижи и развитието на хосписите, като тези две понятия обикновено се припокриват. Същото не може да се каже по отношение на грижите за неизлечимо болните пациенти в нашата страна. Това е резултат от отсъствието на палиативните грижи като интегрирана част в системата на здравеопазването и липсата на специализация „Палиативни грижи“ за професионалистите по здравни грижи.

От степента на интеграция на палиативните грижи в системата на здравеопазване зависи тяхното качество и обхват. Признаването и обособяването на палиативната медицина за отделна клинична специалност е основен фактор за развитието на палиативните грижи. Нужна е политическа воля, законодателна промяна и силна обществена ангажираност за повсеместното разпространение и развитие на палиативните грижи.

Развитието на палиативната медицина и качеството на грижите, в съответствие със съвременните стандарти и постоянно нарастващите изисквания на пациентите и техните близки, са важно условие за повишаване ефективността на медицинските услуги, което е определящо за икономическата стабилност на здравните структури. Това подчертава необходимостта от проучване и анализ на палиативните грижи, като основа за разработване и прилагане на модел от методични подходи за повишаване на тяхното качество и ефективност.

## II. ГЛАВА ВТОРА

### ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО

#### *1. ЦЕЛ*

Целта на настоящето проучване е да се установи и анализира съществуващата организация и управление на палиативните грижи, на базата на което да се предложи модел от методически подходи за осигуряване на достъпни и качествени здравни грижи за неизлечимо болни пациенти в съответствие със специфичните за тях и близките им потребности.

#### *2. ХИПОТЕЗА*

Създаването на добре функционираща организация за палиативни грижи, адекватна на здравеопазването в страната е възможност за осигуряване и гарантиране на качествени здравни грижи за пациентите и техните семейства.

#### *3. ЗАДАЧИ*

За постигането на набелязаната цел са поставени следните **задачи**:

1. Анализ и оценка на организацията и управлението на грижите за неизлечимо болни пациенти и специфичните им потребности.
2. Проучване на нагласите на медицинските специалисти и техните ръководители за оказване на професионални грижи за нелечимо болен пациент в домашни условия с помощта на екип за палиативни грижи.
3. Проучване удовлетвореността на близките (семействата) от здравните грижи при съществуващата организация за предоставяне на палиативни грижи.
4. Проучване на мнението на здравните специалисти и техните ръководители относно въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи.

5. Разработване на модел от научно обосновани методически подходи, методи и средства за осигуряване на качествени палиативни грижи.
6. Определяне на основните аспекти на програма по „Палиативни грижи – оценка на потребностите и план за грижи“ за следдипломно обучение на професионалисти по здравни грижи.
7. Изработване на проект на учебна програма за специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи

#### ***4. ПРЕДМЕТ НА ПРОУЧВАНЕТО***

Предмет на проучването са палиативните грижи.

#### ***5. ОБЕКТ НА ПРОУЧВАНЕТО***

Обект на проучването са организацията и управлението на палиативните грижи, като фактор за осигуряване на достъпни и качествени грижи за болните и техните семейства.

#### ***6. ТЕХНИЧЕСКА ЕДИНИЦА НА ПРОУЧВАНЕТО***

В представения дисертационен труд, като технически единици на изследването са 30 лечебни заведения и социални домове в 14 населени места на територията на Република България. Това са градовете София, Перник, Монтана, Търговище, Мадан, Кюстендил, Ямбол, Дряново, Велико Търново, Русе, Стара Загора, Плевен, Варна и Сливен.

Изследването е проведено в:

- ✓ лечебни заведения за болнична помощ, които са многопрофилни болници за активно лечение – университетски и специализирани, комплексни онкологични центрове: УМБАЛ „Царица Йоанна ИСУЛ“ ЕАД; УСБАЛ по онкология ЕАД гр. София; ВМА – София; „Аджибадем Сити Клиник Болница Токуда“ гр. София; УМБАЛ „Св. Анна“ АД – София; „Първа МБАЛ – София“ ЕАД; МБАЛ „Рахила Ангелова“ АД гр. Перник; МБАЛ „Д-р Стамен Илиев“

АД гр. Монтана; МБАЛ – Търговище АД; МБАЛ „Проф. Д-р Константин Чилов“ ЕООД – гр. Мадан; МБАЛ „Д-р Никола Василев“ гр. Кюстендил; МБАЛ „Св. Пантелеймон“ АД гр. Ямбол; Комплексен онкологичен център – Велико Търново ЕООД; Комплексен онкологичен център – Русе ЕООД; УМБАЛ „Канев“ АД Русе; Комплексен онкологичен център – Стара Загора ЕООД; УМБАЛ „Д-р Георги Странски“ ЕАД гр. Плевен; МБАЛ – Сливен ВМА.

- ✓ други лечебни заведения – хосписи: Хоспис „Парадайс“ – София; „АлфаМед“ Хоспис гр. Търговище; Хоспис Мадан ЕООД; „Регионален хоспис“ ЕООД гр. Дряново; Хоспис „ТРАКАТА МЕД“ гр. Варна; Хоспис „Елинор“ Стара Загора; Хоспис – Лек Стара Загора; Хоспис – Сезони Стара Загора;
- ✓ социални домове: ДСХ гр. Ямбол; ДМСГД гр. Ямбол; ПК – гр. Варна; Дом за възрастни хора и хора с деменция – с. Болярско.

## ***7. ЛОГИЧЕСКА ЕДИНИЦА НА ИЗСЛЕДВАНЕТО***

В рамките на изследването са обособени три основни логически единици:

1. Близки (член на семейството) на тежко болни пациенти.
2. Професионалисти по здравни грижи оказващи грижи за тежко болни пациенти/палиативни грижи. Работещи в:
  - ✓ хоспис;
  - ✓ в отделение за палиативни грижи;
  - ✓ в отделение за тежко болни пациенти.
3. Ръководители в здравеопазването:
  - ✓ Директор на лечебно заведение;
  - ✓ Управител на хоспис;
  - ✓ Началник отделение;
  - ✓ Главна медицинска сестра;
  - ✓ Старша медицинска сестра/рехабилитатор.

## ***8. ПРИЗНАЦИ НА НАБЛЮДЕНИЕ НА ЛОГИЧЕСКИТЕ ЕДИНИЦИ***

### **8.1. Признаци за близки на тежко болни пациенти:**

- ✓ Признаци, отразяващи социалния статус;
- ✓ Признаци, свързани с качеството на предлаганите грижи;
- ✓ Признаци, свързани с нуждата от професионална помощ и обучение;
- ✓ Признаци, свързани с организационни форми и модели за палиативни грижи.

### **8.2. Признаци за професионалисти по здравни грижи**

- ✓ Признаци, отразяващи социалния статус
- ✓ Признаци, отразяващи професионални характеристики;
- ✓ Признаци, свързани с качеството на предлаганите грижи;
- ✓ Признаци, свързани с организационни форми и модели за палиативни грижи.

### **8.3. Признаци за ръководители**

- ✓ Признаци, отразяващи социалния статус;
- ✓ Признаци, отразяващи професионални характеристики;
- ✓ Признаци, свързани с мениджмънта на здравната организация;
- ✓ Признаци, свързани с организирането и управлението на палиативните грижи.

## **9. ХАРАКТЕР НА ПРОУЧВАНЕТО**

Проучването е комплексно и включва:

- ✓ Наблюдение и оценка на мнението на близките на тежко болните пациенти;
- ✓ Наблюдение и оценка на мнението на професионалистите по здравни грижи, оказващи грижи за тежко болни пациенти/палиативни грижи;
- ✓ Наблюдение и оценка на ръководителите в здравеопазването.

## **10. ОБЕМ НА ПРОУЧВАНЕТО**

В проучването са обхванати общо 1166 респондента, от които:

- ✓ 602 близки (член семейство) на тежко болни пациенти;

- ✓ 376 професионалиста по здравни грижи;
- ✓ 188 ръководители в здравеопазването.

Всички анкетирани лица са изразили доброволно съгласие за участие в проучването.

## ***11. ОРГАНИ НА НАБЛЮДЕНИЕ***

Проучването е извършено самостоятелно с оглед постигането на по-голяма точност. Събирането на информацията е осъществено с разрешението на директорите на лечебните заведения, със съдействието на главните медицински сестри и старшите медицински сестри/рехабилитатори.

Подбраните сътрудници бяха предварително запознати с целта и методиката на извършване на изследването, а също така и обучени за работа с инструментариума.

## ***12. МЯСТО И ВРЕМЕ НА ПРОУЧВАНЕТО***

Проучването е проведено през 2017 и 2018 година в посочените 30 лечебни заведения и социални домове. Работата е извършена самостоятелно с разрешението на Изпълнителните директори и Управители на лечебните заведения. Използвано е сътрудничеството на ръководителите по здравни грижи.

## ***13. МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО***

### ***13.1. Методи за събиране на емпиричния материал***

При подбора на методите се ръководихме от целта и задачите на изследването. Използвани са документален, социологически и статистически метод.

#### ***13.1.1 Документален метод***

Използван за събиране на информация от специализирана литература, относно организацията и управлението на палиативните грижи и нормативни документи.

#### ***13.1.2. Социологически метод***

Основава се на използването на пряка индивидуална анкета. За целта са изработени три вида анкетни карти:

- ✓ Анкетна карта 1 за близки на тежко болни пациенти (Приложение 1); Анкетната карта съдържа 18 въпроса.
- ✓ Анкетна карта 2 за професионалисти по здравни грижи извършващи грижи за тежко болни пациенти/палиативни грижи (Приложение 2); Анкетната карта съдържа 26 въпроса.
- ✓ Анкетна карта 3 за ръководители в здравеопазването (Приложение 3); Анкетната карта съдържа 24 въпроса.

### ***13.2. Методи за обработка на емпиричния материал***

#### ***13.2.1. Статистически метод***

Данните от проучването са обработени със статистическа компютърна програма SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) v. 25. с качествени и количествени параметри за идентифициране на проблемите. Използвана е методична и консултативна помощ на медицински статистик. При анализиране на получените данни от проучването са използвани следните статистически методи:

- ✓ Честотен анализ на качествени променливи с абсолютни честоти, относителни честоти, кумулативни относителни честоти;
- ✓ Вариационен анализ на количествени променливи – средна стойност, стандартно отклонение, доверителен интервал на средната стойност;
- ✓ Метод за проверка на хипотези за търсене на връзки между качествени променливи (Chi-square tests: Pearson Chi- Square, Likelihood Ratio, Linear-by-Linear Association).

Използвано е критично ниво на значимост 0.05. Нулевата хипотеза е отхвърлена при стойност на  $p \leq 0.05$  (George and Mallery, 2003; Field, 2006).

### **III. ГЛАВА ТРЕТА**

#### **АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ ПРОУЧВАНЕТО**

##### ***1. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ АНКЕТНОТО ПРОУЧВАНЕ НА БЛИЗКИТЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ***

Облекчаване на болката и страданието, и подобряване качеството на живот на неизлечимо болните и техните семейства, са фундаменталните цели на палиативните грижи. По своята същност те са всеобхватни. Задоволяват психическите, социалните, духовните и културни потребности на болния, осигуряват помощ и подкрепа на близките. Това подчертава социалното им значение и ролята им за функционирането на семейството, което е основната социална институция.

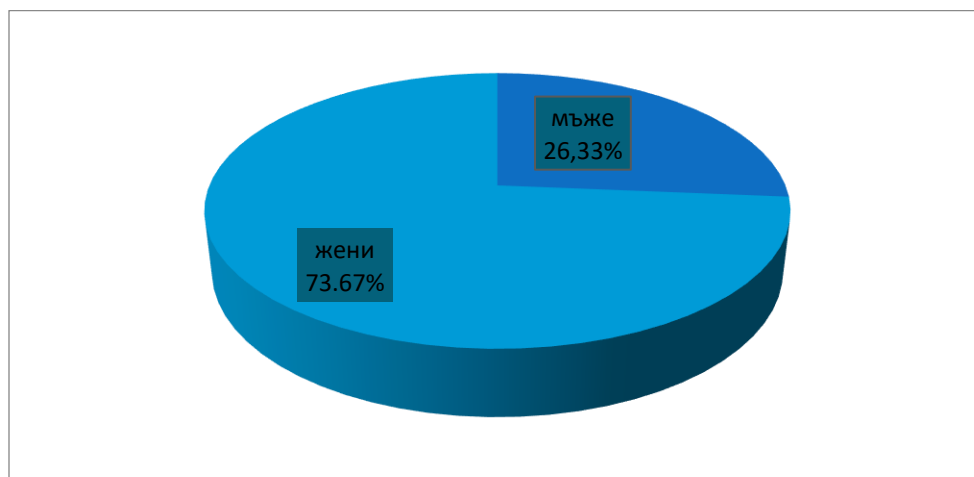
Заболяванията на член от семейството повлияват негативно върху неговите функции. Нарушават се възпроизводителната, икономическата и психо-емоционалната функция.

Домът е място, където човек живее пълноценно и повечето хора предпочитат грижите за тях да се осъществяват в домашни условия. Най-често грижите за тези пациенти се поемат от член на семейството. В повечето случаи те не притежават съответните умения, подходящите средства и достатъчно време, което е пречка за осигуряването на необходимото качество на живот на пациентите и техните семейства.

Потребностите на болните, нуждаещи се от палиативни грижи са специфични. Освен здравословен проблем те имат и редица други затруднения.

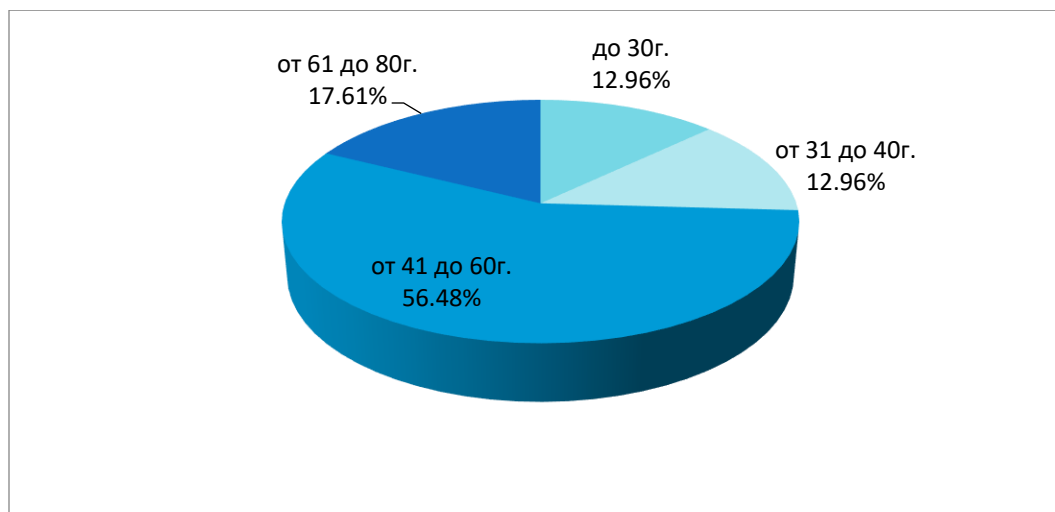
##### ***1.1. Социален профил на близките на пациентите***

Грижите за тежко болен член на семейството най-често се извършват от лице с женски пол.



**Фиг. 1. Разпределение по пол**

Разпределението на анкетираните лица според техния пол (Фиг. 1), показва, че преобладава относителният дял на жените – 73,67 %, мъжете са 26,33 %. Трябва да се има предвид общоприетото мнение, че първите са по-склонни да участват в проучвания.

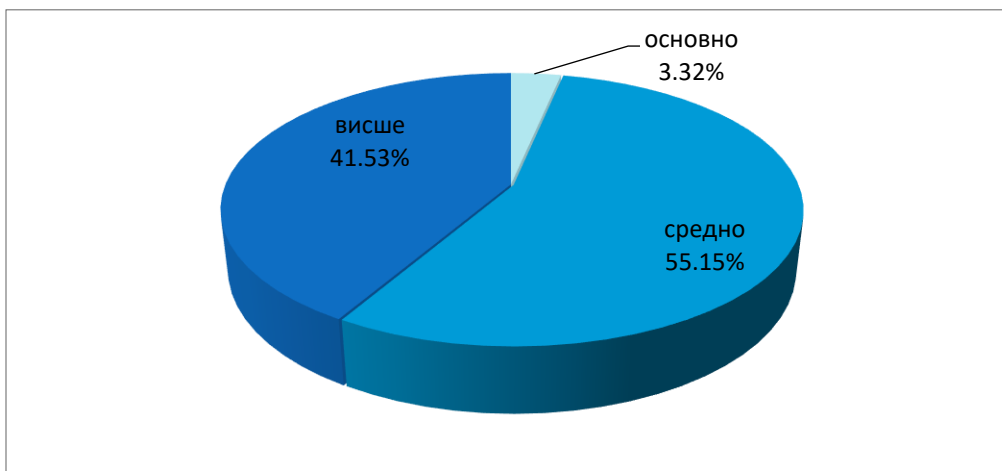


**Фиг. 2. Възрастово разпределение**

Възрастовата характеристика по групи показва най-висок относителен дял на лицата на възраст от 41 до 60 години – 56,48 %. Следващата група е на лицата на възраст от 61 до

80 години 17,61 %. С еднакъв относителен дял 12,96 % са възрастовите групи до 30 години и от 31 до 40 години (Фиг. 2).

На Фиг. 3 е представено разпределението на анкетираните според тяхното образование.



**Фиг. 3. Разпределение в зависимост от образованието**

От резултатите се вижда, че с най-голям относителен дял от 55,15% са лицата със средно образование, следвани от тези с висше – 41,53 % и едва 3,32 % са имащите основно образование (Фиг. 3).



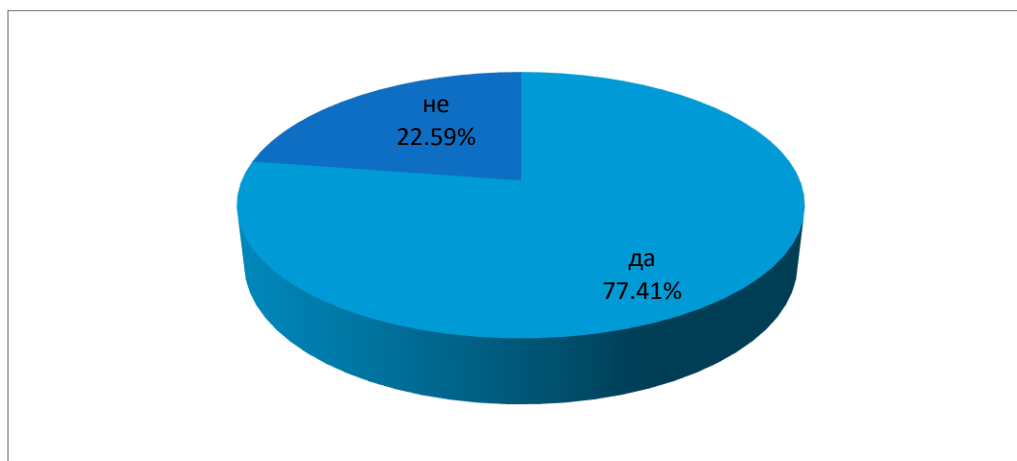
**Фиг. 4. Трудова заетост на близките на пациентите**

От данните за разпределението на респондентите според трудовата им заетост се вижда, че преобладава относителният дял на работещите лица – 64,76 %. Пенсионерите са 13,65 %, учащите – 12,70 %, а безработните са – 8,89 % (Фиг. 4).

Обобщените резултати показват, че социалният профил на близките на неизлечимо болните пациенти включва, най често, работещи лица със средно образование, от женски пол, на възраст от 41 до 60 години.

### ***1.2. Организационни форми на грижи за тежко болни пациенти – предпочитания и опит на близките на пациентите***

На Фиг. 5 са представени данните от проучването за личният опит на близките в оказването на грижи за тежко болен член на семейството.



**Фиг. 5. Налагало ли се е да полагате грижи за тежко болен близък**

Резултатите показват, че 77,41 % от анкетираните лица притежават личен опит в оказването на грижи за свой близък тежко болен, докато едва 22,59 % не са полагали такива грижи до сега (Фиг. 5).

Това съответства на непрекъснато нарастващата заболяемост от хронични и дегенеративни заболявания, както и на значително повишаващата се честота на новите случаи от онкологични заболявания през последните десет години, за които увеличението спрямо всяка предходната година с около 350,2 - 447,2 случая на сто хиляди души население.

В Табл. 1 са представени данните от проучване за това къде и от кого са осъществявани грижите за тежко болните пациенти.

**Табл. 1. Места за осъществяване на грижите за тежко болни пациенти**

Кой и къде осъществяваше грижите за вашите близки?	Относителен дял, %	Отговори	Относителен дял %
	100%	лице без медицинско образование в домашни условия	<b>37,46%</b>
		лице с медицинско образование в домашни условия	<b>20,14%</b>
		в лечебно заведение	<b>16,25%</b>
		в специализирано лечебно заведение	<b>14,84%</b>
		друго	<b>3,53%</b>
		не посочили отговор	<b>7,77%</b>

Повече от една трета от респондентите 37,46 % са отговорили, че за техните близки са се грижили сами в домашни условия. 20,14 % са посочили пак домашни условия за грижите, но със участието на медицинско лице. Отговор „в лечебно заведение“ са посочили 16,26 % от анкетираните. „В специализирано лечебно заведение “ са отговорили 14,84 %. Отговор „друго“ са избрали едва 3,53 %, като под „друго“ са вписали хоспис. Не са посочили отговор само 7,77 % (Табл. 1).

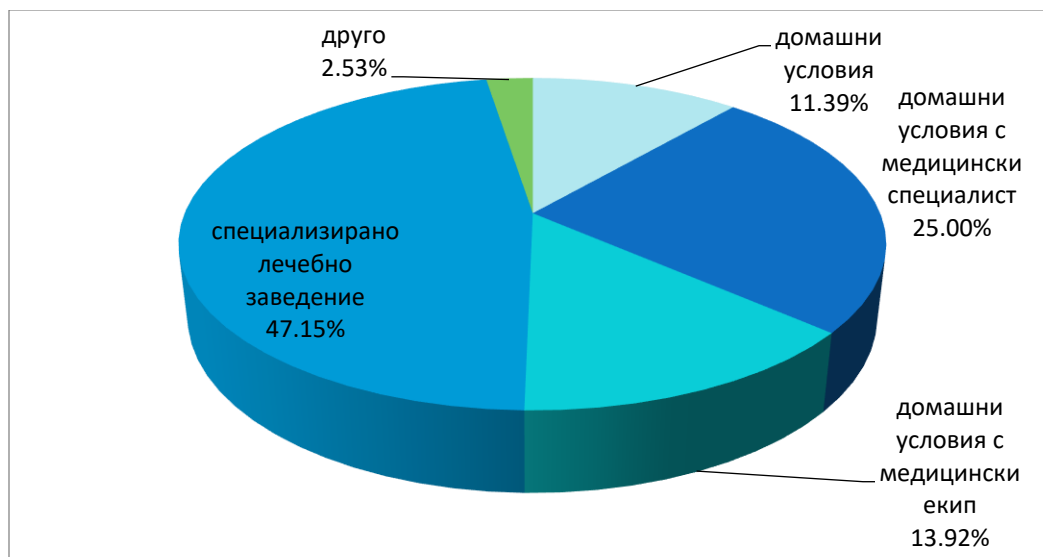
Повече от половината анкетирани лица са посочили домашните условия с или без участието на медицинско лице. Причините за това са:

- ✓ пациента се чувства най-добре в домашна, позната обстановка, сред своите близки;
- ✓ липсата на достатъчно институции за грижи за тежко болни пациенти – онкологичните легла в страната са 1579, като в това число влизат леглата за химиотерапия, лъчетерапия и палиативни грижи;
- ✓ недостатъчна осигуреност с хосписи и техните високи такси – в 11 области на страната няма изградени хосписи;
- ✓ липсата на екипи за палиативни грижи – в нашето законодателство не са регламентирани такива екипи, палиативните грижи се оказват в хосписи и

лечебни заведения имащи договор със Здравно осигурителната каса по Клинична пътека за палиативни грижи;

- ✓ недостиг на професионалисти по здравни грижи – по данни на Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи недостига само на медицински сестри в страната е 26000 души, професионалистите по здравни грижи са ключов фактор за предоставянето на грижи за пациентите.

На Фиг. 6 са представени данните от проучването на мнението на близките относно най-подходящия начин за извършване на грижи за тежко болни пациенти.



**Фиг. 6. Най-подходящ начин на извършване на грижи за тежко болни пациенти според техните близки**

Резултатите от проучването показват, че най-подходящият начин на извършване на грижи за тежко болни пациенти, според техните близки, е в специализирано лечебно заведение – 47,15 %. Грижите в домашни условия с участието на медицинско лице са предпочетени от 25,00 %. В домашните условия с помощта на медицински екип са посочили 13,92 %. Предпочитание за грижи в домашни условия с участието на близките са предпочетени от 11,39 %. Едва 2,53 % са посочили отговор „друго“ с уточнение като „хоспис“ (фиг. 6).

Не на последно място това показва доверието в професионализма на специалистите, които се грижат за техните близки, както и намаляването на ангажиментите и отговорностите на роднините.

### ***1.3. Проблеми и потребности на семействата с неизлечимо болен***

Функционирането на семейството като основен обществен-социален елемент е в пряка зависимост от здравословното състояние на неговите членове. Злокачествените новообразувания, болестите на органите на кръвообращението, хроничната обструктивна белодробна болест, диабета и психичните разстройства са лидери сред причините за смърт вече няколко десетилетия. Онкологичните и хроничните дегенеративни заболявания имат голяма социална и икономическа тежест за семействата и обществото като цяло. Те са сериозно изпитание и бреме за пациентите и тяхното обкръжение. Роднините имат свои нужди, на които трябва да се обърне особено внимание. Те са силно притеснени – не знаят как да се справят със заболяването, със собствените си чувства и нужди. Всичко това оказва негативно влияние върху нормалното функциониране на семейството.

Близките на тежко болните пациенти са подложени на голям стрес. Променя се начинът им на живот, натрупват се негативни емоции и се нарушават социалните им контакти. Затрудненията от икономически и социален характер, както недостига на време и липсата на знания и умения са основни проблеми в семействата с болни, нуждаещи се от палиативни грижи.

Много често грижи за тежко болните пациенти грижите се оказват в домашни условия, като обикновено жените са тези, които понасят основната част от отговорността към болните членове на семейството (Фиг.1).

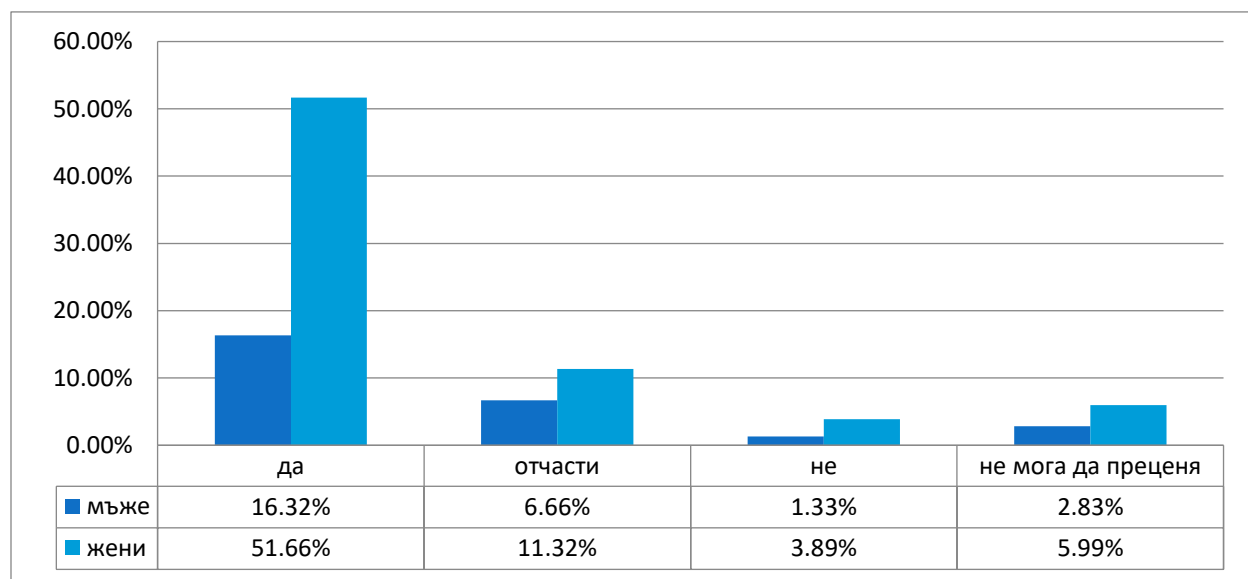
Психо-социалното благополучие на жената е актуална и широко обсъждана тема. Нейните роли в обществото са много и разнообразни – майка, съпруга, домакиня и работеща. Основни рискови фактори за здравето и са: финансова стабилност, липса на свободно време, липса на социален живот и други.

Членовете на семейството с неизлечимо болен са подложени на силно психично натоварване, което е обусловено от множество въпроси в създалата се ситуация: Как да съчетаят грижите за своя близък с работата, ангажименти към децата и ежедневните дейности, като пазаруване приготвяне на храна, почистване на дома и други? При толкова

многобройни и разнородни дейности допълнителните грижи повишат емоционално напрежение в семейството.

Заболяванията, изискващи палиативни грижи имат голямо социално и икономическо значение. Те са свързани с нарушена работоспособност. Освен здравето, те засягат социалната и професионална роля на пациента. Разходите във връзка с лечебния режим и медикаменти допълнително обременяват финансовото положение на болния и неговите близки. Членовете на семействата с неизлечимо болен едновременно ходят на работа и се грижат за своя роднина, а той се нуждае от непрекъснати грижи. Липсата на свободно време увеличава вероятността за социална изолация на близките.

Роднините задоволяват част от физиологичните нуждите, като: хранене, къпане, обличане, хигиена, но не са в състояние да задоволят всички потребности на пациентите, които изискват ежедневни и комплексни грижи. Това се потвърждава от данните за желанието на близките да получат професионална помощ и подкрепа при оказване на грижи за тежко болен член на семейството представени на Фиг. 7.



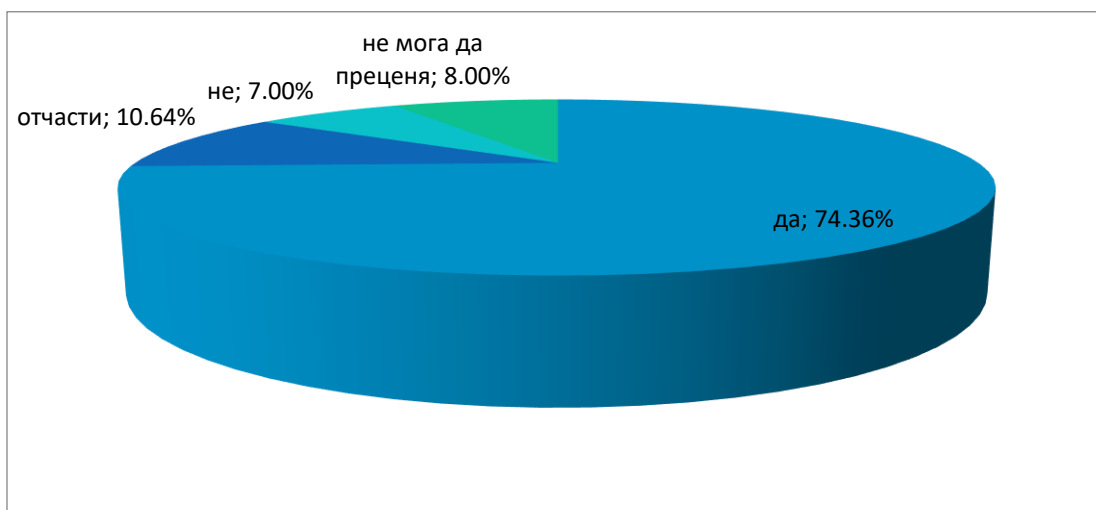
**Фиг. 7. Желание на близките за професионална помощ и подкрепа**

Повече от две трети от респонденти (общо мъже и жени - 67,98 %) са посочили, че се нуждаят от професионална помощ и подкрепа за да осигурят определено качество на живот на болните. Отговор „Отчасти“ са посочили общо 17,98% от анкетираните. По-малко

от 6,00 % от лицата са заявили, че не се нуждаят от професионална помощ и подкрепа, а по-малко от 9,00% не могат да преценят как да отговорят (Фиг. 7).

Близките се нуждаят от професионална помощ и подкрепа за да осигурят по добро качество на живот на болните и на тях самите.

Роднините имат своите притеснения дали ще могат да се грижат добре за болния, как ще се справят със спешни ситуации, правилно ли е да държат пациента в къщи, дали да приемат съвет от приятели и съсед. Това обуславя мотивацията им за участия в обучения, насочени към грижите за тежко болните представено във Фиг.8.



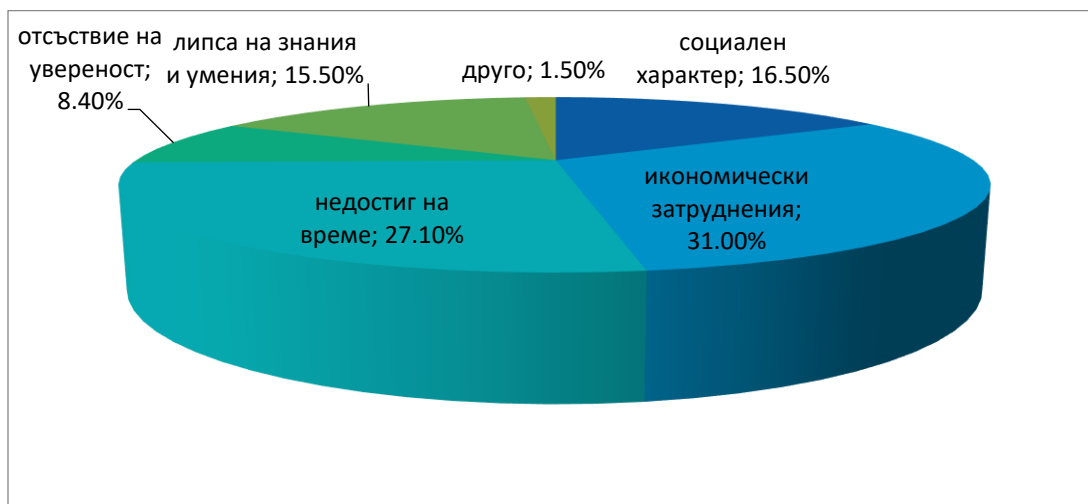
**Фиг. 8. Желание на близките за обучение**

Повече от две трети – 74,36 % са посочили своето категорично желание за обучение свързано с грижите към неизлечимо болен. 10,64 % отговарят уклончиво, едва 7,00 % не желаят да участват в обучения, а 8,00 % не могат да преценят (Фиг. 8). Близките се нуждаят от специализирани обучения да за осигурят по добро качество на живот на болните и на тях самите.

Тези резултати са индикативни за необходимостта от разработване на програми за обучение на близките на тежко болните пациенти, като неразривна част от добрите практики в областта на палиативната медицина.

Освен трудностите свързани със здравословното състояние на болния, семействата срещат и редица други проблеми.

На Фиг. 9 са представени данните от проучването за основните затруднения, които имат семействата с неизлечимо болен.



**Фиг. 9. Проблеми на близките свързани с грижите за неизлечимо болен**

Според резултатите на първо място са проблемите с икономически характер – 31,00 %, следвани от недостига на време – 27,10 %, трети по тежест са социалните проблеми – 16,50 %, на четвърта позиция са трудностите породени от липсата на знания и умения – 15,50 %, на пред последно място е поставено отсъствието на увереност с 8,40 % и последни се нареждат лицата посочили отговор „Друго“ – 1,50 % (Фиг. 9).

Тези данни също потвърждават необходимостта от програми за специализирано обучение на близките на пациентите, като средство за повишаване на качеството на палиативните грижи и възможност за повишаване възможностите на членовете на семейството на тежко болният пациент за справяне с проблемите, породени от ситуацията.

В Табл. 2 са представени данните от проучването за основните проблеми в семействата с неизлечимо болен в зависимост от пола на респондентите.

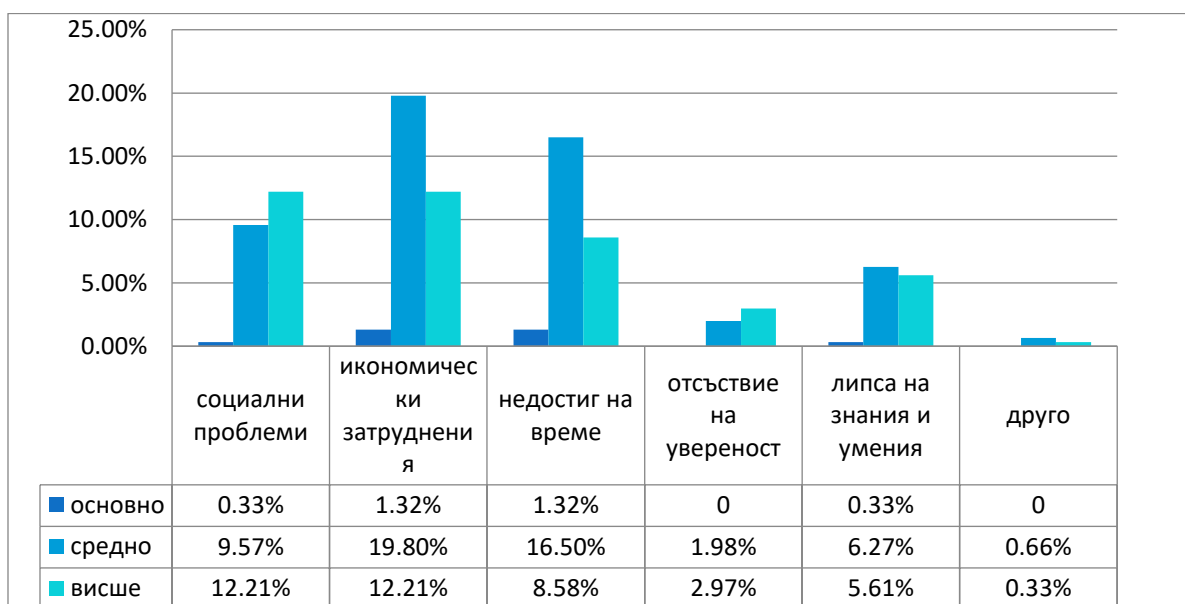
**Табл. 2. Основни проблеми на семействата с неизлечимо болен според пола на анкетираните**

Вид проблем	Пол	
	Мъж	Жена
Социални проблеми	6,27%	15,84%
Икономически затруднения	<u>7,59%</u>	<u>26,40%</u>

<b>Недостиг на време</b>	6,60%	20,13%
<b>Отсъствие на увереност</b>	2,31%	6,93%
<b>Липса на знания и умения</b>	4,62%	0,66%
<b>Друго</b>	0,33%	0,33%

Резултатите показват, че при двата пола икономическите затруднения са с най-голям относителен дял. Недостига на време се нарежда на второ място, следван от социалните проблеми. Различие се наблюдава в четвърта и пета позиция (Табл. 2). Жените определят с по-голяма тежест трудностите породени от отсъствието на увереност, пред липсата на знания и умения. При мъжете е обратното. За тях липсата на знания и умения поражда повече проблеми в сравнение с отсъствието на увереност.

На Фиг. 10 са представени данните от проучването за основните проблеми на семействата с неизлечимо болен в зависимост от образователната степен на анкетираните.



**Фиг. 10. Основни проблеми на семействата с неизлечимо болен според образователната степен на анкетираните**

От резултатите се вижда, че независимо от различията по отношение на образователната степен, икономическите проблеми са основни за семействата с неизлечимо болен.

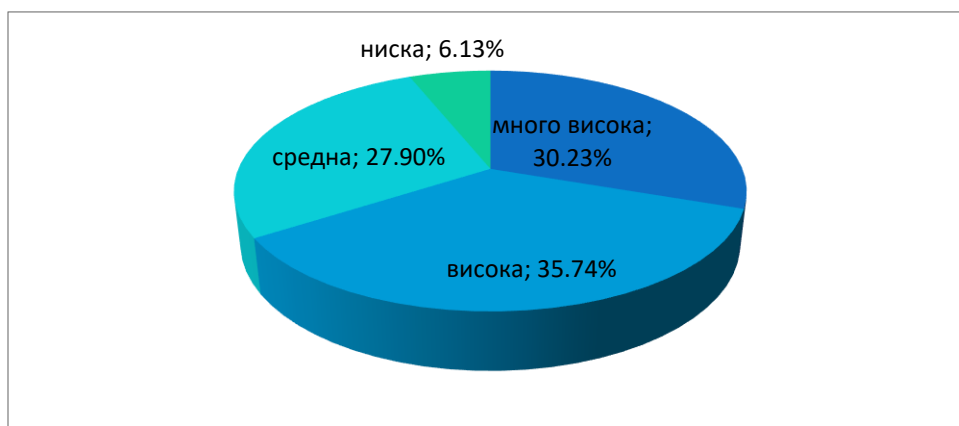
За лицата с висше образование водещи са социалните и икономически затруднения с еднакъв относителен дял от 12,21%, следвани от недостига на време – 8,58%. На трето

място с 5,61% е липсата на знания и умения, отсъствието на увереност заема четвърта позиция с 2,97% и съответно 0,33% друго (Фиг. 10).

За лицата със средно образование икономическите затруднения са основни (19,80%), но те отдават по-голямо значение на проблема свързан с недостиг на време (16,50%) пред социалните затруднения (9,57%), които поставят на трета позиция. На четвърто място поставят липсата на знания и увереност (6,27%), следвани от отсъствие на увереност (1,98%) и друго (0,66%) (Фиг. 10).

При респондентите с основно образование водещи са икономическите затруднения и недостига на време с еднакъв относителен дял от 1,32%. На втора позиция с по 0,33% са социалните проблеми и липсата на знания и умения (Фиг. 10). По-високата образователна степен предполага по-добра професионална реализация и по-голяма социална ангажираност, това обуславя различната позиция на социалните проблеми за трите групи анкетирани лица.

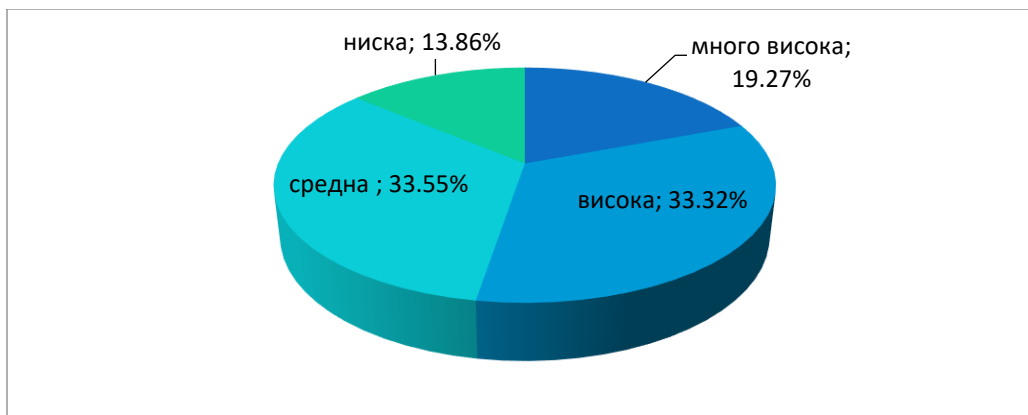
Ситуацията породена от състоянието на болния променя начина на живот на цялото семейство.



**Фиг. 11** Промяна в начина на живот на семействата с неизлечимо болни

За 35,74% от анкетираните, тези промени са във висока степен, много висока са посочили 30,23%, като средна степента на промяна е отразена при 27,90% от близките и 6,13% са заявили в ниска степен (Фиг. 11)

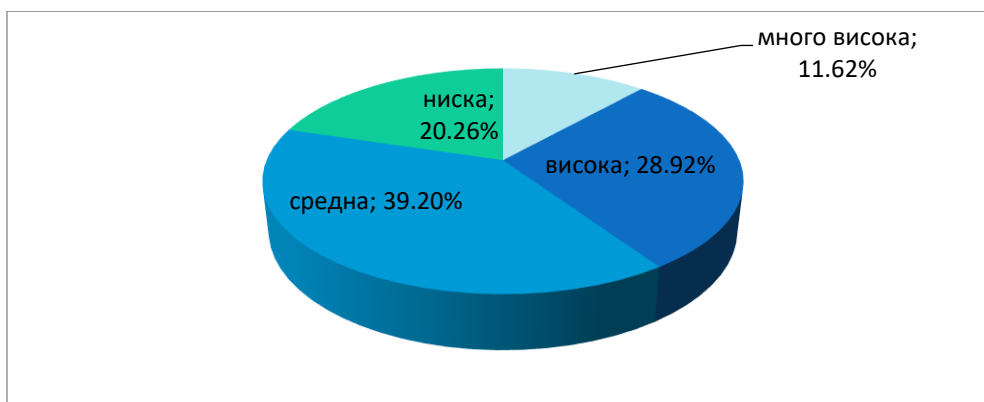
На Фиг. 12 са представени данните от проучването за наличието на негативни емоции в семействата с тежко болен близък.



**Фиг. 12. Наличие на негативни емоции в семействата с неизлечимо болни**

Негативните емоции в семейството свързани с грижите за неизлечимо болен близък за 33,55% от респондентите се проявяват в средна степен, 33,32% от роднините определят степента като висока, за 19,27% от роднините наличието на негативни емоции е в много висока степен, като ниска са отбелязали 13,86% (Фиг. 12).

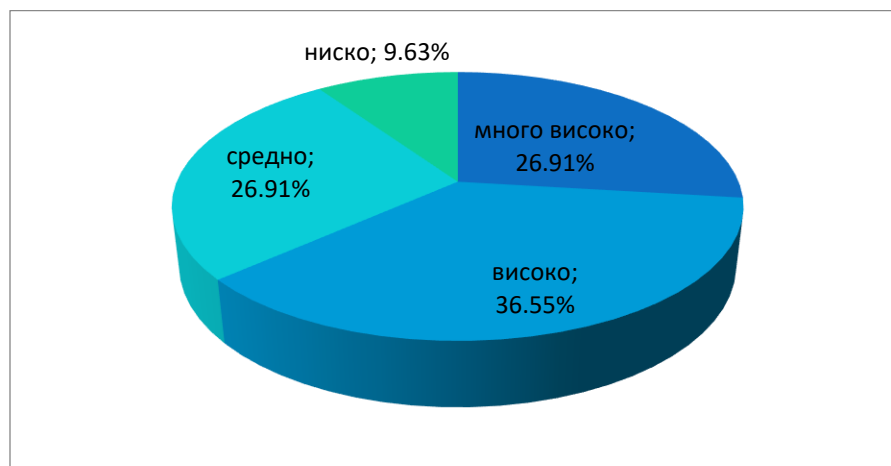
Грижите за тежко болен близък оказват влияние върху социалните контакти на членовете на семейството.



**Фиг. 13. Нарушени социални контакти в семействата с неизлечимо болни**

Степента на промяна в социалните контакти на семействата, свързана с оказването на грижи за тежко болен близък за 39,20% от анкетираните е средна, при 28,92% от роднините социалните контакти са нарушените във висока степен, за 20,26% степента е ниска и много висока за 11,62% от близките (Фиг. 13).

Семействата с неизлечимо болен са подложени на постоянно психическо и физическо натоварване породено от непрекъснатите грижи и разнообразните нужди на болния.



**Фиг. 14. Ниво на преживян стрес в семействата с неизлечимо болни**

Роднините преживяват голям стрес. 36,55% от тях заявяват, че степента на изживения стрес е висока, с еднакъв относителен дял от 26,91% са посочили средна и много висока степен и 9,63% от близките определят нивото на преживения стрес като ниско (Фиг. 14).

Без съмнение, основната тежест на грижите към неизлечимо болните пада върху техните близки. Роднините преживяват голям стрес, а негативните емоции и затруднените социални контакти променят начина на живот на цялото семейство. Близките се нуждаят от професионална помощ и подкрепа, от специализирани обучения да осигурят по добро качество на живот на болните и на тях самите. Проблемите с икономически и социален характер и недостига на време са основни за семействата с неизлечимо болни.

#### ***1.4. Удовлетвореност на близките на пациентите от качеството на палиативните грижи***

Обществото и здравеопазването на всяка страна трябва да имат непрекъснат стремеж за ефективен отговор на предизвикателствата пред семействата с неизлечимо болни. На всеки един етап, палиативните грижи трябва да гарантират необходимото внимание, време и грижи за пациентите и техните роднини. Семействата на неизлечимо болните се нуждаят

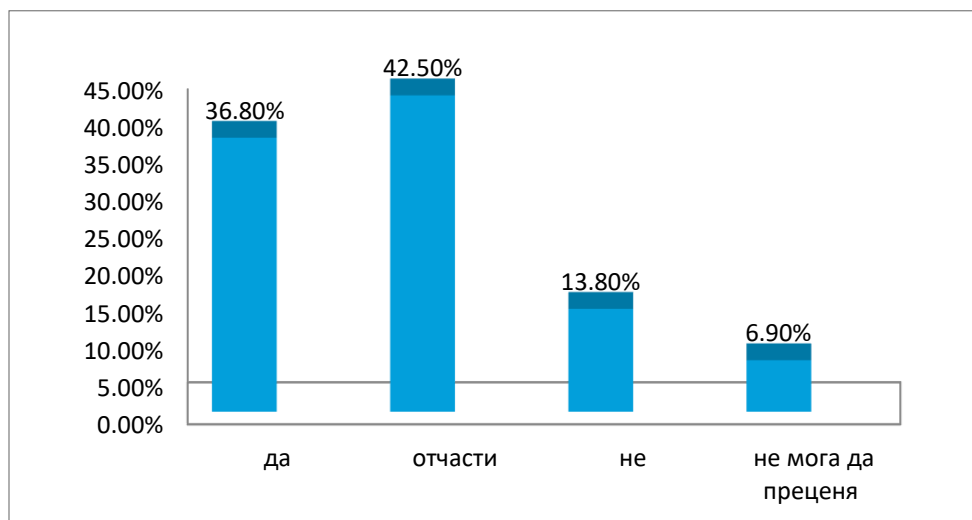
от широка обществена подкрепа и държавна гаранция за достъпни и качествени палиативни грижи.

В центъра на палиативните грижи винаги е пациентът и неговото семейство. Екипният подход е водещ при разрешаването на комплексните проблеми на тежко болните и техните близки. Потребностите на болните, нуждаещи се от палиативни грижи и техните семейства са специфични и едновременно с това разнообразни. Освен здравословен проблем, съществуват и духовни, социални и психически нужди.

В условията на пазарна икономика, ограничените ресурси в здравеопазването и непрекъснато повишаващите се изисквания на пациентите и техните близки обуславят необходимостта от задълбочен анализ на техните потребности и удовлетвореност от организацията и качеството на грижите.

Един от основните принципи при оказване на палиативни грижи е изготвянето на индивидуален план за грижи, съобразен със специфичните особености и потребности на пациента. Въз основа на невербалната комуникация и споделените мисли и чувства от пациента, членовете на професионалните екипи правят оценка на психологическите нужди и потребности на пациента. На базата на тази оценка се изготвя план за грижи за всеки отделен пациент, съобразно неговите нужди.

На Фиг. 15 са представени резултати от проучване на удовлетвореността на близките на неизлечимо болните пациенти от индивидуалния план за грижи.

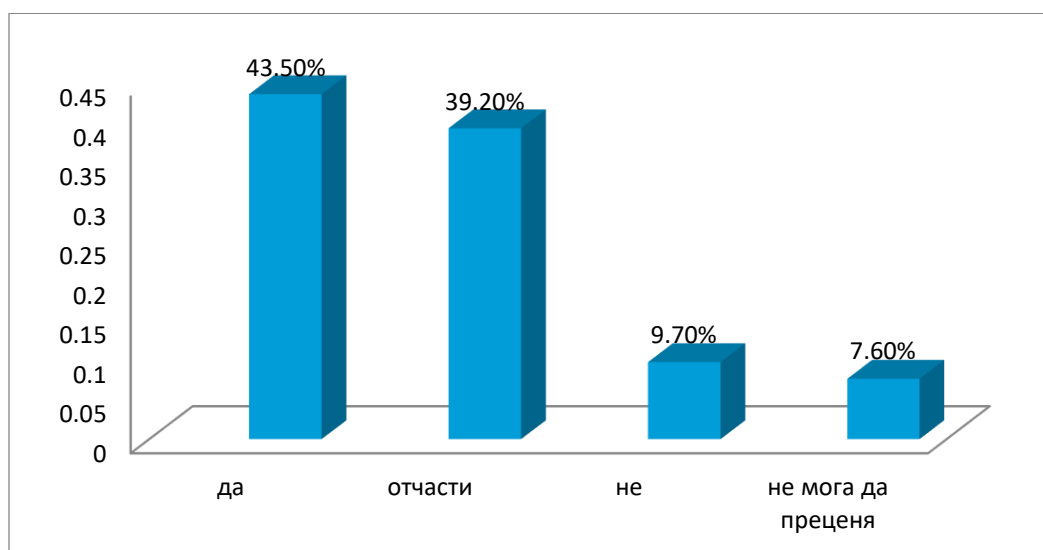


**Фиг. 15. Удовлетвореност на близките на пациентите от индивидуалния план на грижите**

Всеки трети от близките на тежко болните пациенти (36,80 %,) смята, че здравните специалисти се съобразяват с индивидуалните потребности на всеки пациент, „отчасти“ съобразяване има при 42,50 %, 13,80% са на мнение, че не се отчитат индивидуалните потребности, а 6,90 % не могат да преценят (Фиг. 15).

На базата на резултатите от анкетното проучване, като цяло, може да се приеме, че в лечебните заведения се съобразяват с индивидуалните потребности на всеки тежко болен пациент. Това съответства на европейските стандарти и съвременните разбирания за качество на здравните грижи, които изискват индивидуален подход на грижите за всеки пациент, съобразно неговите потребности.

Удовлетворяването на физическите потребности е в основата на здравните грижи. При неизлечимо болните пациенти контролът на болката и симптомите са водещи.



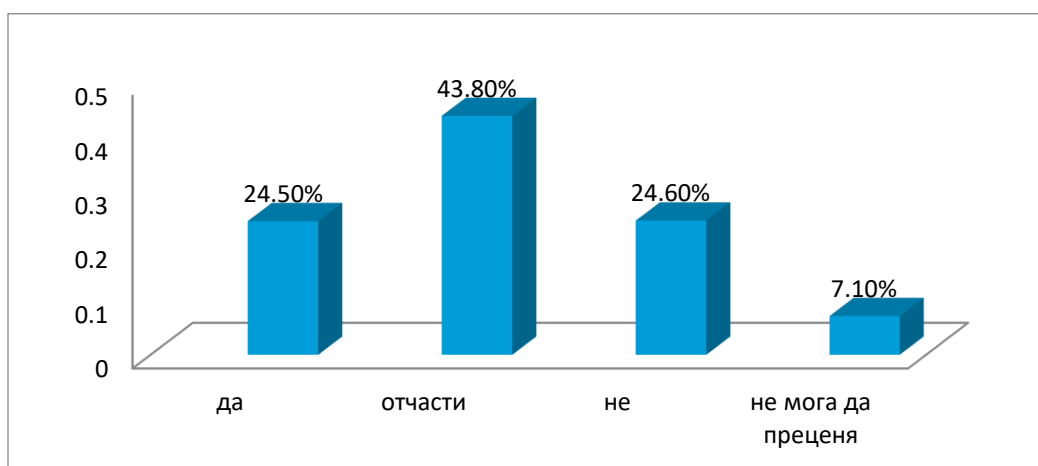
**Фиг. 16. Удовлетворение на физическите потребности на пациентите според техните близки**

Резултатите от проучването показват, че почти половината от близките на пациентите (43,50 %) са на мнение, че физическите потребности на неизлечимо болните са удовлетворени, отговор „отчасти“ са посочили 39,20 % от близките. Относителният дял на отговорилите с „не“ е 9,70 %, а 7,60 % не могат да преценят (Фиг. 16).

Предлаганите грижи в лечебните заведения успяват да задоволят физическите потребности на пациентите. Контролът на болката е централен проблем за концепцията на

палиативните грижи. Чрез облекчаване на болката се осигурява физически комфорт на пациента и се подобрява качеството му живот. При овладяване на болката се предотвратява появата на психологически, емоционални и духовни проблеми. Умората, сънливостта, безсънието, диспнеята, анорексията и гаденето са част от физическите симптоми на неизлечимо болните.

Емоционалната грижа и подкрепа за пациента и неговото семейство е в основата на добрите палиативни грижи. На Фиг. 17 са представени данните от проучването на удовлетвореността на близките от задоволяването на емоционалните потребности на болните.



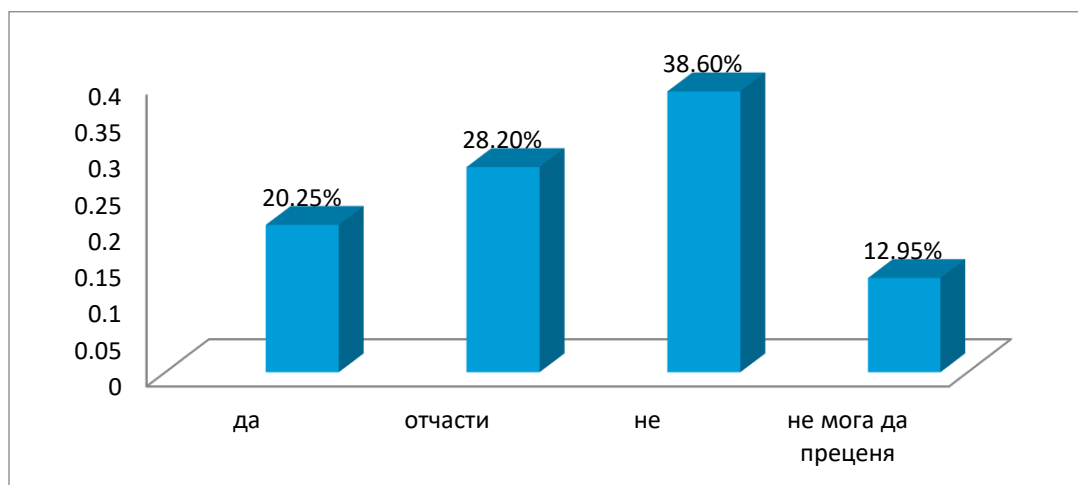
**Фиг. 17. Удовлетворение на емоционалните потребности на неизлечимо болните според техните близки**

Предлаганите грижи за тежко болните успяват само отчасти да удовлетворят емоционалните потребности на тези пациенти. Едва 24,50 % от анкетираните считат, емоционалните им потребности са удовлетворени. Според по-голямата част от близките (43,80 %), емоционалните потребности на неизлечимо болните за които се грижат са удовлетворени отчасти. Значителен е относителният дял и на анкетираните, които отговарят с „не“ – 24,60 %, а 7,10 % не могат да преценят (Фиг. 17).

Създаването на емоционално поддържащи отношения с пациента зависи от добрите комуникативни умения на здравните специалисти, от техните знания и опит. Неизлечимо болните имат нужда да споделят своите чувства и мисли, да изкажат притесненията си. Те се нуждаят от съпричастност, съчувствие и насърчение за да могат по-лесно да преживеят страданието си. Подкрепата, осигурена от екипа за палиативни грижи е безценна за

пациента и неговото семейство при удовлетворяване на емоционалните потребности. Палиативна грижа включва и помощта към семейството за преодоляване на загубата на близък човек. Осигуряването на обучения насочени към подобряване на комуникативните умения на специалистите по здравни грижи ще подобри качеството на грижите за тежко болните пациенти.

На Фиг. 18 са представени данните от проучването на удовлетвореността на близките на пациентите от задоволяване на духовните и културните потребности на болните.



**Фиг. 18. Удовлетворение на духовните и културни потребности на неизлечимо болните според техните близки**

От резултатите се вижда, че духовните и културни потребности на неизлечимо болните не са удовлетворени, което се посочва от 38,60 % от техните близки, или според 28,20 % са само отчасти задоволени. Едва 20,25 % от близките дават положителен отговор, а 12,95 % нямат мнение.

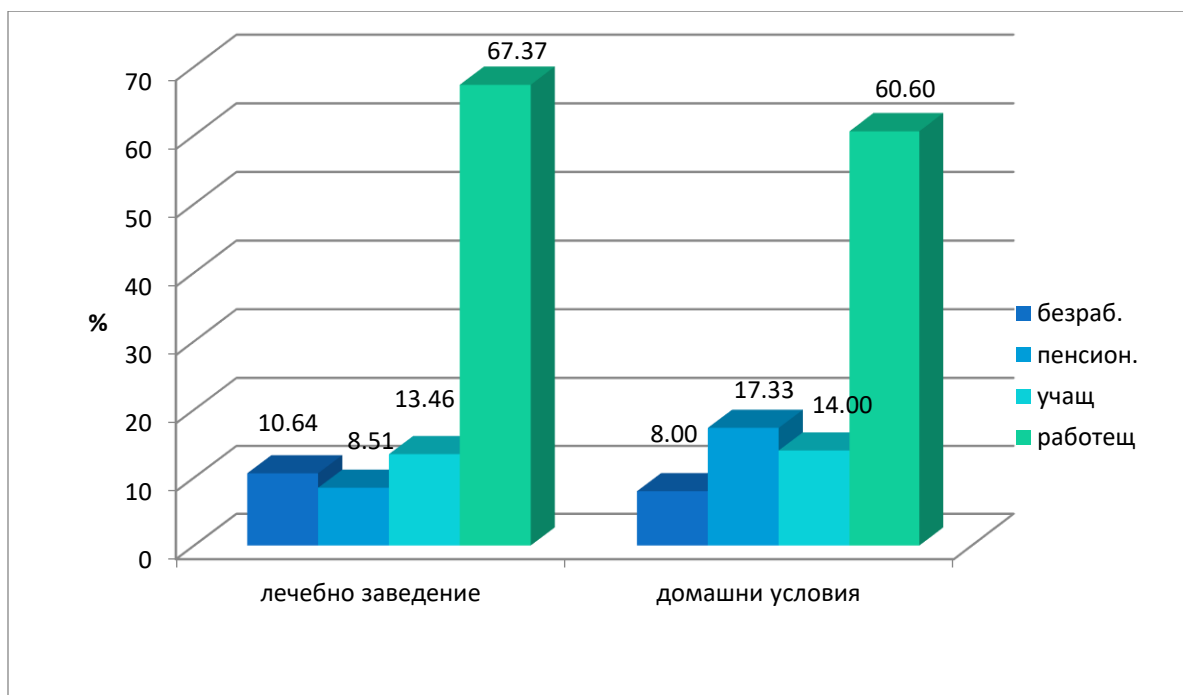
Създаване на съвременни програми насочени към семействата с терминално болни, целящи постигане на възможно най-добро качество на живот на болните и техните роднини. Изграждането на екипи за палиативни грижи и регламентирането на дейността на доброволците, както и създаването на практики за доброволна заетост ще подпомогнат семействата с неизлечимо болни. Държавно финансиране на палиативните грижи в

общността и подсигуряване на дейностите за социално подпомагане са условия за по добро качество на живот за болните и техните семейства.

### ***1.5. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на близките на пациентите***

Направените изследвания разкриват статистически значими зависимости между трудовата заетост на близките на пациентите, от една страна, с предпочитаната от тях форма на палиативните грижи ( $p = 0,001 < 0,05$ ), и мнението им относно необходимостта от професионална помощ и подкрепа за запазване на определено качество на живот ( $p = 0,000 < 0,05$ ), от друга, а също така, между желанието на близките на пациентите да участват в обучение и тяхната възраст ( $p = 0,001 < 0,05$ ).

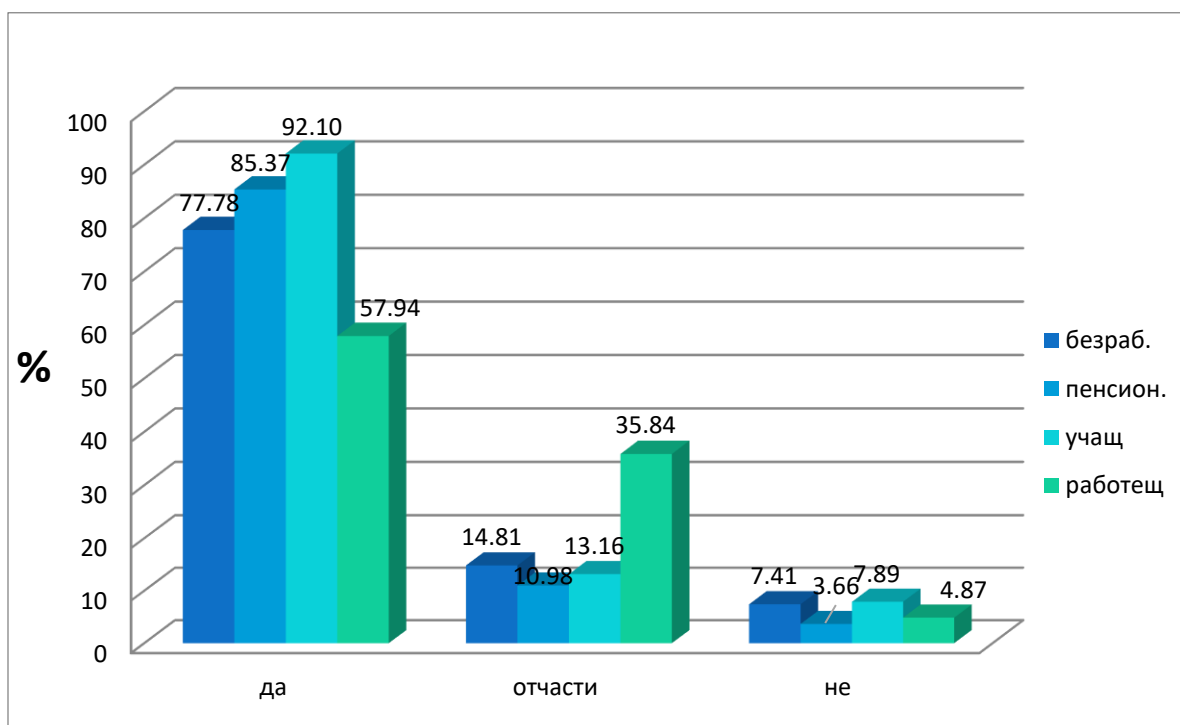
На Фиг. 19 са представени данните от статистическата зависимост между предпочитаната от близките на пациентите форма за палиативни грижи и трудовата им заетост.



**Фиг. 19. Зависимост между предпочитаната от близките на пациентите форма на палиативните грижи и трудовата им заетост ( $p = 0,001 < 0,05$ )**

При безработните и учащите не съществуват съществени различия в предпочитанията за това къде да се осъществяват грижите за неизлечимо болните пациенти – в лечебно заведение или в домашни условия, като разликите в стойностите са незначителни – съответно 2,64 % и 0,54 %. Най-значими са различията при пенсионерите, при които относителния дял на предпочитащите домашните условия за палиативни грижи е повече от два пъти по-голям от този на пенсионерите отдаващи предпочитания на лечебните заведения – съответно 17,33 % срещу 8,51 % . Това съответства на различията в мнението на работещите, като относителният дял на тези, които предпочитат грижите за близките им да се предоставят в лечебно заведение е по-голям с около 7,00 % (Фиг. 19).

Аналогични, до голяма степен, са и данните предоставени в Фиг. 20 показващи статистически значима зависимост между мнението на близките на пациентите за необходимостта от професионална помощ и подкрепа за запазване на определено качество на живот и трудовата им заетост.



**Фиг. 20. Зависимост между необходимостта от професионална помощ и подкрепа за запазване на определено качество на живот и трудовата заетост на близките на пациентите ( $p = 0,000 < 0,05$ )**

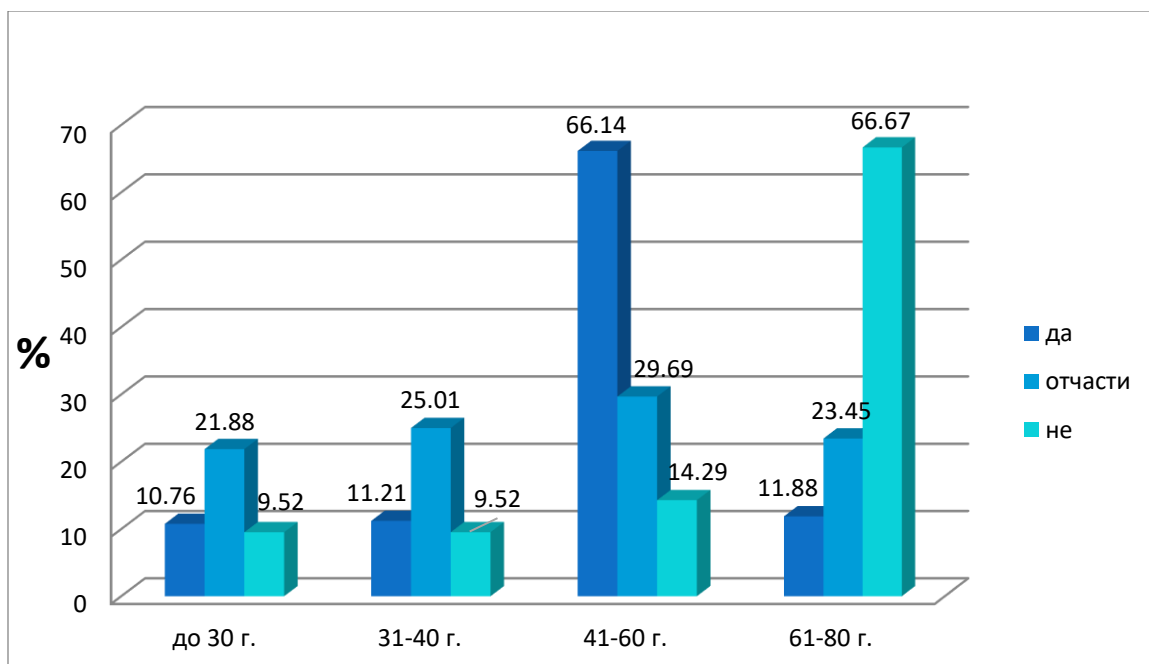
Резултатите показват, че 92,10 % от учащите, 85,37 % от пенсионерите и 77,78 % от безработните считат това за безусловно необходимо, докато най-нисък в тази група е относителният дял на работещите – 57,94 % (Фиг. 20).

При близките на пациентите, считащи, че за поддържане на качеството на живот не им е необходима допълнителна помощ, или подкрепа им е необходима само отчасти, съотношенията са неясно разпределени, което се определя от ниския абсолютен брой на анкетираните в тези групи.

Получените закономерности са обусловени от социално-икономически и психологически фактори. От четирите обособени за целите на изследването социални групи, именно работещите са тези, на които е най-трудно да предоставят грижи при домашни условия, независимо от очакванията за по-високи доходи и възможности за осигуряване грижи срещу допълнително възнаграждение. Същевременно, уседналият начин на живот, в повечето случаи, на пенсионерите, както и предполагаемата по-голяма привързаност към дома, определят по-високият относителен дял на предпочитанията за грижи при домашни условия.

Социално-икономическият фактор притежава най-голяма тежест и при зависимостта между необходимостта от подкрепа за поддържане на качеството на живот и трудовата заетост на близките на неизлечимо болните.

Анализът на данните на Фиг. 21 ясно показва значението на възрастта на близките за тяхното желание и готовност да участват в обучение за предоставяне на грижи за неизлечимо болните пациенти.



**Фиг. 21. Зависимост между желанието на близките на пациентите за участие в обучение и тяхната възраст ( $p = 0,001 < 0,05$ )**

Резултатите показват най-ясно изразено желание за обучение при близките на пациентите на възраст от 41 до 60 г. В тази възрастова група 66,14 % от анкетираните са изявили готовност за обучение, 29,69 % са отговорили “отчасти”, а 14,29 % са посочили, че не желаят да бъдат обучавани (Фиг. 21).

При близките на пациентите на възраст от 61 до 80 г. са регистрирани противоположни резултати, като преобладава относителният дял на респондентите, които нямат желание да се обучават – 66,67 %. Отчасти готовност за обучение са декларирали 23,45 %, а безусловно желание за това са посочили едва 11,88 % (Фиг. 21).

Разпределението във възрастовите групи до 30 г. и 31-40 г. е почти еднакво, като преобладава относителният дял на анкетираните имащи желание за обучение само отчасти – съответно 21,88 % и 25,01 %. Делът на близките с положителен или отрицателен отговор и в двете групи е приблизително равен – между 9,52 % и 11,21 % (Фиг. 21).

Статистическият анализ на получените резултати потвърждава разностранния характер на проблемите при тежко болните пациенти и техните семейства. Решаването им и осигуряването на достъпни и ефективни палиативни грижи изисква комплексен подход, който да обхваща спецификата на различните социални групи.

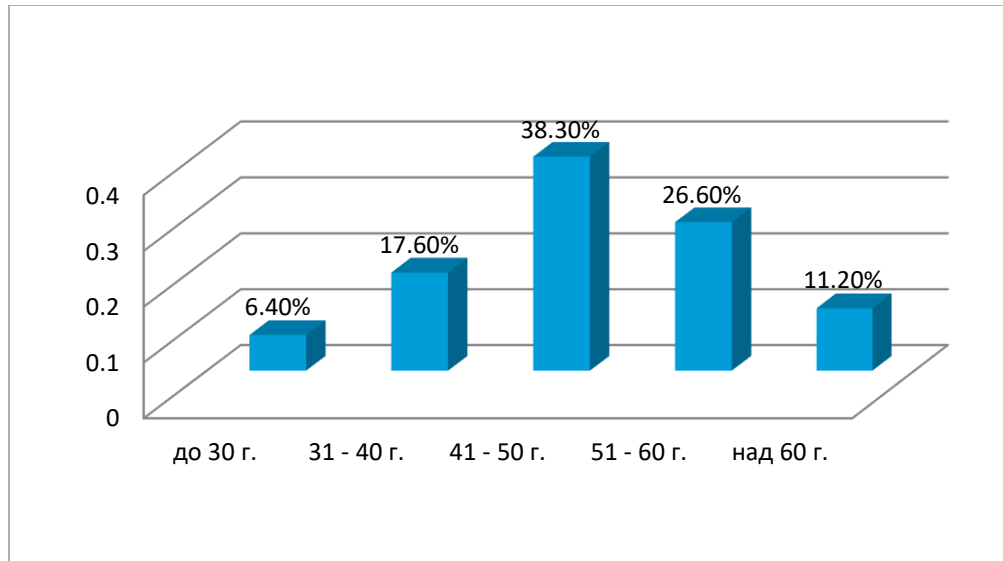
## ***2. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ АНКЕТНОТО ПРОУЧВАНЕ НА ПРОФЕСИОНАЛИСТИТЕ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ***

Международният опит в областта на палиативните грижи показва, че за неизлечимо болните пациенти, в болничната и в извънболничната помощ, се грижат мултипрофесионални екипи от специалисти, в които ключова роля се пада на медицинската сестра. Тя трябва да притежава компетенции за самостоятелна оценка на състоянието и нуждите на пациента и неговите близки и да взема обосновани решения, свързани с определени отговорности, като от нейната професионална компетентност зависи ефективността на грижите и удовлетвореността на пациента.

За предоставяне на ефективни и качествени палиативни грижи е необходимо здравните специалисти да притежават съответните професионални умения, позволяващи им да участват пълноценно в мултипрофесионалния екип в съответствие със своите компетенции. Това налага комплексно проучване на дейността на професионалистите по здравни грижи и нагласата им за предоставяне на палиативни грижи. Тяхното качество и ефективност, както в медицински, така и в социален аспект, може да се повиши чрез въвеждане на специализирано обучение на здравните специалисти и осигуряване на грижи в съответствие с нуждите на пациентите и техните близки.

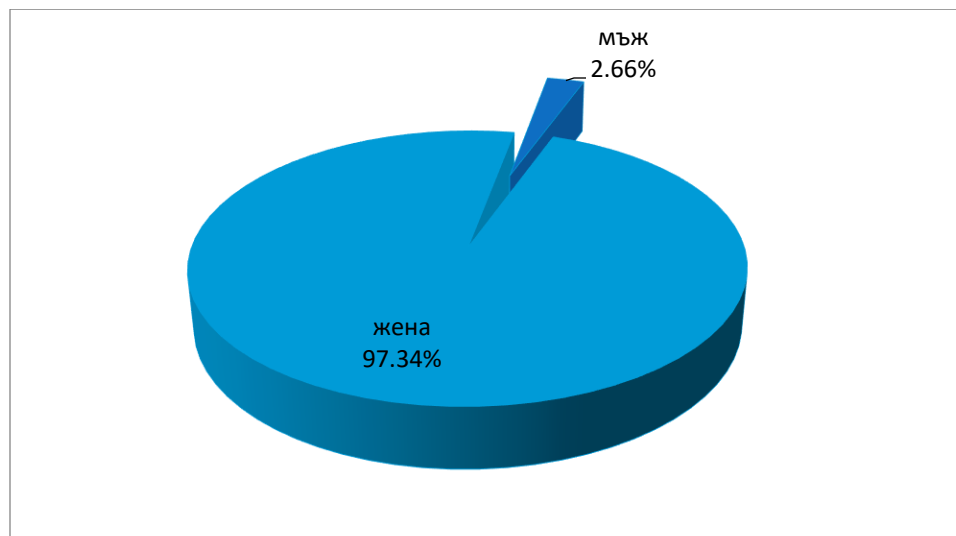
### ***2.1. Социален и професионален профил на професионалистите по здравни грижи***

На Фиг. 22 е показано разпределението на анкетираните професионалисти по здравни грижи според тяхната възраст.



**Фиг. 22. Разпределение на специалистите по здравни грижи според тяхната възраст**

Най-голям е относителният дял на лицата от 41 до 50 години – 38,30 %, следвани от респондентите във възрастовата група от 51 до 60 години – 26,60 % и възрастовата група от 31 до 40 години – 17,60 %. С най-малък относителен дял са респондентите във възрастовата група до 30 години – 6,40 %. От данните се вижда, че изследването обхваща максимално широк възрастов диапазон на анкетираните (Фиг. 22).



**Фиг. 23. Разпределение на специалистите по здравни грижи според техния пол**

По отношение разпределението на специалистите по здравни грижи според техния пол, естествено значително преобладава относителният дял на анкетираните жени – 97,34 %, мъжете са 2,66 % (Фиг. 23).

В Таб. 3 са представени данните от проучването за професионалната квалификация на медицинските специалисти.

**Табл. 3. Разпределение на специалистите по здравни грижи според професията им**

<b>Професия</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>медицинска сестра</b>	<b>296</b>	<b>78,72</b>
<b>акушерка</b>	<b>50</b>	<b>13,30</b>
<b>фелдшер</b>	<b>14</b>	<b>3,72</b>
<b>рехабилитатор</b>	<b>8</b>	<b>2,13</b>
<b>други специалисти</b>	<b>8</b>	<b>2,13</b>
<b>Общо</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

Най-многобройната професия в здравеопазването е тази на медицинската сестра, затова и в настоящето проучване относителният дял на сестрите преобладава - 78,72%, следвани от акушерките с 13,30 %, фелдшери 3,72 %, рехабилитатори и други специалисти - по 2,13 % (Табл. 3).

Общо прието е мнението, че професионалният опит, придобит на базата на трудовия стаж е предпоставка за по-високо качество и ефективност на грижите. Дългогодишният стаж предоставя възможност за вземане на самостоятелни решения в съответствие с компетенциите на специалистите по здравни грижи. В най-висока степен това важи при осигуряването на адекватни грижи за неизлечимо болните пациенти и техните семейства.

**Табл. 4. Разпределение на професионалистите по здравни грижи според професионалния им стаж**

Професионален стаж, години	Брой	Относителен дял [%]
до 5	12	3,19
6 – 10	35	9,31
11 – 15	37	9,84
16 – 20	55	14,63
над 20	237	63,03
Общо	376	100,00

Проучването показва, че с най-голям относителен дял са анкетираните с професионален стаж над 20 години – 63,03 %, а най-малко са тези с професионален стаж до 5 години – 3,19 %. Професионалният стаж на 14,63 % от респондентите е между 16 и 20 години, на 9,84 % - от 11 до 15 години, а на 9,31 % - между 6 и 10 години (Табл. 4).

Опитът на професионалистите по здравни грижи, придобит при осигуряване на палиативни грижи, е гаранция за тяхната компетентност и умение в общуването с неизлечимо болни пациенти и техните близки, както и за правилна преценка за това, кое е най-адекватното средство за удовлетворяване на физическите и емоционалните потребности. Натрупаните през годините знания и умения дават увереността за пълноценно участие в мултипрофесионални екипи за оказване на грижи за тежко болни пациенти и техните близки.

**Табл. 5. Разпределение на професионалистите по здравни грижи според професионалния им стаж в палиативни грижи**

Професионален стаж, години	Брой	Относителен дял [%]
до 5	92	24,47
6 – 10	124	32,98
11 – 15	60	15,96
16 – 20	24	6,38
над 20	76	20,21
Общо	376	100,00

Резултатите от проучването показват, че всеки трети (32,98 %) от работещите с тежко болни и терминални пациенти е с трудов стаж от 6 до 10 години, всеки четвърти (24,47 %) - до 5 години, всеки пети от респондентите (20,21 %) е с трудов стаж над 20 г. (Табл. 5). Най-малък е относителният дял на анкетираните със стаж в палиативните грижи от 11 до 15 години и от 16 до 20 години – съответно 15,96 % и 6,38 % (Табл. 5).

Влияние върху това разпределение вероятно оказва и психологическия фактор. Текущото на кадрите, обусловено от трудностите в сестринската професия, negliжирането на палиативните грижи и липсата на ясна нормативна база за указването им, в частност, са факторите определящи по-нисък относителен дял на анкетираните с професионален стаж между 11 и 20 години и по-висок на тези със стаж до 10 и над 20 години. В първия случай, след придобиване на определен опит и умения, част от кадрите, предпочитат да потърсят реализация в друго направление, а във втория, дългогодишния стаж е предопределен от морална и/или финансова удовлетвореност от работата с тежко болни пациенти.

В Табл. 6 е представено разпределението на специалистите по здравни грижи в зависимост от работното им място.

**Табл. 6. Разпределение на специалистите по здравни грижи според работното им място**

<b>Работно място</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>отделение за тежко болни пациенти</b>	<b>197</b>	<b>52,39</b>
<b>отделение за палиативни грижи</b>	<b>88</b>	<b>23,40</b>
<b>хоспис</b>	<b>51</b>	<b>13,56</b>
<b>социален дом</b>	<b>40</b>	<b>10,64</b>
<b>Общо</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

С най-голям относителен дял са работещите в отделение за тежко болни пациенти – 52,39 %, в отделение за палиативни грижи работят 23,40 % от анкетираните, 13,56 % са в хосписи и 10,64 % работят в социални домове (Табл. 6).

Реформите в здравеопазването и развитието на медицинската наука, изискват от медицинските специалисти непрекъснато да повишават своите знания и умения за да

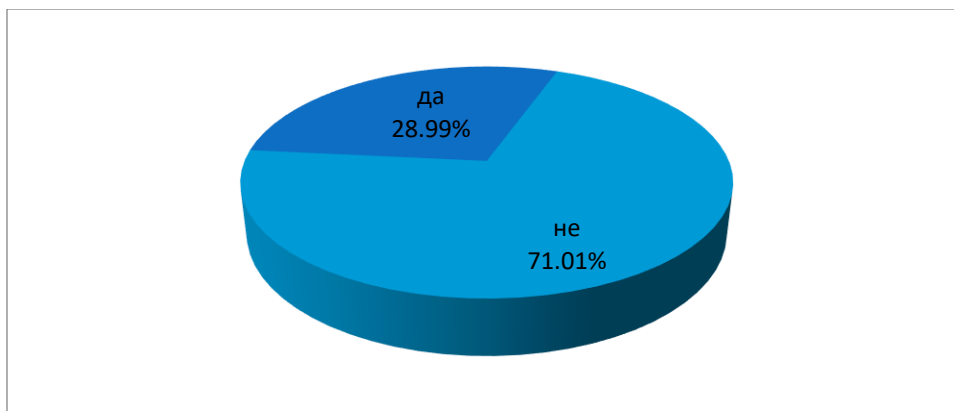
отговорят на нарастващите обществени потребности. Това е важно, както за осигуряване на достъпни и качествени грижи, така и за гарантиране на висока конкурентна способност в съвременните социално-икономически условия.

**Табл. 7. Разпределение на специалистите по здравни грижи според образователно-квалификационната им степен**

<b>Образователно-квалификационна степен</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>средно специално/полувисше</b>	<b>138</b>	<b>36,70</b>
<b>специалист</b>	<b>126</b>	<b>33,51</b>
<b>бакалавър</b>	<b>92</b>	<b>24,47</b>
<b>магистър</b>	<b>20</b>	<b>5,32</b>
<b>Общо</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

Според образователно-квалификационната си степен специалистите по здравни грижи се разпределят, както следва: 36,70 % притежават средно специално/полувисше; 33,51 % - специалист; 24,47 % - бакалавър и 5,32 % магистър (Табл. 7).

Следдипломното обучение на специалистите по здравни грижи продължава и на работното място, което е в съответствие с европейските принципи за непрекъснатост на обучението през целия живот. В лечебните заведения се разработват програми за професионално обучение, съобразени с потребностите от придобиване на знания по определена тематика. Това допринася за повишаване на компетенциите и професионалните умения на здравните специалисти и спомага за мотивацията им при изпълнение на служебните задължения.



**Фиг. 24. Разпределение на професионалистите по здравни грижи в зависимост от наличието на завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години**

От получените данни се вижда, че значително преобладава относителният дял на професионалистите по здравни грижи, които не са завършили курс за следдипломно обучение през последните пет години (71,01 %). Едва по-малко от една трета (28,99 %) от анкетираните са посочили, че са завършили такъв курс (Фиг. 24).

На базата на представените резултати, може да се приеме обобщена профилна характеристика на групата на професионалистите по здравни грижи, която включва следните параметри: медицинска сестра, със средно специално/полувисше образование, без завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години, работеща в отделение за тежко болни пациенти, на възраст от 41 до 50 години.

## ***2.2. Организация и качество на палиативните грижи според професионалистите по здравни грижи***

Дейностите на професионалистите по здравни грижи са фокусирани върху задоволяване на потребностите на терминално болния, осигуряване на емоционална грижа и подкрепа за пациента и неговото семейство. Медицинската сестра има основна роля при оказването на палиативните грижи. Тя е най-дълго и най-често в контакт с пациента и знае най-добре от какво се нуждае болният и неговите близки. Всичко това подчертава необходимостта от проучване и анализ на мнението на професионалистите по здравни

грижи относно организацията на грижите за неизлечимо болни пациенти, като основа за повишаване на тяхното качество и ефективност.

В Табл. 8 са представени данните от проучването на основния мотив за избор на работно място от професионалистите по здравни грижи

**Табл. 8. Основен мотив на професионалистите по здравни грижи за избор на работно място**

<b>Основен мотив</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>Желание за грижа за тежко болни пациенти</b>	<b>122</b>	<b>32,45</b>
<b>По-добро заплащане</b>	<b>158</b>	<b>42,02</b>
<b>Липса на друго свободно работно място</b>	<b>61</b>	<b>16,22</b>
<b>Друго</b>	<b>35</b>	<b>9,31</b>
<b>Общо</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

Може да се приеме за естествено, че най-голям относителен дял от анкетираните – 42,02 %, посочват като основен мотив по-доброто заплащане. За 32,45 % от респондентите изборът им на работно място е продиктуван от желанието да се грижат и помагат на тежко болните пациенти. Липсата на друго свободно работно място е причината при 16,22 %, а 9,31 % са посочили отговор „друго“ (Табл. 8).

Грижата за живота и здравето на хората е в основата на медицинската професия, но неизбежно съвременните социално-икономически реалности и разбирания на обществото изтъкват на преден план финансовият фактор като водещ при професионалната ориентация на кадрите. Независимо от това, близо една трета от професионалистите по здравни грижи (32,45 %) мотивират своя избор на работно място в съответствие с философията на сестринската професия в нейната емоционална и техническа същност, което е показателно за моралния и професионален облик на медицинската сестра.

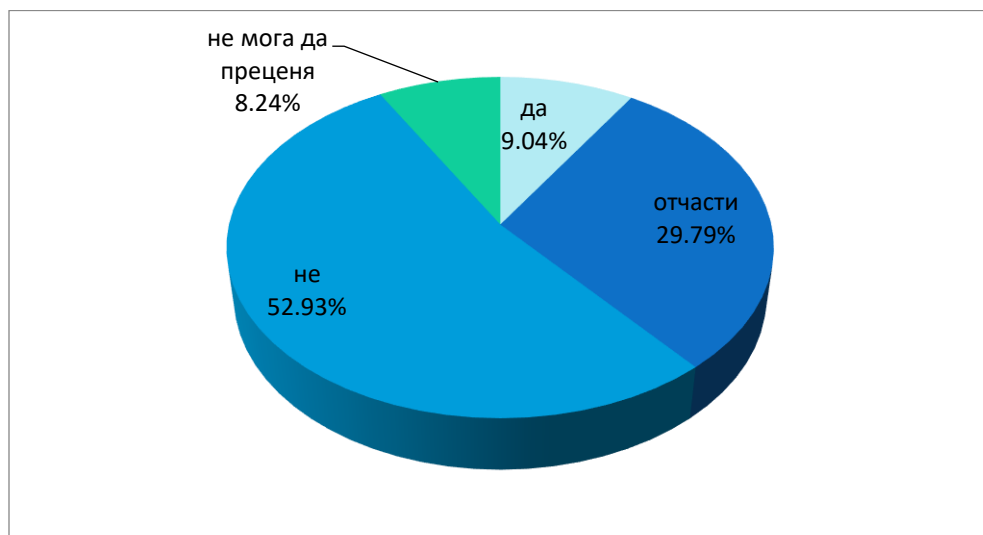
Професионалният профил на анкетираните професионалисти по здравни грижи показва, че те притежават значителен опит в грижите за тежко болни пациенти, което подчертава значението на тяхното мнение при анализиране на организацията и качеството на палиативните грижи.

**Табл. 9. Най-подходящо място за предоставяне на палиативни грижи според професионалистите по здравни грижи**

Място	Брой	Относителен дял [%]
Хоспис	142	37,77
Отделение за палиативни грижи	106	28,19
Дневен център	52	13,83
Домашни условия	50	13,30
Друго	26	6,91
Общо	376	100,00

Данните от проучването показват, че според 37,77 % от анкетираните, най-подходящо място за грижи за неизлечимо болни пациенти е хоспис (Табл. 9). 28,19 % от респондентите посочват за това отделение за палиативни грижи, 13,83 % - дневен център, 13,30 % - домашни условия и 6,91 % дават отговор „друго“ (Табл. 9).

Палиативните грижи са неразривна част от здравните грижи, но поради своята специфика винаги остават в периферията на проблемите на здравеопазването.

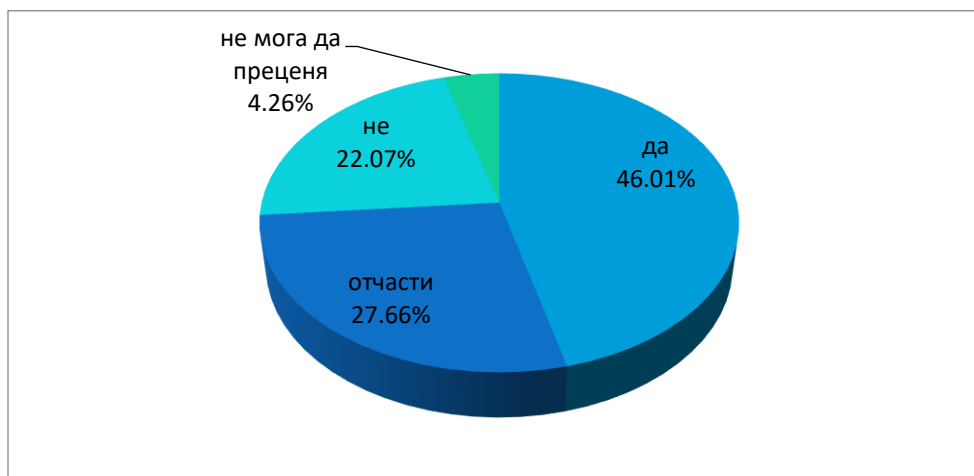


**Фиг. 25. Разпределение на професионалистите по здравни грижи в зависимост от мнението им за информираността на обществото за палиативните грижи**

Според повече от половината от анкетираните – 52,93 %, обществото не е информирано за същността и проблемите на палиативните грижи, а близо една трета (29,79 %) счита, че това е така само отчасти. Едва 9,04 % от респондентите смятат, че хората са достатъчно добре информирани, а 8,24 % не могат да преценят (Фиг. 25).

Общественото внимание е основен фактор при решаването на проблемите във всяка една област. Повишаването на информираността на обществото по отношение на палиативните грижи ще благоприятства тяхното развитие. Това е свързано и с цялостното подобряване на качеството на живот, показател за което е достъпността и ефективността на грижите за тежко болните пациенти.

В този контекст, важно условие представлява възможността специалистите по здравни грижи да оказват палиативни грижи в домашни условия. На Фиг. 26 е показано разпределението им в зависимост от тяхната готовност да оказват грижи в домашни условия.



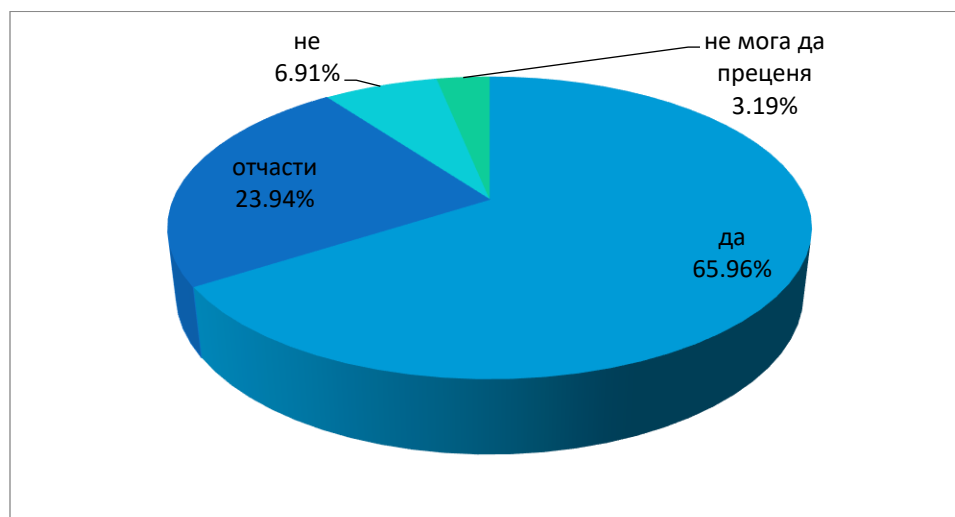
**Фиг. 26. Разпределение на специалистите по здравни грижи в зависимост от готовността им да оказват палиативни грижи в домашни условия**

Почти половината от тях (46,01 %) заявяват своето желание да оказват професионални грижи в домашни условия. Отчасти съгласни са 27,66 %, категоричен отказ декларират 22,07 % от респондентите, а 4,26 % не могат да преценят (Фиг. 26).

Ясно регламентиране на участието на специалистите по здравни грижи в екипите за палиативни грижи в домашни условия и осигуряване на по-добро финансиране

неминуемо би повишило и тяхната готовност за грижи по домовете, което ще спомогне за по-голяма достъпност, качеството и ефективност на грижите в съответствие с нуждите на пациентите и техните семейства.

По-добро качество на живот имат неизлечимо болните за които се грижи екип от специалисти в домашни условия. Това се обуславя от много фактори, основно значение сред които има подкрепящото присъствие на семейството и близките.



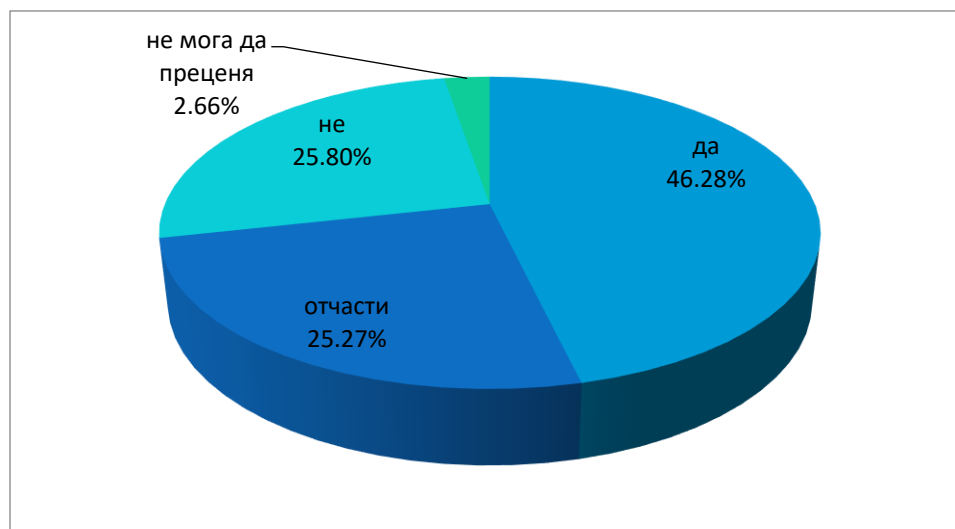
**Фиг. 27. Считате ли, че пациентите се чувстват по-добре когато в грижите за тях участват и техните близки?**

Според 65,96 % от анкетираните професионалисти по здравни грижи, участието на близките в грижите за болните подобрява състоянието на пациента. 23,94 % от респондентите считат, че това е така отчасти. Едва 6,91 % от анкетираните не смятат, че участието на близките има влияние върху чувствата на пациента, а 3,19 % не могат да преценят (Фиг. 27).

Присъствието на близки и познати хора носи успокоение сред неизлечимо болните. Те усещат обич и подкрепа. При терминално болните доброто и стабилно емоционално състояние е предпоставка за по-добро качество на живот.

Качеството на здравните услуги и удовлетвореността на пациентите и техните близки, изисква индивидуален подход при всеки пациент съобразно неговите потребности. Това включва комплекс от последователни дейности, като събиране на информация,

анализиране на състоянието на пациента и поставяне на сестринска диагноза, планиране на грижите и тяхното осъществяване, оценяване състоянието на пациента. Индивидуалният план за грижи, съобразен със специфичните нужди и потребности е в основата на добрите практики по палиативните грижи.



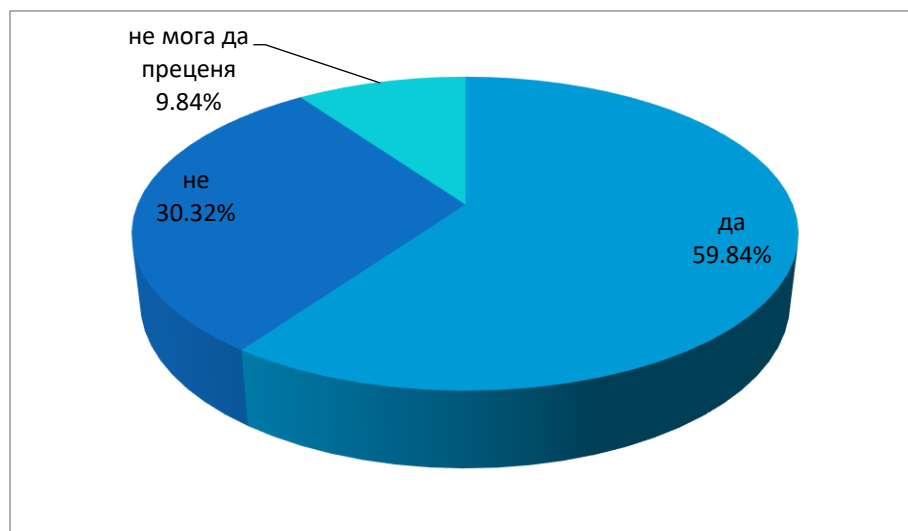
**Фиг. 28. Прилагане на индивидуален план за грижи при всеки пациент съобразен с неговите потребности**

Според 46,28 % от анкетиранияте професионалисти по здравни грижи, на работното им място се изработва индивидуален план на грижите за всеки пациент, а според 25,27 % - това става само отчасти (Фиг. 28). При една четвърт от респондентите (25,80 %), такъв план липсва, а 2,66 % не могат да преценят.

Съвременните подходи при осъществяване на здравните грижи се основава на изработването на индивидуален план за пациента в зависимост от неговото състояние и потребности. Професионалиста по здравни грижи поставя сестринска диагноза, като формулира проблемите на пациента въз основа на наблюденията си и определя план за грижи. Това изисква съответните компетенции и професионална подготовка, което показва необходимостта от провеждане на специализирано обучение и въвеждане на специалност „Палиативни грижи“.

Важна част от стратегията на реформите в здравеопазването и системата на образованието, в съответствие с европейските разбирания за развитие на научния

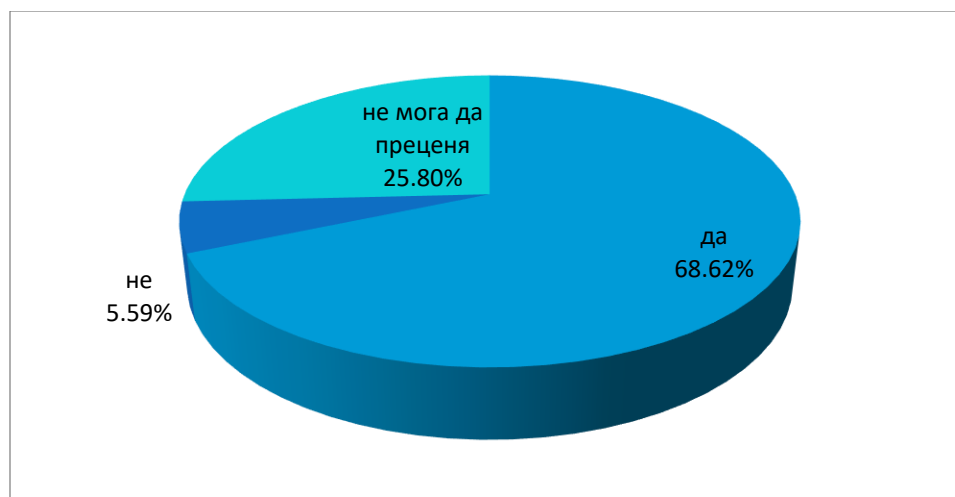
потенциал, е създаването на условия за непрекъснато повишаване на квалификацията и продължаващо обучение на работното място, като условие качество и ефективност на здравните услуги. На Фиг. 29 са предоставени данните от проучването на желанието на специалистите по здравни грижи да участват в специализирано обучение



**Фиг. 29. Желание на специалистите по здравни грижи за участие в специализирано обучение свързано с палиативните грижи**

От резултатите се вижда че, мнозинството от анкетираните (59,84 %) декларират желание за участие в специализирано обучение свързано с палиативните грижи. Близко една трета от специалистите по здравни грижи (30,32 %) не желаят да участват в такова обучение, 9,84 % не могат да преценят (Фиг. 29). Вероятно, значителният дял на нежелаещите е обусловен от съмнения за осигуряване на необходимите условия за обучение и липсата на ясна нормативна база, регламентираща извършаването на палиативни грижи по домовете.

На Фиг. 30 са представени резултатите от проучването на мнението на специалистите по здравни грижи относно необходимостта от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“.



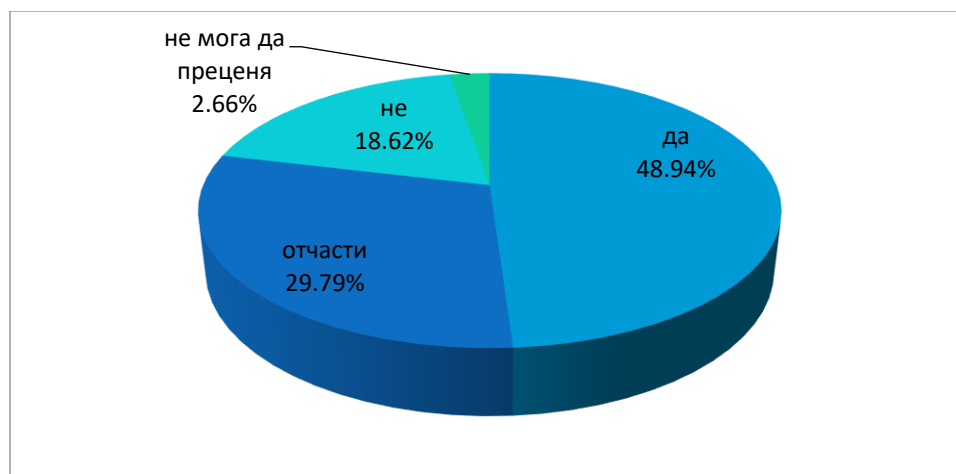
**Фиг. 30. Необходимост от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“ според специалистите по здравни грижи**

Повече от половината анкетирани (68,62%) считат това за необходимо, едва 5,59 % от респондентите отговарят отрицателно, а 25,80 % не могат да преценят (Фиг. 30) .

Прави впечатление високият процент колебаещи се, което може да се обясни с липсата на достатъчно ясна нормативна база регламентираща възможностите за извършване на палиативни грижи в домашни условия и възможностите за повишаване на квалификацията.

Качествени и достъпни палиативни грижи могат да се осъществяват само при наличието на достатъчен брой квалифицирани специалисти, които притежават знания и умения за пълноценно участие в мултипрофесионален екип в съответствие със своите компетенции, което подчертава необходимостта от специализирано обучение, като част от цялостната политика за усъвършенстване на кадрите в контекста на съвременните разбирания за развитие на човешките ресурси.

Професионалистите по здравни грижи осъществяват продължително наблюдение и непрекъснато общуване с пациентите и техните близки, което им предоставя възможност за обективна оценка за това, доколко са удовлетворени техните потребности.

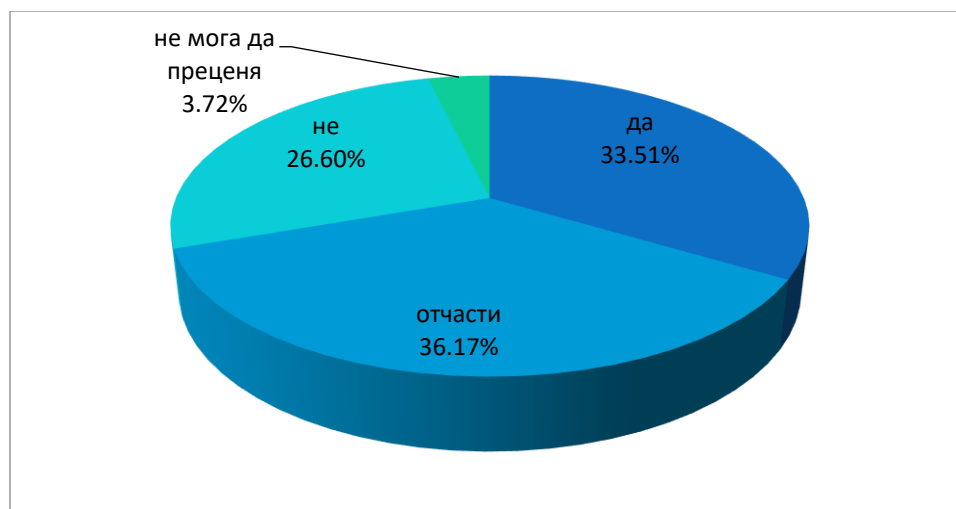


**Фиг. 31. Удовлетворяване на физическите потребности на пациентите според професионалистите по здравни грижи**

Резултатите от проучването показват, че почти половината от професионалистите по здравни грижи (48,94 %) считат, че физическите потребности на неизлечимо болните са удовлетворени, докато отговор „отчасти“ са посочили 29,79 % (Фиг. 31). Относителният дял на отговорилите с „не“ е 18,62 %, а 2,66 % от анкетираните не могат да преценят.

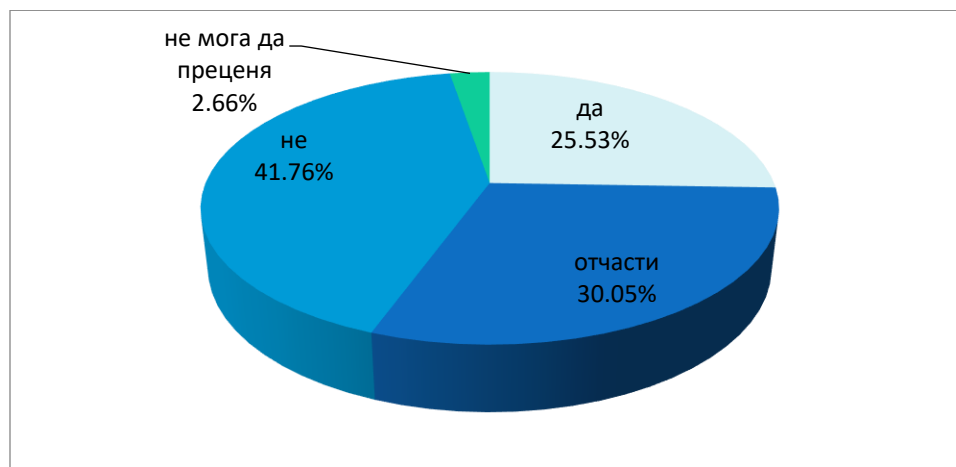
Данните са сходни с тези от проучването на мнението на близките на пациентите (Фиг. 16), което дава основание да се приеме, че предлаганите грижи в лечебните заведения успяват да задоволят физическите потребности на пациентите

Подобно сходство в разпределението на анкетираните, и съответствие с мнението на близките, се наблюдава и при резултатите от проучването на удовлетворяването на емоционалните, духовните и културните потребности на пациентите, представено на Фиг. 32.



**Фиг. 32. Удовлетворяване на емоционалните потребности на пациентите според специалистите по здравни грижи**

Според една трета от респондентите (33,51 %), емоционалните потребности на пациентите са удовлетворени, най-много – 36,17 % смятат, че това е така само отчасти, 26,60 % отговарят отрицателно, а 3,72 5 не могат да преценят (Фиг. 32).



**Фиг. 33. Удовлетворяване на духовните и културните потребности на пациентите според специалистите по здравни грижи**

Най-голям е относителния дял на анкетираните, които считат, че пациентите не са удовлетворени по отношение на духовните и културните им потребности (41,76 %). Една

четвърт (25,53 %) отговаря положително, 30,05 % считат, че удовлетворяването на тези потребности е само отчасти, а 2,66 % не могат да преценят (Фиг. 33).

В Табл. 10 е показано разпределението на специалистите по здравни грижи според мнението им относно удовлетворяването на духовните и културните потребности на пациентите в зависимост от работното им място.

**Табл. 10. Удовлетворяване на духовни и културни потребности на неизлечимо болните според работното място на специалистите по здравни грижи**

Работно място на ПЗГ	Удовлетворение на духовни и културни потребности на болните				
	Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя	Общо
Хоспис	4,72%	6,28%	2,66%	0,0%	<b>13,66%</b>
Отделение за палиативни грижи	7,40%	8,51%	6,39%	1,10%	<b>23,40%</b>
Отделение за тежко болни	11,20%	11,73%	27,87%	1,66%	<b>52,46%</b>
Друго	3,23%	3,67%	3,58%	0,0%	<b>10,48%</b>
Общо	<b>25,55%</b>	<b>30,19%</b>	<b>40,50%</b>	<b>2,76%</b>	<b>100,00%</b>

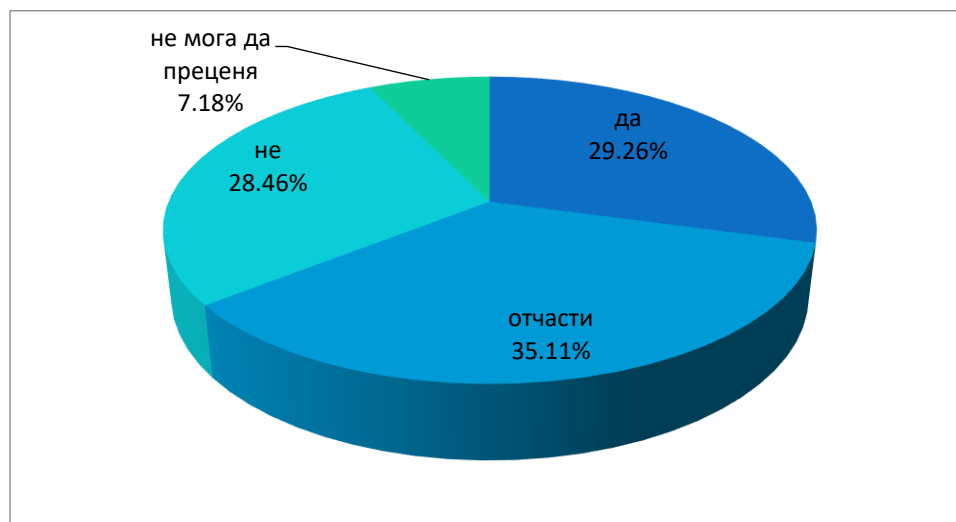
При работещите в хоспис, отделение за палиативни грижи или друго работно място, разпределението е идентично, като с най-голям относителен дял са респондентите, които считат, че тези потребности на пациентите са само отчасти удовлетворени. Значителни различия са регистрирани при работещите в отделение за тежко болни, при които с най-висок относителен дял (27,87 %) са анкетираните отговарящи отрицателно (Табл. 10).

Проучването показва, че предоставяните палиативни грижи в системата на здравеопазване не успяват напълно да удовлетворят духовните и културни потребности на терминално болните. Причината се дължи на факта, че за голяма част от неизлечимо болните грижите се оказват в болници за активно лечение и отделения, където условията не са подходящи за тези пациенти. Поради голямата натовареност на персонала и липсата на време за общуване не може да се изградят емоционално подкрепящи взаимоотношения с пациента. Болният няма възможност за уединение със своите близки, няма възможност да сподели своите чувства и притеснения.

Независимо, че в болниците възможностите за животоспасяващи манипулации и медикаменти са по-големи, спецификата на душевното състояние на неизлечимо болните изисква особен подход и среда за грижите. За пациентите, настанени в хосписи ситуацията е различна, а още повече това важи за грижите по домовете, оказвани от екипи за палиативни грижи.

Зачитането на духовните потребности на пациентите е една от предпоставките за качеството на здравните грижи. Духовната грижа е отдавна призната, като основен елемент в осигуряването на цялостните грижи за пациентите. Духовните и религиозните убеждения подобряват качеството на живот на неизлечимо болните, намаляват болката и страданието и помагат на близките да приемат по-лесно загубата на близък човек.

Социалната подкрепа, осигурена от екипа за палиативни грижи е безценна за пациента и неговото семейство и представлява необходимо условие за качество и ефективност на грижите.



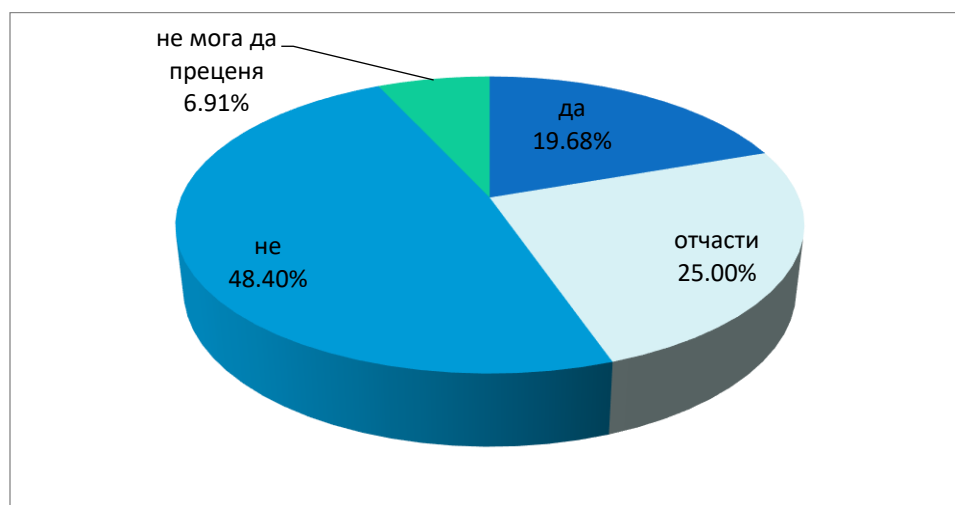
**Фиг. 34. Наличие на възможност за пациентите и техните близки да ползват услугите на социален работник**

29,26 % от анкетираните професионалисти по здравни грижи заявяват, че в лечебното заведение в което работят се предоставя възможност на пациентите и техните близки да ползват услугите на социален работник, при 35,11 % тази възможност се

предоставя частично и ненапълно, отсъствие се отчита при 28,46 % и 7,18 % не могат да преценят (Фиг. 34).

Неизлечимо болните и семействата им срещат редица социални затруднения породени от състоянието на техния близък, което подчертава необходимостта от професионална помощ, каквато могат да оказват социалните работници. Тяхната дейност спомага за решаването на проблеми с институциите, обезпечаването със средства, решаването на финансови, юридически, имотни проблеми.

Медицинските сестри осъществяват непрекъснат контакт и наблюдение на болните, което изисква умения за комуникация с пациентите и техните близки, стриктно спазвайки границите на своята професионална компетентност. Тази комуникация често е възпрепятствана поради различни обективни и субективни фактори. Обикновено, като причина за това се посочва липсата на достатъчно време.



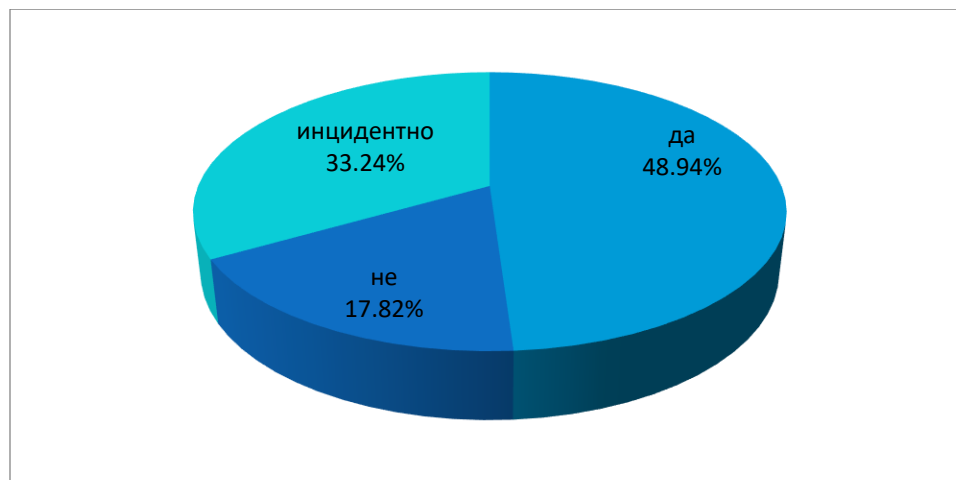
**Фиг. 35. Наличие на достатъчно време за общуване на професионалистите по здравни грижи с всеки пациент**

Данните представени на Фиг. 35 показват, че едва 19,68 % от анкетираните професионалисти по здравни грижи смятат за достатъчно времето за комуникация с пациента, докато според 25,00 %, това е така само отчасти. Близо половината от респондентите (48,40 %) посочват, че не разполагат с достатъчно време за общуване с пациента, а 6,91 % не могат да преценят.

Развитите комуникативни умения на специалистите по здравни грижи са част от добрите практики в палиативните грижи. Те са ориентирани не само към болните, но и към техните близки, които трябва да получават необходимите им знания, подкрепа и увереност за поддържане на психическото им равновесие.

Липсата на време за общуване се свързва най-често с недостатъчен брой квалифицирани специалисти по здравни грижи, което представлява един от най-значимите съвременни проблеми на здравеопазването в нашата страна. Счита се, че няма безработни здравни специалисти, като в много случаи някои от тях обслужват повече от едно работно място. Според Българска асоциация на специалистите по здравни грижи (БАПЗГ) недостига на кадри в страната е огромен. На пазара на труда не достигат около 26 000 медицински сестри, а те имат ключова роля при грижите за тежко болни.

Семейството на неизлечимо болните е подложено на голямо физическо и психическо натоварване. Близките се нуждаят от професионална помощ и подкрепа, за това, най-често се обръщат към медицинската сестра, която се е грижила за болния в лечебното заведение и има най-продължително наблюдение и комуникация с него.



**Фиг. 36. Търсене на консултации от близките след изписването на пациента от отделениято**

Според 48,94 % от анкетираните специалисти по здравни грижи, близките на техните пациенти ги търсят редовно след изписването от лечебното заведение, инцидентно са потърсени 33,24 %, а едва 17,82 % са заявили, че близките пациентите не потърсили

контакт с тях (Фиг. 36). Тези резултати са показателни за ролята и значението на сестринската професия, в която основополагащи са принципите на милосърдие, уважение към личността на пациента и близките му, равнопоставеност независимо от пол, възраст, религия, грамотност, култура и състояние.

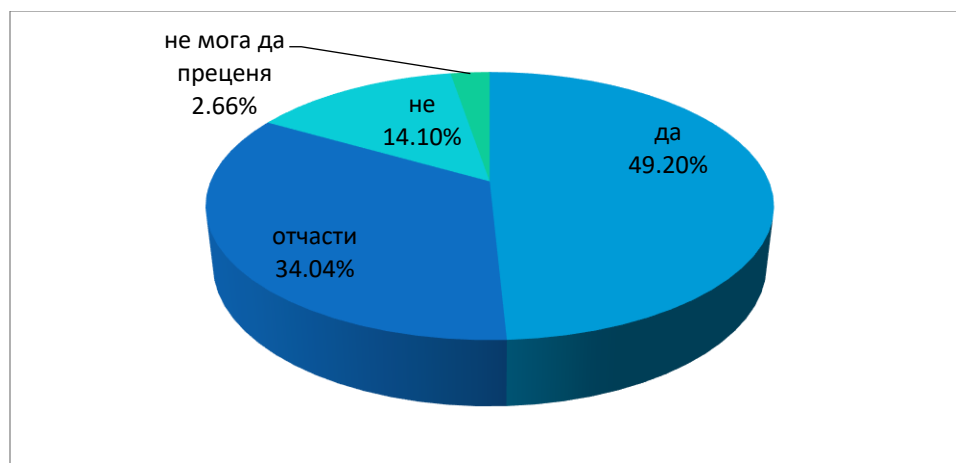
Неизлечимо болните пациенти и техните близки имат специфични нужди в медицински и социален аспект. Основна роля за тяхното удовлетворяване имат професионалистите по здравни грижи, като членове на мултипрофесионалните екипи. Това също показва необходимостта от специализирано обучение, което да осигури компетенции и умения за качествени грижи в съответствие с разнообразните потребности на тежко болните и техните семейства.

### ***2.3. Въздействие на палиативните грижи върху***

#### ***Професионалистите по здравни грижи***

Грижите за пациентите в края на живота им и подкрепата на техните близки се отличават значително от другите общи и специални грижи. Наред с другите специфични характеристики, могат да се определят, като трудни и много натоварващи за самите специалисти. Безспорно най-добре е те да се осигуряват от интердисциплинарен екип, където тежестта, отговорността и психическото натоварване свързано с обгрижването на болните се разпределя между членовете на екипа, като по този начин се осигурява максимално удовлетворение на потребностите на пациента и се подобрява качеството му на живот.

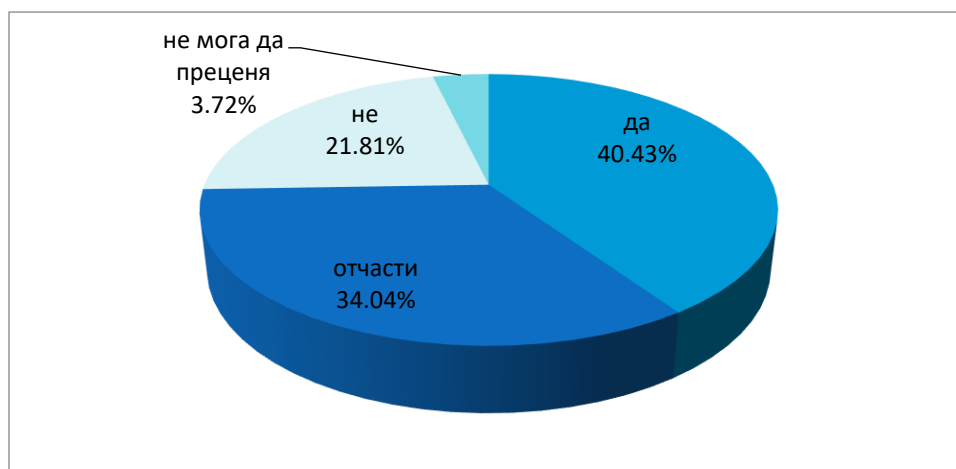
Пълноценната комуникация между професионалистите по здравни грижи и пациентите е условие за качество на грижите. Разговорите със семейството и близките на болния могат да са изключително полезни в работата. Това е основния начин за получаване на по-пълна информация за културните и духовни ценности и предпочитания на пациента.



**Фиг. 37. Считате ли, че общуването със семейството и близките на пациентите Ви помага в работата?**

Резултатите от проучването показват, че общуването със семейството и близките на болните помага в работата на 49,20 % от анкетираните професионалисти по здравни грижи, а отчасти полезно е за 34,04 % от тях (Фиг. 37). 14,10 % от респондентите са заявили, че общуването с близките на пациента не им помага при изпълняването на професионалните им задължения и 2,66 % от анкетираните не могат да преценят.

На Фиг. 38 са предоставени данните от проучването на професионалистите по здравни грижи за наличието на напрежение и натовареност в работата им.



**Фиг. 38. Самооценка на професионалистите по здравни грижи за наличие на напрежение и натовареност в работата**

По данни на проучването 40,43 % от професионалистите по здравни грижи „се чувстват напрегнати и натоварени в работата си“. „Отчасти напрегнати и натоварени“ са 34,04 %, 21,81 % „не са натоварени и напрегнати“ и 3,72 % „не могат да преценят“ (Фиг. 38).

Към пациентите трябва да се изпитва умерена съпричастност и да се избягва прекалената ангажираност. „Нездравословната“ емпатия води до размиване на професионалните граници и е основен източник на напрежение в палиативните грижи. Няма как в ежедневните си дейности професионалистите по здравни грижи да не се докоснат до чувствата на терминално болните. Това как ще им се отрази върху психичното състояние зависи изцяло от техните знания и умения, от ценностната им система и култура. Емоционалното докосване с пациента може да бъде не само натоварващо но и обогатяващо.

Наличието на подкрепящи междупрофесионални отношения и възможности за повишаване на професионалната квалификация, са фактор за намаляване на стреса и напрежението в работата с терминално болни пациенти. Специализираното обучение за персонала е част от добрите практики в палиативните грижи.

**Таблица 11. Самооценка на професионалистите по здравни грижи за напрежение и натовареност в работата в зависимост от наличието на следдипломно обучение**

Наличие на напрежение и натовареност в работата на ПЗГ	Има курс за СДО през последните 5г.		Няма курс за СДО обучение през последните 5г.		Общо	
	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %
„Да“	28	7,45	124	33,78	<b>152</b>	<b>40,42</b>
„Отчасти“	33	8,78	95	25,27	<b>128</b>	<b>34,04</b>
„Не“	44	11,70	38	10,11	<b>82</b>	<b>21,80</b>
„Не мога да преценя“	6	1,60	8	2,13	<b>14</b>	<b>3,72</b>
Общо	<b>111</b>	<b>29,52</b>	<b>265</b>	<b>70,48</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

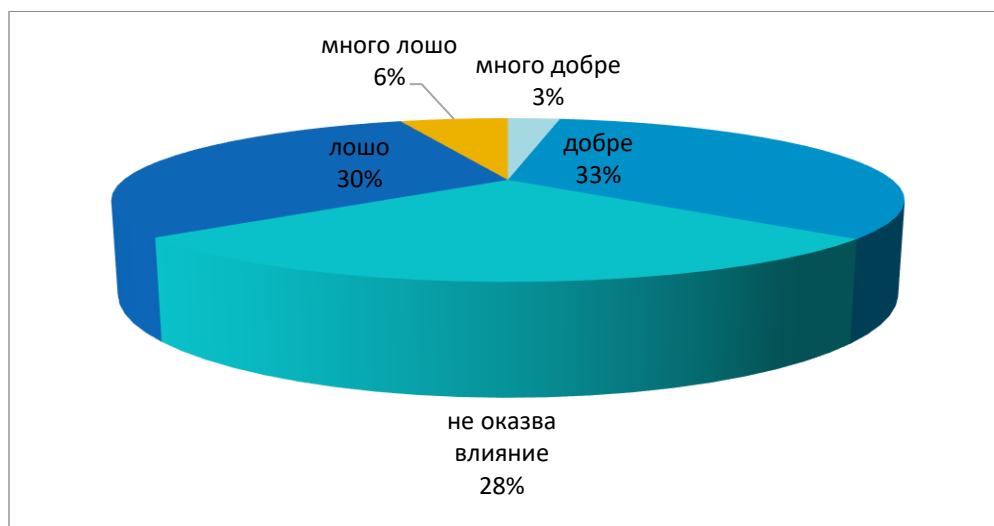
Всеки трети от професионалистите по здравни грижи (33,78 %), които нямат завършен курс за следдипломно обучение свързано с грижите за неизлечимо болен през последните 5 години, се чувства напрегнат и натоварен в работата си, а всеки четвърти (25,27 %) посочва, че това е така отчасти. При респондентите, които имат завършен курс за следдипломно обучение, този относителен дял е значително по-малък – съответно 7,45 % и

8,78 % . Относителният дял на анкетираните, които не са напрегнати и натоварени е общо 21,80 % , като той е приблизително равно разпределен между анкетираните с и без завършен курс за следдипломно обучение – съответно 11,70 % и 10,11 % (Табл. 11).

Грижите за болните в края на живота им са емоционално натоварващи и трудни за всички. Напрежението и натовареността в работата на специалистите по здравни грижи е възможно да се дължат на недобри професионални взаимоотношения и неясни задължения. Точните и ясни длъжностни характеристики, въвеждащите програми и възможността за професионално израстване и подкрепа са елемент от политиката за емоционална безопасност сред работещите в палиативните грижи.

Непрекъснатото продължаващо обучение повишава професионалната рутина и намалява емоционалното напрежение, свързано с грижите за неизлечимо болните. Общо прието е мнението, че когато човек е удовлетворен от професионалната си реализация, то ежедневно напрежение в работата не се отразяват негативно на емоционалното му състояние.

На Фиг. 39 са представени данните от проучването за това какво влияние оказва работата върху емоционалното състояние на медицинските специалисти.



**Фиг. 39. Оценка на специалистите по здравни грижи за отражението на работата върху емоционалното им състояние**

Резултатите от проучването показват, че при 27,90 % от респондентите не се отчита емоционално натоварване. За 30,30% от анкетираните, грижите за неизлечимо болен се

отразяват лошо върху емоционалното им състояние, а за 5,60 % - много лошо. Една трета от анкетираните (33,50 %) смятат, че работата оказва позитивно влияние върху емоционалното им състояние, а 2,70 % се чувстват емоционално много добре (Фиг. 39).

Както във всяко професионално направление, така и при грижите за тежко болни пациенти, възможностите на специалистите по здравни грижи за справяне със стресовите фактори на работната среда до голяма степен зависят от личностните особености, подкрепящата семейна среда, удовлетвореността от живота и професионалната реализация.

В Табл. 12 са представени резултатите от изследването на емоционалното състояние на специалистите по здравни грижи в зависимост от работното място.

**Таблица 12. Самооценка на емоционалното състояние на специалистите по здравни грижи в зависимост от работното място**

Влияние на работното място върху емоционалното състояние на ПЗГ	Хоспис		Отделение за палиативни грижи		Отделение за тежко болни		Друго		Общо	
	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %	Брой	Отн. дял %
„Добре“	24	6,38	18	4,78	74	19,68	18	4,78	136	<b>36,17</b>
„Не оказва влияние“	13	3,46	34	9,04	48	12,77	10	2,66	105	<b>27,93</b>
„Лошо“	14	3,72	36	9,57	73	19,41	12	3,19	135	<b>35,90</b>
Общо	<b>51</b>	<b>13,56</b>	<b>88</b>	<b>23,40</b>	<b>197</b>	<b>52,39</b>	<b>40</b>	<b>10,64</b>	<b>376</b>	<b>100,00</b>

При работещите в отделение за тежко болни, относителният дял на позитивно и негативно оценяващите емоционалното си състояние е приблизително равен – съответно 19,68 % и 19,41 %. По-малко (12,77 %) са работещите в отделение за тежко болни пациенти, които не считат, че емоционалното им състояние е свързано с работната среда.

В отделенията за палиативни грижи, най-малък е относителният дял на анкетираните, които оценяват положително въздействието на работната среда върху емоционалното си състояние – 4,78 %. Делът на респондентите, при които работата с тежко болни пациенти се отразява негативно на емоционалното им състояние, или не оказва влияние е приблизително равен - съответно 9,57 % и 9,04 % (Табл. 12).

От данните се вижда, че най-благоприятна работна среда съществува за работещите в хоспис, които са общо 13,52 % от всички анкетирани професионалисти по здравни грижи. Близко половината от тях (6,38 %) определят емоционалното си състояние като положително, 3,72 % като „лошо“, а 3,46 % считат, че грижите за неизлечимо болни пациенти не им влияят (Табл. 12).

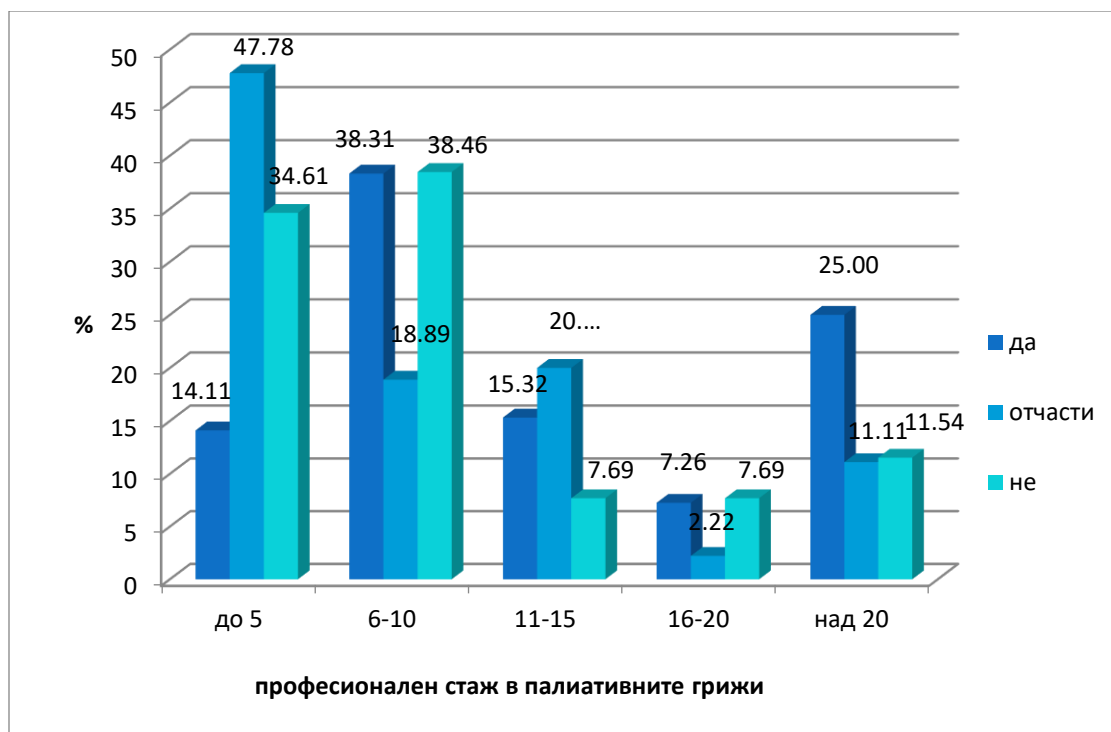
Естеството на работа на екипите за палиативни грижи се характеризира с интензивни професионални взаимоотношения и продължително въздействие на страдание и смърт. Грижата за умиращите пациенти е свързана с висока емоционална и лична ангажираност. Добрите палиативни грижи изискват задължително и грижа за персонала, която да включва психологическа оценка и подкрепа, профилактика и безопасност.

#### ***2.4. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на професионалистите по здравни грижи***

Статистическият анализ на резултатите от проучването показва статистически значими зависимости между професионалния стаж на анкетиранияте, свързан с палиативните грижи, с мнението им относно участието на близките в грижите за тежко болните пациенти ( $p = 0,005 < 0,05$ ), както и по отношение въздействието на работата върху емоционалното им състояние ( $p = 0,001 < 0,05$ ).

Също така, статистически значими зависимости се разкриват между мнението на професионалистите по здравни грижи по отношение удовлетворяването на емоционалните потребности на пациента и работното им място ( $p = 0,000 < 0,05$ ), и между наличието на напрежение и натовареност в работата в зависимост от това дали са завършили курс за следдипломо обучение през последните пет години ( $p = 0,000 < 0,05$ ).

Опитът на професионалистите по здравни грижи, придобит при осигуряване на палиативни грижи, им предоставя възможност за компетентно мнение и правилни решения при удовлетворяване потребностите на тежко болните пациенти. На Фиг. 40 са предоставени данни за статистическа зависимост между професионалния стаж на медицинските специалисти и мнението им относно участието на близките в грижите за пациентите.



**Фиг. 40. Зависимост между професионалния стаж на специалистите по здравни грижи и мнението им относно участието на близките в грижите за пациента ( $p = 0,005 < 0,05$ )**

От резултатите се вижда, че с натрупване на професионален стаж в палиативните грижи, съотношението между анкетираните, като цяло, се променя в полза на тези, които възприемат положително участието на близките при обгрижването на пациента. Докато при респондентите с професионален стаж до 5 години, положително отговарят 14,11 %, „отчасти“ – 47,78 % и отрицателно – 34,61 %, при анкетираните със стаж над 20 години, делът на възприемащите положително участието на близките е повече от два пъти по-голям (25,00 %) от този на респондентите, които отговарят „отчасти“ (11,11 %) и отрицателно (11,54 %) (Фиг. 40).

Ролята на професионалния стаж, особено в конкретно направление, е още по-ясно забележима в данните представени на Фиг. 41, които показват неговото значение за отражението на работата върху емоционалното състояние на специалистите по здравни грижи.

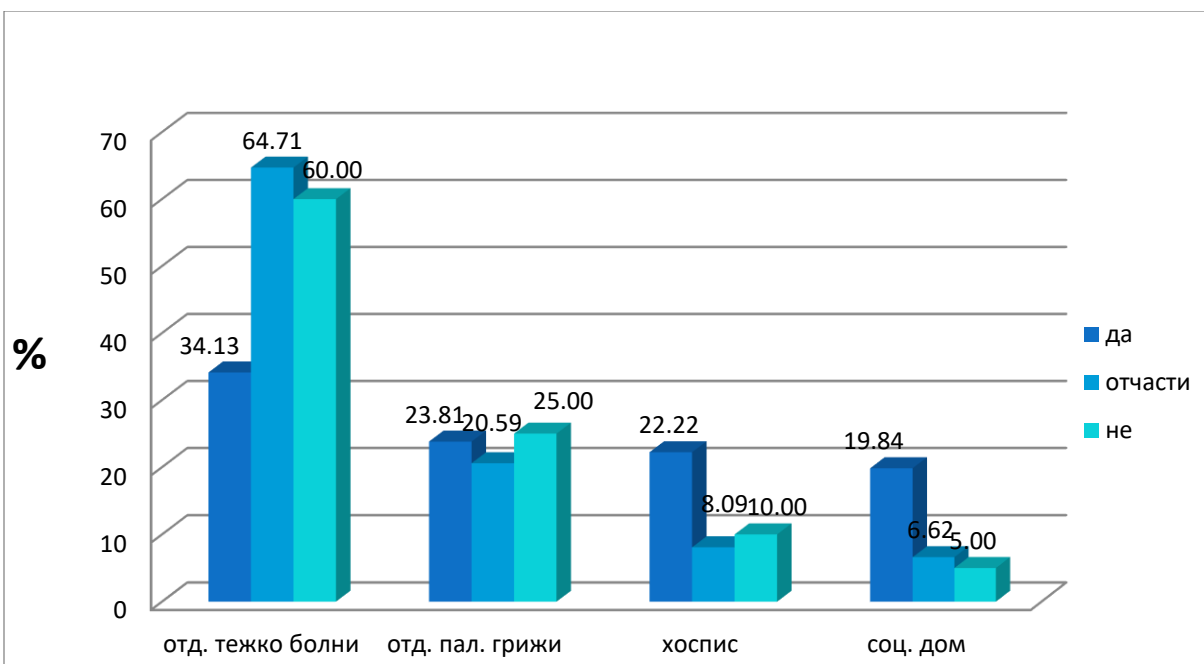


**Фиг. 41. Зависимост между професионалния стаж на специалистите по здравни грижи и отражението на работата върху емоционалното им състояние ( $p = 0,001 < 0,05$ )**

Както се вижда от резултатите, с увеличаване на стажът, респективно с натрупване на опит и рутина, негативното влияние на работната среда намалява. При анкетираните със стаж до 5 години, относителният дял на тези, които посочват, че работата с тежко болни се отразява негативно на емоционалното им състояние е 39,26 %, което е повече от два пъти от общия дял на респондентите, отговарящи „отчасти“ (16,19 %) и позитивно (16,18 %).

С натрупване на професионален стаж над 10 години, намалява влиянието на стреса от работата с тежко болните пациенти. При анкетираните със стаж на 20 години, негативно отражение на работата върху емоционалното им състояние са посочили едва 4,44 %. Най-много – 35,23 %, смятат, че работната среда не оказва влияние, а 24,26 % считат, че тя има позитивно влияние (Фиг 41).

На Фиг. 42 са представени данните, показващи зависимостта на мнението на специалистите по здравни грижи относно удовлетворяването на емоционалните потребности на пациентите и работното им място.



**Фиг. 42. Зависимост между мнението на специалистите по здравни грижи относно удовлетворяването на емоционалните потребности на пациентите и работното им място ( $p = 0,000 < 0,05$ )**

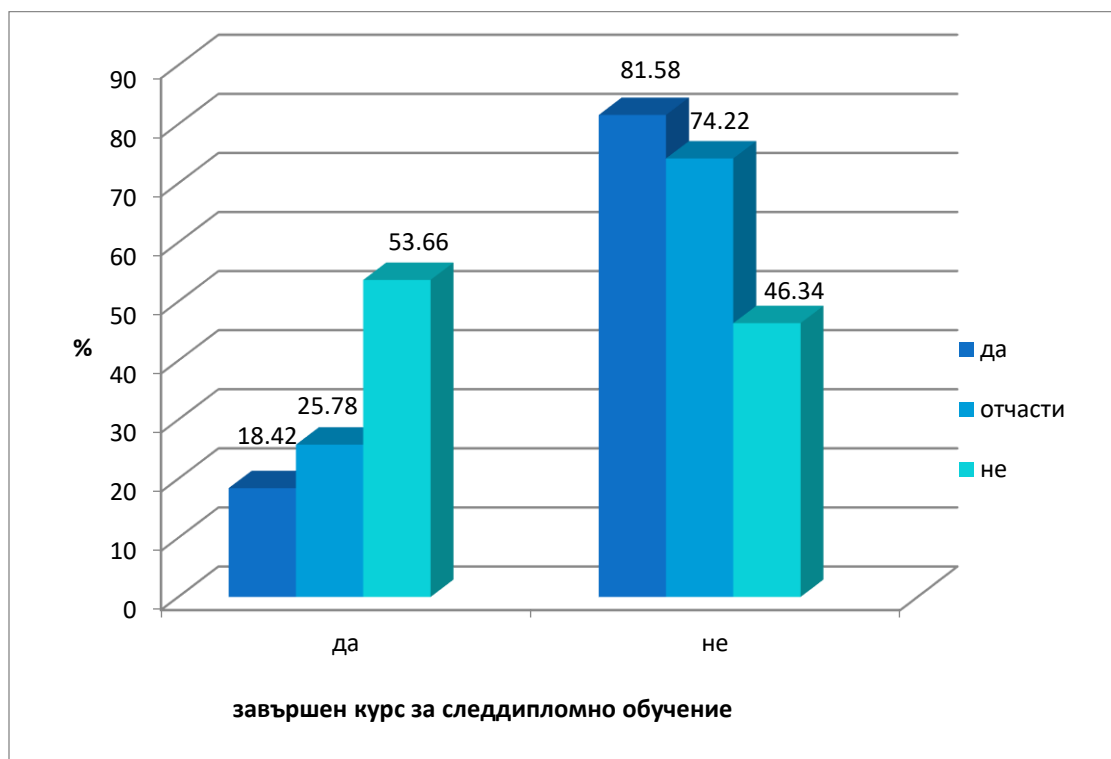
Резултатите показват, че в отделенията за тежко болни пациенти е най-трудно да бъдат удовлетворени емоционалните потребности на пациентите, като значително преобладава относителният дял на анкетираните, които смятат, че тези потребности не са удовлетворени (60,00 %) или са частично удовлетворени (64,71 %). Много по-малък (34,13 %) е дялът на респондентите, които считат, че в отделенията за тежко болни могат да се удовлетворят емоционалните потребности на пациентите.

Докато при работещите в отделения за палиативни грижи, мнението на анкетираните е приблизително равномерно разпределено (между 20 и 25 %), съотношението между относителния дял на респондентите в хосписите и в социалните домове се променя. Преобладава дялът на специалистите по здравни грижи, които считат, че емоционалните потребности на пациентите са удовлетворени. 22,22 % от работещите в хоспис отговарят положително, 8,09 – „отчасти“ и 10,00 % дават отрицателен отговор. Подобно е съотношението в отговорите и при анкетираните в социалните домове, съответно – 19,84 %, 6,62 % и 5,00 % (Фиг 42).

Тези резултати могат да се обяснят със спецификата във функциите на отделните здравни заведения. Обикновено отделенията за тежко болни пациенти и палиативни грижи

се намират в болниците за активно лечение, където голямата натовареност на персонала и липсата на време за общуване не възпрепятства изграждането на емоционално подкрепящи взаимоотношения с пациента. В хосписите и социалните домове болният има по-големи възможности за уединение със своите близки и споделяне на чувства и опасения.

На Фиг. 43 са предоставени данните за връзката между напрежението и натовареността на професионалистите по здравни грижи в работата им в зависимост от наличието на завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години.



**Фиг. 43. Зависимост между наличие на напрежение и натовареност в работата и наличието на завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години ( $p = 0,000 < 0,05$ )**

От резултатите се вижда, че професионалистите по здравни грижи, които са завършили курс за следдипломно обучение се приспособяват много по-успешно към работата и средата. Едва 18,42 % от тях посочват наличие на напрежение и натовареност, 25,78 % смятат, че това е така само отчасти, а повече от половината – 53,66 % не се чувстват натоварени и подложени на напрежение (Фиг. 43).

Противоположни са резултатите при анкетираните, които не са завършили курс за следдипломно обучение през последните пет години (Фиг. 43). Най-голям е относителният дял на респондентите, посочващи наличие на натовареност и напрежение – 81,58 %, което е около четири пъти повече в сравнение с тези, преминали допълнително обучение след дипломирането си (18,42 %). 74,22 % отговарят „отчасти“ и най-малко в тази група – 46,34 % е дялът анкетираните, които посочват липса на натовареност и напрежение.

Всичко това потвърждава необходимостта от провеждане на мероприятия и създаване на условия за повишаване на квалификацията на специалистите по здравни грижи в съответствие със съвременните европейски практики за непрекъснатост на обучението като средство, не само за повишаване качеството и ефективността на грижите, но и като фактор за пълноценно участие в мултидисциплинарните екипи в палиативните грижи.

Резултатите от статистическия анализ на данните от проучването са показателни за главните аспекти на мероприятията за повишаване на качеството на палиативните грижи, които трябва да са ориентирани към осигуряване на достатъчен брой квалифицирани кадри, като условие за достъпност и ефективност на грижите за тежко болните пациенти и техните близки. Това може да се подпомогне чрез въвеждане на единен модел на грижите, което е свързано и с разработване на програма за обучение на специалистите по здравни грижи и близките на пациентите.

### ***3. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ АНКЕТНОТО ПРОУЧВАНЕ НА РЪКОВОДИТЕЛИТЕ В ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО***

Работата в системата на здравеопазването, особено по отношение на грижите за неизлечимо болни пациенти, се отличава с определена специфика, която се обуславя от индивидуалния и разностранен характер на потребностите, както на пациента, така и на неговите близки. Това определя редица изисквания към ръководителите в лечебните заведения. Освен знания и умения за изпълняване на ръководни и административни функции, те трябва да притежават компетенции за оценка на качеството на грижите и прилагане на модели за управление с цел неговото повишаване. Необходимо е също така

тези ръководители да притежават качества, като поведение и отношение, които са специфични за медицинската професия в съответствие с присъщите за сестринството концепции.

### **3.1. Социален и професионален профил на ръководителите**

В Табл. 13 е представено разпределението на анкетираните ръководители според тяхната възраст.

**Таблица 13. Разпределение на ръководителите по здравни грижи по възраст**

<b>Възраст</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>до 40</b>	<b>29</b>	<b>15,43</b>
<b>41 – 50</b>	<b>92</b>	<b>48,94</b>
<b>51 – 60</b>	<b>55</b>	<b>29,26</b>
<b>Над 60</b>	<b>12</b>	<b>6,38</b>
<b>Общо</b>	<b>188</b>	<b>100,00</b>

Най-голям е относителният дял на респондентите между 41 и 50 години – 48,94 %, и на възраст от 51 до 60 години – 29,26 %. На възраст до 40 години са 15,43 %, а най-малко са ръководителите над 60 години – 6,38 % (Табл. 13).



**Фиг. 44. Разпределение на ръководителите според техния пол**

Съотношението между жените и мъжете е съответно 77,66 % на 22,34 % (Фиг. 44).

**Таблица 14. Разпределение на ръководителите по здравни грижи според  
заеманата длъжност**

<b>Длъжност</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>Старша мед. сестра</b>	<b>104</b>	<b>55,31</b>
<b>Началник на отделение</b>	<b>47</b>	<b>25,00</b>
<b>Главна мед. сестра</b>	<b>16</b>	<b>8,51</b>
<b>Изп. директор на болница</b>	<b>12</b>	<b>6,38</b>
<b>Управител на хоспис</b>	<b>7</b>	<b>3,72</b>
<b>Друго</b>	<b>2</b>	<b>1,06</b>
<b>Общо</b>	<b>188</b>	<b>100,00</b>

Според заеманата длъжност с най-голям относителен дял са старшите медицински сестри – 55,31 %, следвани от началници на отделения 25,00 %, главни медицински сестри 8,51 %, изпълнителни директори на лечебни заведения 6,38 %, управители на хосписи 3,72 % и други 1,06 % (Табл. 14).

В Табл. 15 е представено разпределението на ръководителите според професионалния им стаж.

**Таблица 15. Разпределение на ръководителите по здравни грижи според  
професионалния им стаж**

<b>Професионален стаж, години</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>до 10</b>	<b>11</b>	<b>5,85</b>
<b>11-20</b>	<b>19</b>	<b>10,11</b>
<b>21-30</b>	<b>67</b>	<b>35,64</b>
<b>31-40</b>	<b>75</b>	<b>39,89</b>
<b>над 40</b>	<b>16</b>	<b>8,51</b>
<b>Общо</b>	<b>188</b>	<b>100,00</b>

Най-голям е относителния дял на анкетираните с професионален стаж от 31 до 40 години и между 21 и 30 години, съответно 39,89 % и 35,64 %. С професионален стаж между

11 и 20 години са 10,11 % от респондентите, а най-малко са тези със стаж до 10 и над 40 години, съответно 5,85 % и 8,51 % (Табл. 15).

Разпределението на ръководителите според професионалния им стаж на ръководна длъжност е показано в Табл. 16.

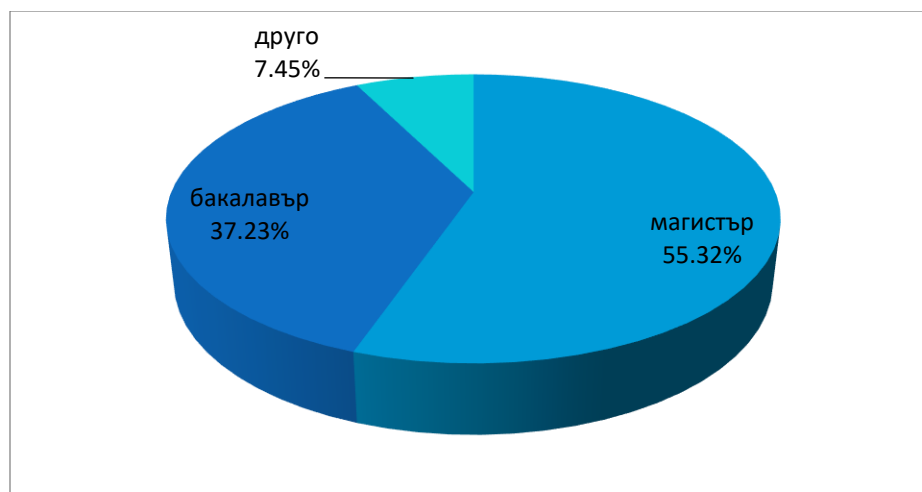
**Таблица 16. Разпределение на ръководителите според професионалния им стаж на ръководна длъжност**

<b>Професионален стаж като ръководител, години</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>до 10</b>	<b>35</b>	<b>18,62</b>
<b>11-20</b>	<b>64</b>	<b>34,04</b>
<b>21-30</b>	<b>61</b>	<b>32,45</b>
<b>над 30</b>	<b>28</b>	<b>14,89</b>
<b>Общо</b>	<b>188</b>	<b>100,00</b>

Най-голям е относителния дял на анкетираните с професионален стаж от 11 до 20 години и между 21 и 30 години, съответно 34,04 % и 32,45 %, а професионалния стаж като ръководители на 14,89 % от респондентите е над 30 години (Табл. 16).

Прави впечатление, че близо една пета, или 18,62 % от ръководителите имат професионален стаж на тази позиция до 10 години (Табл. 16). Това може да се обясни с текучеството на кадрите в системата на здравеопазването, като следствие от комплексното влияние на различни фактори от организационно, мотивационно и социално-икономическо естество.

На Фиг. 45 са предоставени данните от образователно-квалификационната степен на ръководителите в здравеопазването. Това е в съответствие с изискванията на Закона за лечебните заведения, в който ясно е посочено изискването за образователната степен на ръководителите.



**Фиг. 45. Разпределение на ръководителите според образователно-квалификационната им степен**

Според образователно-квалификационна степен 55,32 % от ръководителите са магистри, 37,23 % бакалаври и 7,45 % са посочили друго (Фиг. 45).

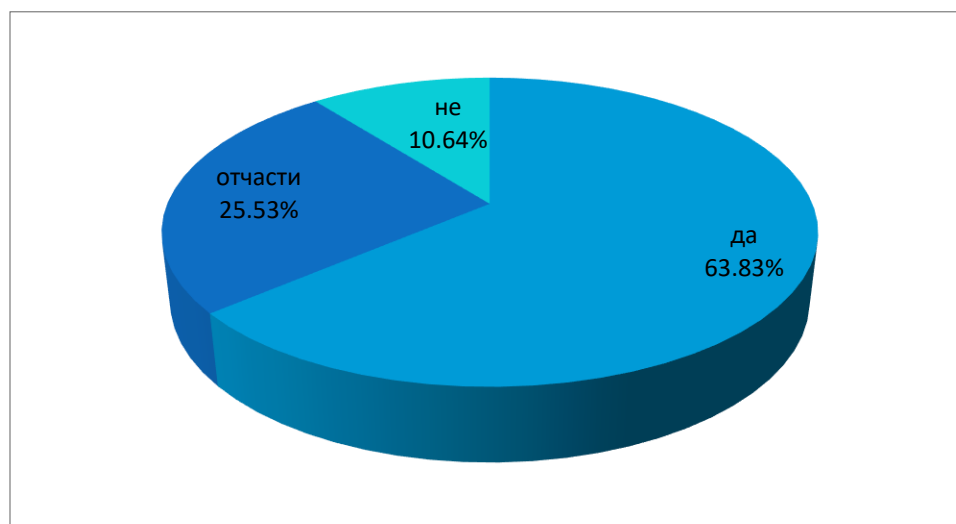
На базата на направените проучвания може да се направи обобщената характеристика на социално-професионалния профил на ръководителите в здравеопазването, която включва следните параметри: старша медицинска сестра, с магистърска степен, на възраст от 41 до 50 години, притежаваща общ професионален стаж от 21 до 40 години, от които между 11 и 30 години като ръководител.

### ***3.2. Организация и качество на палиативните грижи според ръководителите в здравеопазването***

Управлението на здравните грижи изисква знания, умения и компетенции, различни от знанията и уменията на специалистите по здравни грижи. Ръководителите трябва да притежават способността да мобилизират човешките ресурси и ресурсите на средата в съответствие с нуждите на пациентите и съобразно повишаването на качеството и ефективността на здравните грижи. От тяхната компетентност до голяма степен зависи организацията и управлението в лечебното заведение, което определя ефективността и качеството на грижите.

Прилагането на ефективни и резултатни здравни грижи е възможно при осигуряването на достатъчен брой и с необходимата професионална квалификация персонал. От значение е също така и наличието на необходимите материални ресурси за осъществяване на дейността. Това е основата, която в зависимост от създадената организация и прилаганите методични подходи, гарантира качеството на медицинската помощ в съответствие с принципите на съвременния здравен мениджмънт.

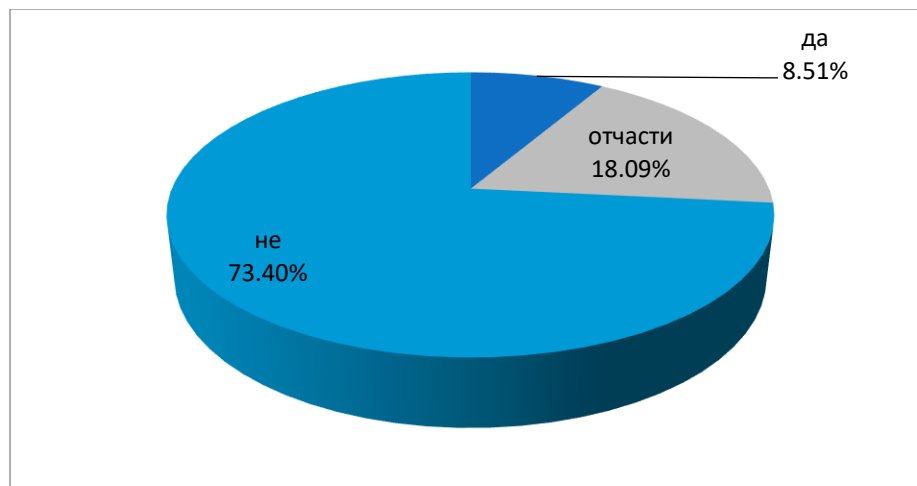
На Фиг. 46 е показано мнението на ръководителите относно недостига на кадри в организацията, която управляват.



**Фиг. 46. Мнение на ръководителите относно недостига на кадри в организацията, която управляват**

Повече от две трети от анкетираните (63,83 %) посочват, липсата на достатъчно кадри, 25,53 % считат, че това е така отчасти, а едва 10,64 % от ръководителите смятат, че разполагат с достатъчно кадри (Фиг. 46).

На Фиг. 47 е изразен недостигът на материални ресурси, необходими за осигуряване на дейността на здравната организация.

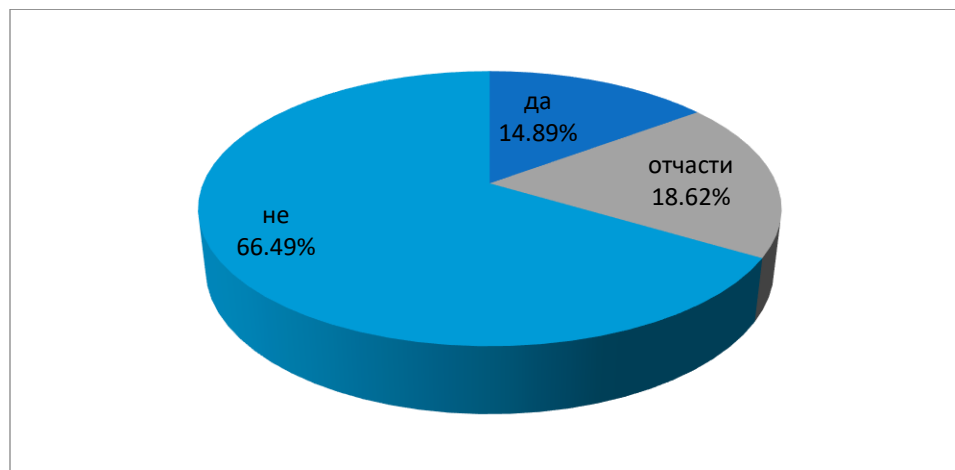


**Фиг. 47. Наличие на необходимите материални ресурси за осъществяване на дейността**

От резултатите се вижда, че 73,40 % от анкетираниите посочват липсата на достатъчно материални ресурси. Според 18,09 % от тях, организацията, която ръководят е осигурена отчасти, и само 8,51 % считат, че разполагат с необходимите материални ресурси за предоставяне на качествени и ефективни здравни грижи (Фиг. 47).

Осигуряването на лечебните заведения с достатъчно количество качествени материали и консумативи има основно значение за качеството на грижите, а също така оказва влияние върху мотивацията на персонала и определя до голяма степен удовлетвореността на пациентите.

На Фиг. 48 са представени данните от проучването за наличие на система за мониторинг на качеството.



**Фиг. 48. Наличие на система за мониторинг на качеството**

Резултатите показват, че според две трети от анкетиранияте ръководители в здравеопазването (66,49 %) не съществува система за мониторинг на качеството. 18,62 % считат, че това е така отчасти, а едва 14,89 % от ръководителите могат да оценяват качество на базата на постоянна система за мониторинг (Фиг. 48). Това представлява предпоставка за намаляване ефективността и качеството на здравните грижи, обусловено от липсата на ясно дефинирани показатели за тяхната оценка.

Ефективното управление на дейностите в здравеопазването изисква адекватна оценка на качеството им. Тя се основава на установяване ефективността на здравното обслужване, като съвкупност от медицинска, социална и икономическа ефективност. Основната цел на мониторингът на качеството на медицинската помощ е да се установи доколко се подобряват резултатите от здравното обслужване, отразени в здравния статус, функционалната дееспособност на населението, психическото равновесие и социалното благополучие, както и удовлетвореността на пациентите, като фактор за икономическата стабилност на лечебните заведения.

Разностранният характер на проблемите и потребностите на неизлечимо болните пациенти и техните близки обуславя необходимостта от екипен подход при осигуряване на грижите. Мултипрофесионален екип, съставен от специалисти в различни области, в най-голяма степен може да гарантира ефективни палиативни грижи. Тяхното качество изисква контролиране на дейностите на всеки от членовете на екипа.

На Табл. 17 са представени данните от проучването за контрола на дейностите извършаван от членовете на екипа.

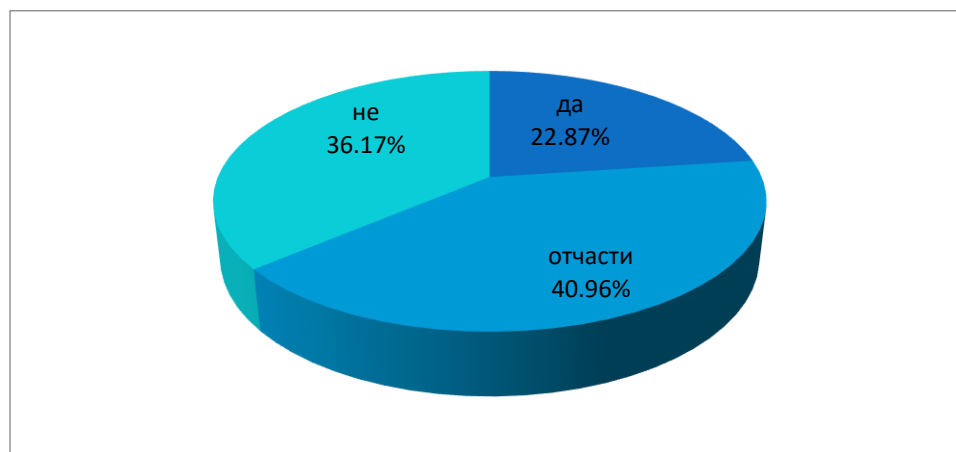
**Табл. 17. Контрол на дейностите извършвани от членовете на екипа**

<b>Контрол</b>	<b>Брой</b>	<b>Относителен дял [%]</b>
<b>Ежедневен</b>	<b>87</b>	<b>46,28</b>
<b>Седмичен</b>	<b>79</b>	<b>42,02</b>
<b>Месечен</b>	<b>20</b>	<b>10,64</b>
<b>Друго</b>	<b>2</b>	<b>1,06</b>
<b>Общо</b>	<b>188</b>	<b>100,00</b>

От резултатите се вижда, че по-малко от половината от анкетираните ръководители (46,28 %) упражняват ежедневен контрол. Значителен е относителния дял на ръководителите, които правят това един път седмично - 42,02 %, или месечно - 10,64 % (Табл. 17). Подобряването на организацията в работата и повишаването на качеството предполага намаляване на този относителен дял. За това може да спомогне изпълването на единна информационна система, която би повишила възможностите на ръководителите за контрол.

Съвременните предизвикателства в медицинската практика изискват по-пълно внедряване на информационни технологии и средства. Това осигурява по-точен и задълбочен анализ на данните и подобрява организацията и качеството на работата.

На Фиг. 49 е показано мнението на ръководителите в здравеопазването относно наличието на координация в дейностите между личен лекар, семейство и здравна организация.



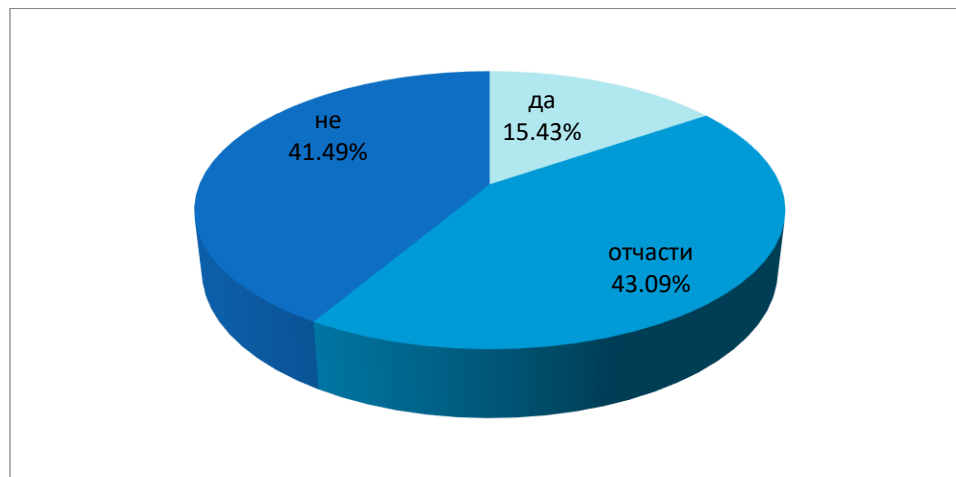
**Фиг. 49. Наличие на координация на дейностите между личен лекар, семейство и здравна организация**

Повече от една трета от анкетираните (36,17 %) посочват липсата на такава координация. 40,96 % считат наличието ѝ само отчасти, и едва 22,87 % от респондентите смятат, дейностите между личен лекар, семейство и здравна организация за целенасочено координирани (Фиг. 49).

Подобряването на качеството и ефективността на палиативните грижи изисква ясно регламентиране на дейностите на всички страни, имащи отношение за решаване на

проблемите на тежко болните пациенти и техните семейства. За това може да допринесе въвеждането на единен модел на грижите, който се базира на научнообосновани подходи и методи, и предоставя медицински грижи и услуги в общността на нуждаещите се, независимо от заболяването им.

На Фиг. 50 са представени данните за мнението на ръководителите относно информираността на обществото за палиативните грижи.



**Фиг. 50. Мнение на ръководителите относно информираността на обществото за палиативните грижи**

Според 41,49 % от анкетираните ръководители в здравеопазването, обществото не разполага с достатъчно информация за палиативните грижи, 43,09 % смятат, че хората са само частично информирани, а само 15,43 % от респондентите приемат, че същността и проблемите на грижите за тежко болните пациенти са обществено известни (Фиг. 50). Тези данни съответстват на резултатите от проучването на мнението на професионалистите по здравни грижи (Фиг. 25) и показват необходимостта от привличане на общественото внимание, като фактор при решаването на проблемите, свързани с достъпността и качеството на палиативните грижи.

В Табл. 18 са представени данните от проучването на мнението на ръководителите относно най-подходящото място за предоставяне на палиативни грижи.

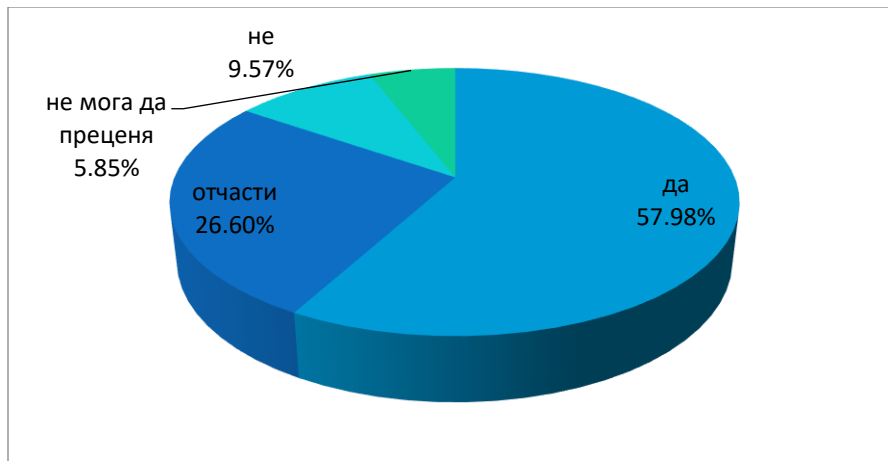
**Табл. 18. Най-подходящо място за предоставяне на палиативни грижи според ръководителите в здравеопазването**

Място	Брой	Относителен дял [%]
Хоспис	74	39,36
Отделение за палиативни грижи	51	27,13
Дневен център	23	12,23
Домашни условия	27	14,36
Друго	13	6,91
Общо	188	100,00

Съответствие се наблюдава и по отношение на мнението на ръководителите за най-подходящото място за предоставяне на палиативни грижи. Подобно на мнението на специалистите по здравни грижи (Табл. 9), най-голям е относителният дял на ръководителите, които считат за това хоспис – 39,36 % (Табл. 18). Според 27,13 % най-подходящо място е отделение за палиативни грижи, 14,36 % препоръчват грижите да се извършват при домашни условия, и 12,23 % в дневен център (Табл. 18).

Международният опит и мнението на специалистите по здравни грижи, показват значението на грижите за неизлечимо болните пациенти в домашни условия (Фиг. 27). Семейната среда оказва благоприятно влияние върху емоционалното състояние на пациентите и е предпоставка за по-добро качество на живот. В този контекст, важно място в цялостния процес на палиативните грижи, заема възможността за отдаването им в домашни условия. Това изисква ясно регламентиране на участието на специалистите по здравни грижи в екипите за палиативни грижи в домашни условия, което се потвърждава и от мнението на ръководителите в здравеопазването.

На Фиг. 51 са посочени данните от проучването при ръководителите в здравеопазването за необходимостта от промени в нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия.

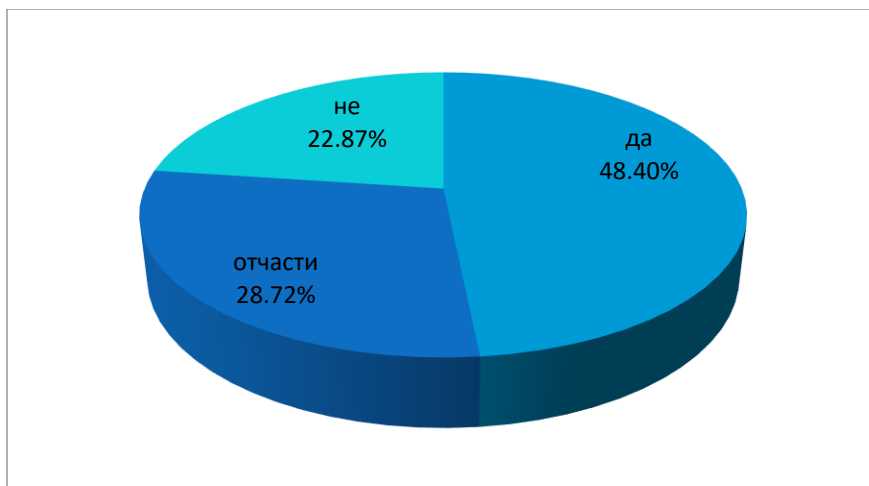


**Фиг. 51. Необходимост от промяна на нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия**

Близо две трети от тях (57,98 %) смятат, че са необходими промени в нормативната уредба (Фиг. 51), 26,60 % от анкетираните считат, че тя трябва да се промени отчасти, 9,57 % не виждат необходимост от промени, и 5,85 % не могат да преценят.

Всяка здравна организация се стреми да предложи по-високо качество на предлаганите здравни услуги. Един от факторите за качеството на здравните грижи е квалификацията на персонала. Познаването на специфичните потребности на неизлечимо болните пациенти и техните близки е условие за ефективност и качество на палиативните грижи. Те включват не само манипулации и процедури в болничните отделения. Още по-често се налага осъществяване на грижи в домашна обстановка, което е свързано с решаване на проблеми, както в медицински, така и социален аспект. Това също потвърждава необходимостта от специализирано обучение на здравните специалисти, изискващо провеждане на курсове за следдипломно обучение.

Резултатите от проучването на възможностите, които имат ръководителите за организиране на следдипломно обучение са представени на Фиг. 52.



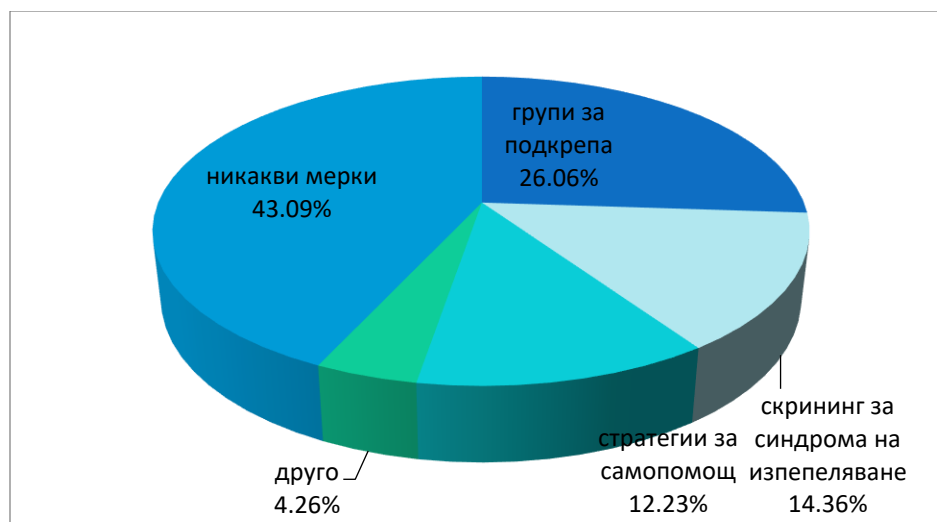
**Фиг. 52. Организиране на курсове за следдипломно обучение**

По-малко от половината от анкетираните ръководители в здравеопазването (48,40%) посочват, че разполагат с възможности и организират такова обучение. 28,72 % от респондентите отговарят „отчасти“, а 22,87 % отговарят отрицателно (Фиг. 52).

Развитието на човешкия потенциал представлява основен фактор за устойчивото развитие на всяка една организация в условията на пазарна икономика. Достъпността, качеството и ефективността на грижите са пряко свързани с наличието на достатъчен брой квалифицирани здравни специалисти. Това подчертава необходимостта от следдипломно обучение на специалистите по здравни грижи, което има положителна роля за развитие на техните компетенции, повишаване на мотивацията и възможностите им за професионална реализация.

Основно задължение на ръководителите в здравеопазването е да създават подходяща работна среда за здравните специалисти. По отношение на грижите за неизлечимо болни пациенти, това е свързано най-вече с емоционалната безопасност на членовете на екипа за палиативни грижи и изисква адекватна оценка на нейната профилактика.

На Фиг. 53 са предоставени данните за мерките използвани при оценката и профилактиката на емоционалната безопасност в лечебните заведения за тежко болни пациенти.



**Фиг. 53. Мерки за оценка и профилактика на емоционалната безопасност**

**Табл. 19. Начини за оценка и профилактиката на емоционалната безопасност на членовете на екипа**

Начини за оценка	Брой	Относителен дял [%]
Групи за подкрепа	<b>49</b>	<b>26,06</b>
Скрининг за синдрома на изпепеляване	<b>27</b>	<b>14,36</b>
Стратегии за самопомощ	<b>23</b>	<b>12,23</b>
Не се прави оценка	<b>81</b>	<b>43,09</b>
Друго	<b>8</b>	<b>4,26</b>
Общо	<b>188</b>	<b>100,00</b>

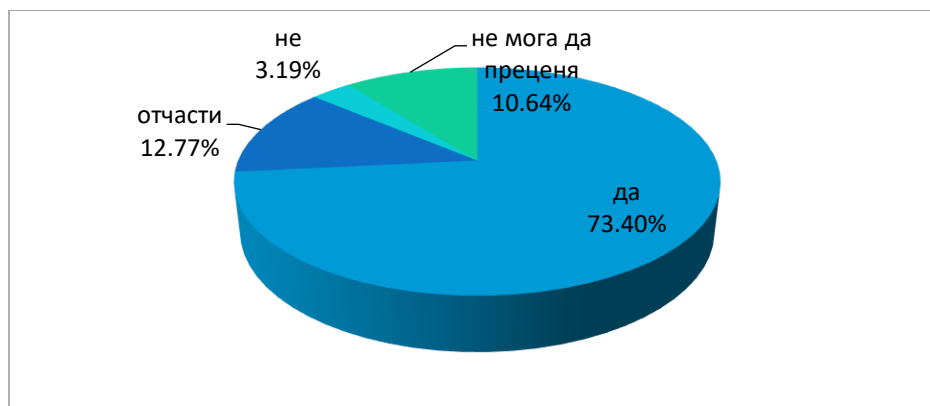
Според резултатите от проучването сред ръководителите мерките, които предприемат за оценка и профилактика на емоционална безопасност са следните: групи за подкрепа 26,06 %, скрининг за синдрома на изпепеляване 14,36 %, прилагане стратегии за самопомощ 12,23 %, друго 4,26 %. Тревожен е фактът, че с най-висок относителен дял (43,09 %) са респондентите, които посочват, че не предприемат никакви мерки за оценка и профилактика на емоционалната безопасност на екипа (Фиг. 53) (Табл. 19).

Бърнаут синдром или синдром на „изпепеляването“ е чувството за емоционална и физическа умора или изтощение, отпадналост и хронично енергийно изчерпване,

продиктувано от непрекъснато излагане на стрес в работната среда. В палиативните грижи се препоръчва периодична оценка за синдрома на „изпепеляване“ чрез специализирани анкети. При наличието на симптоми се препоръчва оценка от психолог. Обхващат се три дименсии: емоционално изтощение, деперсонализация и намалена работоспособност. Превенцията на синдрома е чрез стратегии за насърчаване на устойчивостта и предотвратяване на прегряването.

Рутинното професионално обучение не е достатъчно за работещите за първи път в областта на палиативните грижи. Професионалните изисквания към работещите с неизлечимо болни пациенти включват специфични познания с разнообразна насоченост: мениджмънт на болката; разбиране на комплексните психосоциални нужди на терминално болния и неговото семейство; духовните и културни нужди на пациента; етични проблеми в палиативните грижи; специални комуникативни умения и работа в екип, свързани с палиативните грижи; обучение и подкрепа на семейството и близките; оказване на грижа по време на траур.

Разностранният характер на изискванията към здравните специалисти, осигуряващи грижите за неизлечимо болни пациенти показва необходимостта от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“, което се потвърждава и от мнението на ръководителите в здравеопазването представено на Фиг 54.



**Фиг. 54. Необходимост от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“ според ръководителите в здравеопазването**

Мнозинството от тях (73,40 %) посочват тази необходимост, едва 12,77 % считат, че това е така само отчасти, 3,19 % отговарят отрицателно, а 10,64 % от респондентите не могат да преценят (Фиг. 54).

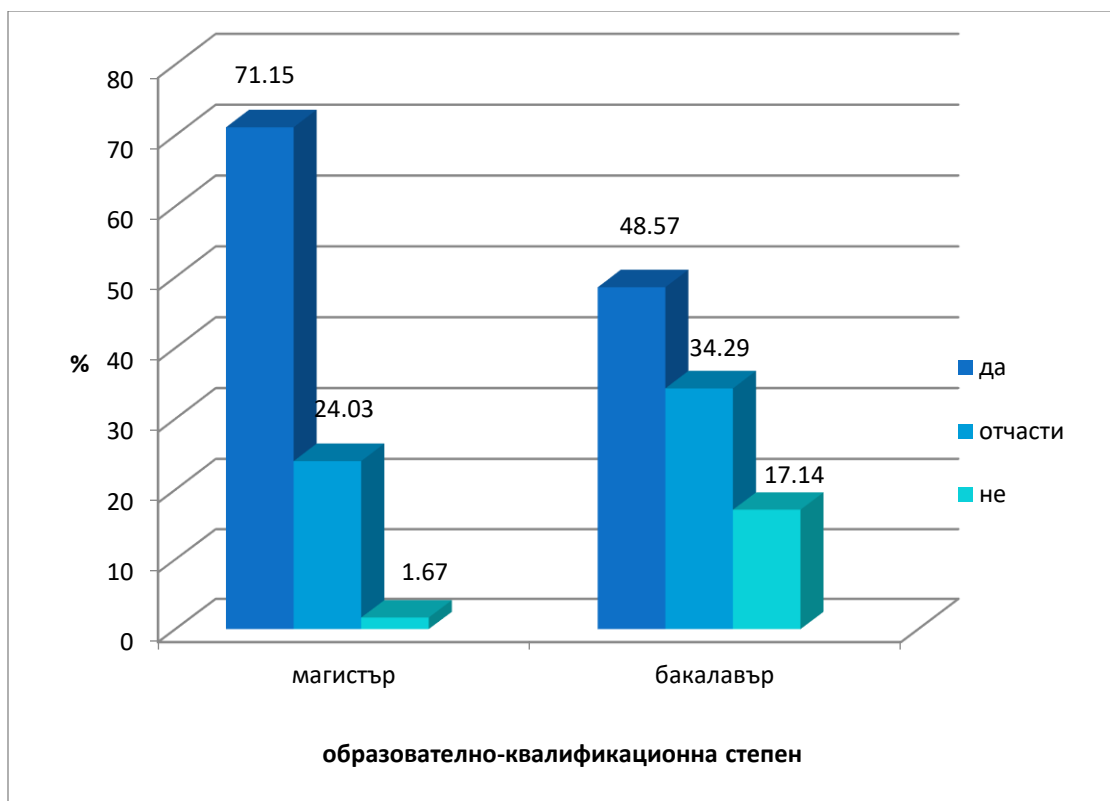
Въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за медицински сестри и други професионалисти по здравни грижи ще утвърди и подобри предлаганите палиативни грижи, което от своя страна ще доведе до възможно най-добро качество на живот за неизлечимо болните пациенти и техните близки.

Съвременните социално-икономически и политически условия определят ролята и значението на ръководителите в системата на здравеопазване. Техните умения при планиране, организиране, насочване и контрол на финансовите, човешките и материалните ресурси определят качеството на медицинската помощ. Това изисква от тях способността да разработват и прилагат модели за управлението с цел повишаване на достъпността, качеството и ефективността на грижите в съответствие с потребностите на пациентите и техните близки.

### ***3.3. Статистически значими зависимости при резултатите от проучването на мнението на ръководителите в здравеопазването***

Статистическият анализ на резултатите от анкетното проучване на ръководителите в здравеопазването показва статистически значими зависимости между образователно-квалификационната степен на ръководителите и мнението им относно необходимостта от промяна в нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия ( $p = 0,000 < 0,05$ ), между общият им професионален стаж и организирането на курсове за следдипломно обучение ( $p = 0,026 < 0,05$ ), а също така статистически значими са зависимостите между професионалният стаж на ръководителите на ръководна длъжност, от една страна, и наличието на система за мониторинг на качеството на предлаганите услуги ( $p = 0,004 < 0,05$ ), и контролът на дейностите на членовете на екипа ( $p = 0,009 < 0,05$ ) от друга.

На Фиг. 55 е показана зависимостта между образователно-квалификационната степен на ръководителите и мнението им относно необходимостта от промяна в нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия.

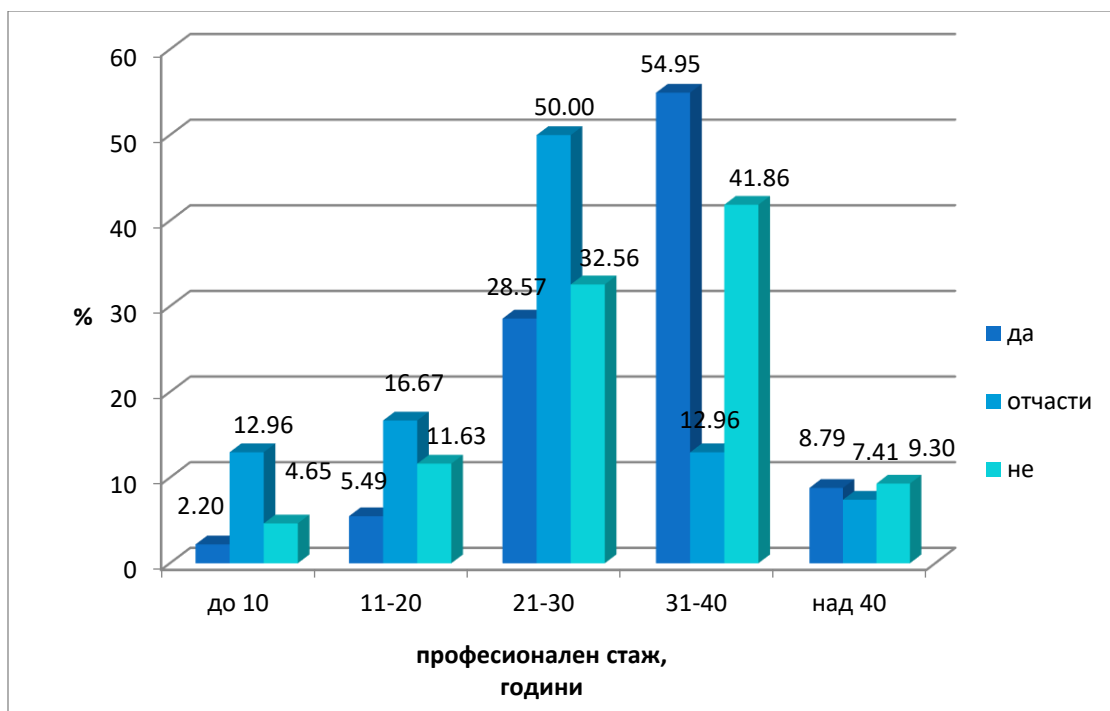


**Фиг. 55. Зависимост между образователно-квалификационната степен на ръководителите и мнението им относно необходимостта от промяна в нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия ( $p = 0,000 < 0,05$ )**

71,15 % от магистрите считат това за напълно необходимо, 24,03 % за отчасти необходимо, и едва 1,67 % от тях не смятат, че са нужни промени в нормативната уредба (Фиг. 55). При бакалаврите разпределението по относителен дял е съответно – 48,57 %, 34,29 % и 17,14 % .

Резултатите ясно показват, че ръководителите притежаващи магистърска степен значително по-категорично заявяват необходимостта от по-точно регламентиране на условията при които специалистите по здравни грижи биха могли да отдават грижи за тежко болни пациенти в домашни условия, което подчертава значението на образователно-квалификационната степен за формирането на управленски качества при ръководителите.

На Фиг. 56 са представени данните за статистическата зависимост между общия професионален стаж на ръководителите и организирането на курсове за следдипломно обучение.

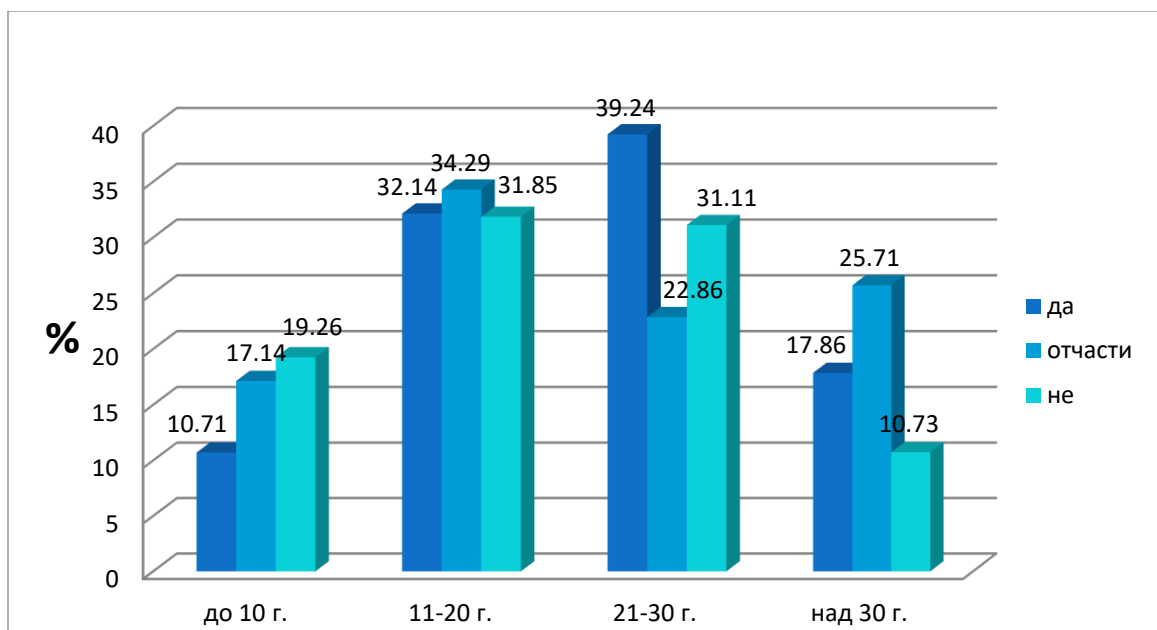


**Фиг. 56. Зависимост между общия професионален стаж на ръководителите и организирането на курсове за следдипломно обучение ( $p = 0,026 < 0,05$ )**

От данните се вижда, че с увеличаване на професионалния стаж на ръководителите (най-вече до 40 години), в съответствие с придобиване на повече професионален опит, нараства и тяхната увереност в необходимостта от организиране на курсове за следдипломно обучение. Ако при анкетираните със стаж до 30 години преобладава относителния дял на тези, които смятат, че това е само отчасти необходимо, то с натрупване на повече професионален опит, съотношението се променя и при ръководителите със стаж между 31 и 40 години, преобладава относителният дял (54,95 %) на ръководителите, оценяващи положително значението на следдипломното обучение (Фиг. 56).

Значението на опита и рутината за качествата и възможностите на управленския персонал се разкриват и по отношение ролята на техния професионален стаж като ръководители.

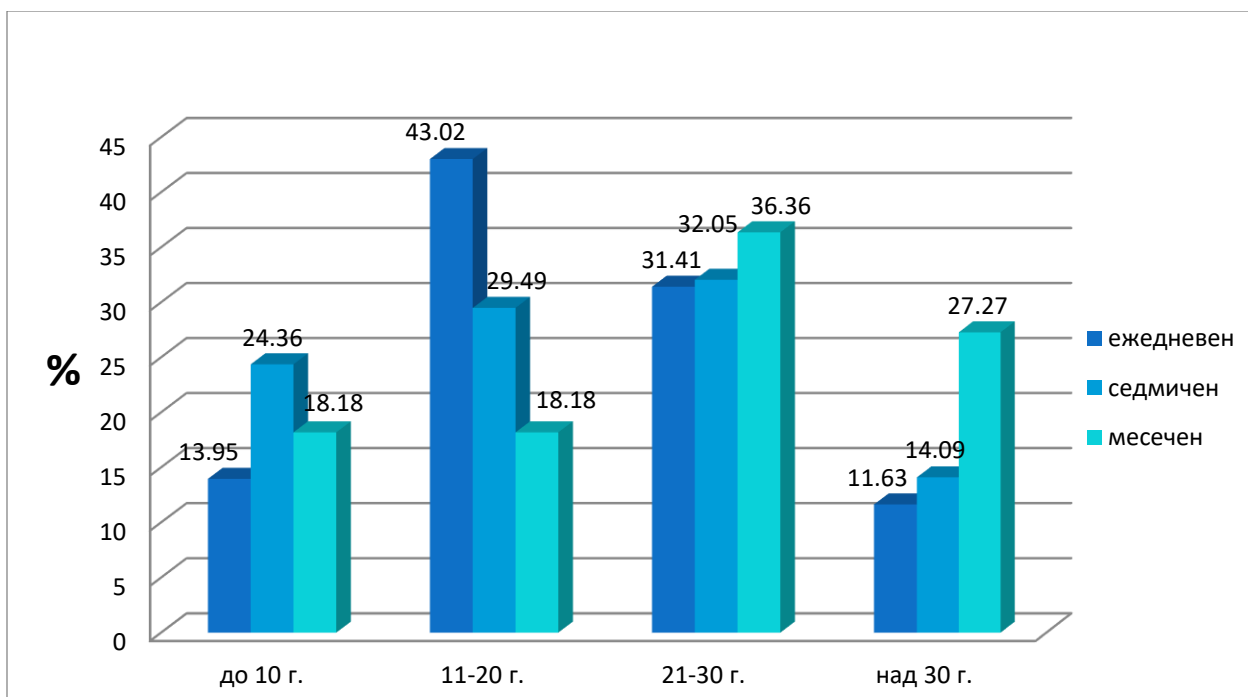
На Фиг. 57 са представени данните за статистическа зависимост между професионалния стаж на ръководителите на ръководна длъжност и наличието на система за мониторинг на качеството на предлаганите здравни грижи.



**Фиг. 57. Зависимост между професионалния стаж на ръководителите на ръководна длъжност и наличието на система за мониторинг на качеството на предлаганите услуги ( $p = 0,004 < 0,05$ )**

Резултатите показват, че с натрупване на управленски опит при ръководителите, се увеличава наличието и използването на система за мониторинг на качеството на извършваните дейности. Най-малък е относителния дял на ръководителите със стаж на ръководна длъжност до 10 години, които заявяват наличието на такава система – 10,71 %, а най-голям, при тези със стаж между 21 и 30 години – 39,24 % (Фиг. 57).

Аналогична статистически значима зависимост се разкрива и между професионалният стаж на ръководителите на ръководна длъжност и контролът на дейностите на членовете на екипа показана на Фиг. 58.



**Фиг. 58. Зависимост между професионалният стаж на ръководителите на ръководна длъжност и контролът на дейностите на членовете на екипа ( $p = 0,009 < 0,05$ )**

С най-голям относителен дял са ръководителите осъществяващи ежедневен контрол, които притежават професионален стаж в управлението между 11 и 20 години – 43,02 %, а най-малък, тези със стаж до 10 години – 13,95 %, и над 30 години – 11,63 % (Фиг. 58). За относителното разпределение при ръководителите от последната група вероятно основна роля има самоувереността от дългогодишния опит и професионалната рутина, като водещи фактори при вземане на управленски решения и планиране на дейностите.

На базата на статистическия анализ на резултатите от проучването, може да се предположи, че при ръководителите в здравеопазването, които притежават магистърска образователно-квалификационна степен, с общ професионален стаж от 31 до 40 години и стаж като ръководители между 11 и 30 години, най-благоприятно се съчетават рутината, мотивацията за работа използване на съвременни и научнообосновани подходи в дейността им по организация на работа

## IV. ГЛАВА ЧЕТВЪРТА

### 1. МОДЕЛ ЗА ПРЕДОСТАВЯНЕ НА ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ

Моделът е предназначен за пациенти с продължаващо, животоограничаващо заболяване в домашна обстановка. Медицински лица и други професионалисти предоставят палиативни грижи и услуги на пациенти насочени от общопрактикуващ лекар (ОПЛ). На Схема 1 е представен модела за палиативни грижи.

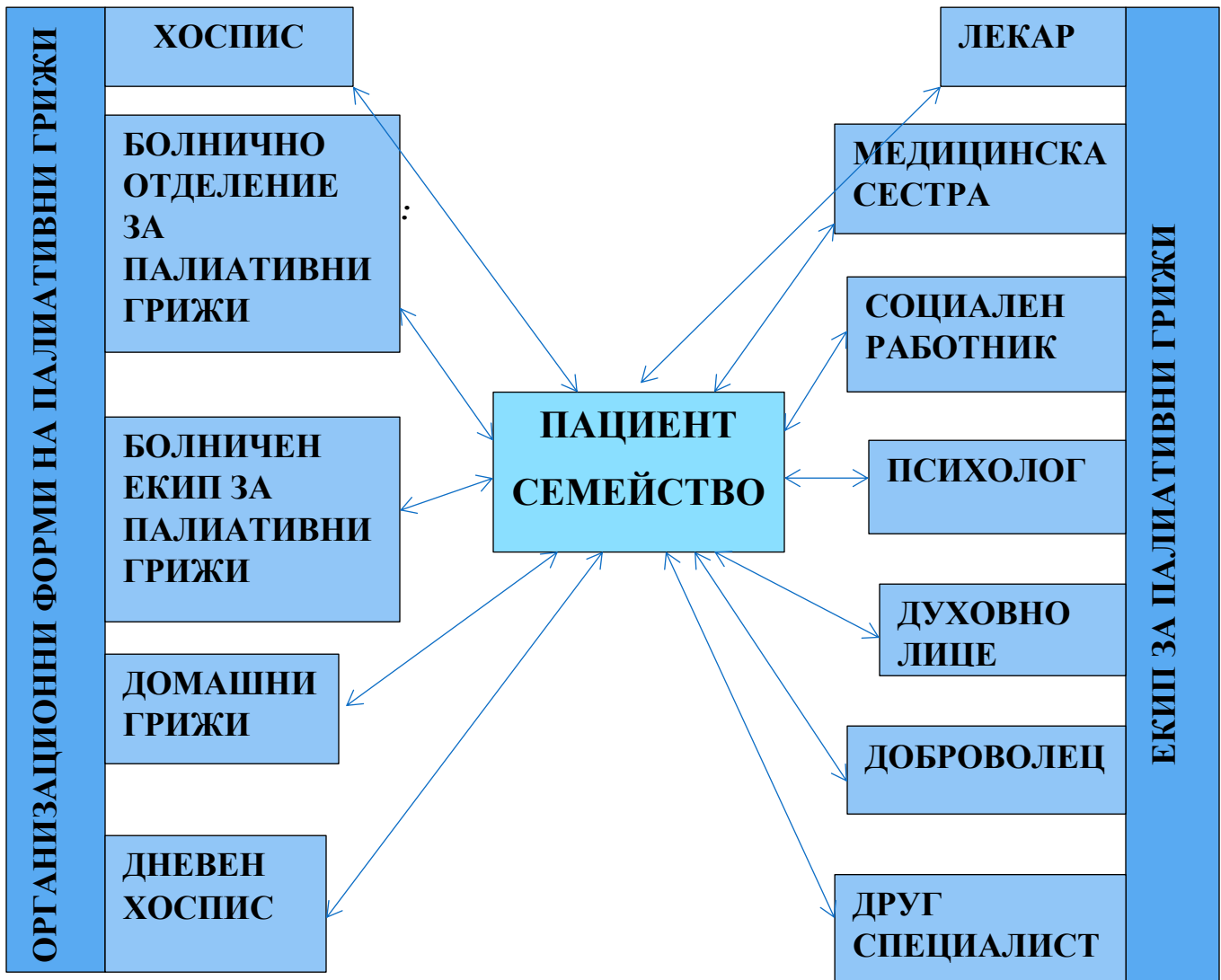


Схема 1. Модел за палиативни грижи

***Модела има за цел :***

- ✓ Да предоставя грижи за пациенти с животоограничаващо заболяване, независимо от диагнозата;
- ✓ Удовлетворяване на потребностите от палиативни грижи на нуждаещите се пациенти и техните семейства по време на заболяването и след смъртта;
- ✓ Осигурява грижи в дома на пациента;
- ✓ Изгражда партньорство между специализираната палиативна помощ, първичната медицинска помощ и семейството;
- ✓ Обучение и подкрепа на семейството да се справи с проблемите породени от заболяването на близкия.

***Принципите залегнали в основата на модела са следните:***

- ✓ Животоограничаващо заболяване е това което причинява физическа и психическа болка и страдание, води до невъзможност човек да изпълнява определени задължения и роли в живота, очаква се в близко бъдеще да причини смърт на пациента;
- ✓ Пациента и семейството му се обслужват като едно цяло, защото заболяването повлиява цялото семейство, а семейството оказва влияние върху състоянието на болния;
- ✓ Палиативните грижи са мултидисциплинарни и са неразделна част от системата на здравеопазване. Всеки човек има право на достъп до палиативни грижи;
- ✓ Качеството на живот може да бъде подобро чрез достъп до физическа, психологическа, емоционална, социална и духовна подкрепа, предоставена по подходящ начин съобразен с индивидуалните и културни особености на пациента;
- ✓ Пациентите и техните семейства активно участват в грижите и вземането на решения, получават информация за предстоящите възможности свързани със здравното състояние;
- ✓ Пациентите имат право да прекарват възможно най-много време в своя собствен дом;

- ✓ За пациентите и техните семейства се грижи обучен и квалифициран персонал, които зачита правата на пациента, спазва етичните норми и стандарти в медицинската практика;
- ✓ Ефективна комуникация, осигурена 24 часова телефонна връзка при необходимост;
- ✓ Координиране и интегриране на предлаганите грижи с първичната медицинска помощ/ОПЛ и специализираната палиативна грижа предлагана в ЛЗ.

### *РЕГИСТРАЦИЯ*

За извършване на медицински грижи и услуги в общността на територията на Република България, съобразно действащото законодателство е необходима регистрация по ЗЛЗ.

Възможните варианти са два:

1. Като лечебно заведение хоспис без стационарни легла по чл. 28 ЗЛЗ, регистрация по чл. 11 от НАРЕДБА № 19 ОТ 22 ЮЛИ 1999 Г. ЗА ВОДЕНЕ НА РЕГИСТЪР НА ЛЕЧЕБНИТЕ ЗАВЕДЕНИЯ ЗА ИЗВЪНБОЛНИЧНА ПОМОЩ И ХОСПИСИТЕ;
2. Като звено към медицински и диагностично-консултативен център по чл. 17а. ЗЛЗ.

### *УПРАВЛЕНИЕ*

Управител на хоспис е медицински специалист. На звеното към МЦ и ДКЦ е лице с образователно-квалификационна степен „бакалавър“ по специалностите „лекарски асистент“, „медицинска сестра“ или „акушерка“ с професионален стаж не по-малко от две години.

### *ФИНАНСИРАНЕ*

Финансирането може да бъде:

1. Частно – лични вноски на ползвателите на грижите и услугите;
2. Смесено – с участието на фондации, общини, по проекти, дарители и др.

### *ОРГАНИЗАЦИЯ*

Организацията на работа се осъществява според изработените вътрешноорганизационни документи като:

1. Правилник за устройството, дейността и вътрешния ред;
2. Правила за взаимодействие и координация с външни структури – включва взаимоотношения със структурите на извънболничната помощ/ОПЛ, болнична помощ/стационарни отделения за палиативни грижи, социални и здравни институции и организации;
3. Длъжностни характеристики на персонала;
4. Ценоразпис на медицинските и не медицински услуги;
5. Протоколи по здравни грижи;
6. Алгоритми на поведение в критични ситуации;
7. Работни графици;
8. И други.

### *ПЕРСОНАЛ*

Персонала на практиката за палиативни грижи в общността се състои от:

1. Управител;
2. Медицински сестри и други професионалисти по здравни грижи;
3. Социални работници;
4. Лица с не медицинско образование;

5. По-договор може да ползват услугите на психолози, юристи, духовни лица, лекари и други специалисти според нуждите;
6. Доброволци.

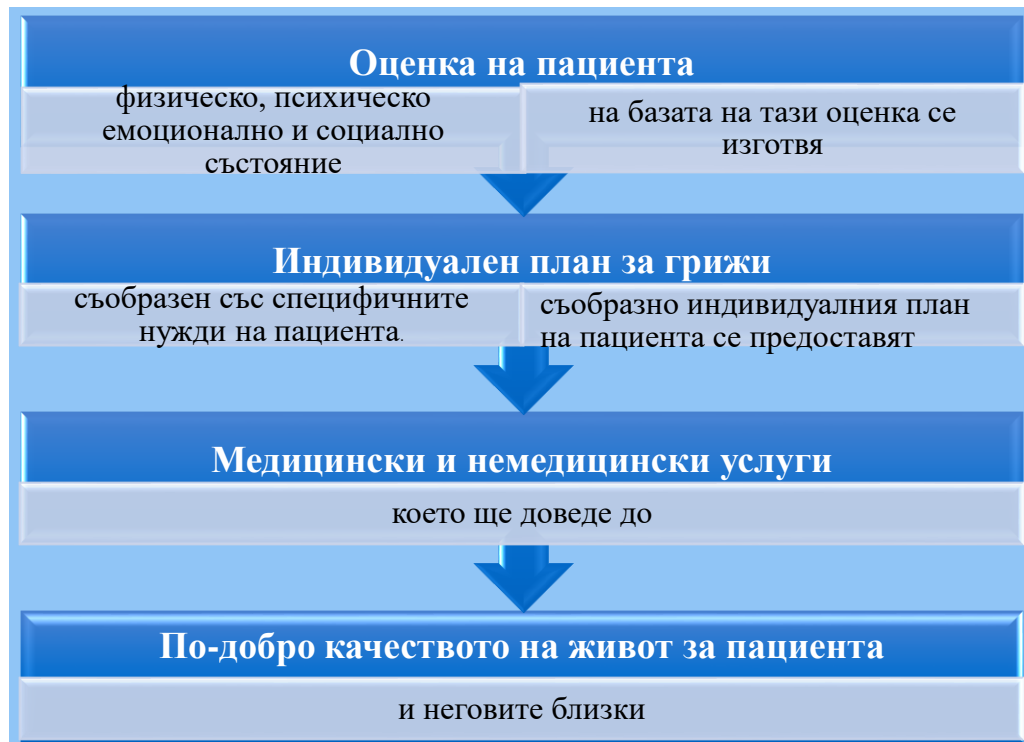
## *ДЕЙНОСТИ*

Дейностите обхващат: управлението на болката и другите физически симптоми; покриват психологическите, емоционалните, социалните и духовните проблеми на пациента; включват подкрепа и обучение на семейството; обучение и емоционална безопасност за персонала и информиране на обществеността.

Дейностите при модела за палиативни грижи в общността са насочени към пациента, семейството, персонала и обществото.

### **I. Дейности към пациента**

На Схема 2 са посочени основните дейности насочени към пациента, които се осъществяват в три последователни стъпки водещи до подобряване качеството на живот.



**Схема 2. Дейности за пациента**

**Оценка на пациента** включваща неговото физическото, психическото емоционалното и социално състояние. На базата на тази оценка се изготвя **Индивидуален план за грижи** съобразен със специфичните нужди на пациента.

Съобразно индивидуалния план за грижи на пациента се предоставят **Медицински и немедицински услуги** което ще доведе до **РЕЗУЛТАТ = По-добро качеството на живот за пациента** и неговите близки.

Оценка на състоянието на пациента е разработена върху основата на холистичния обхват на палиативните грижи. Оценяват се областите:

#### 1. Управление на болестта

- ✓ Първична диагноза
- ✓ Вторична диагноза
- ✓ Прогноза
- ✓ Странични ефекти от проведените терапии
- ✓ Алергии

#### 2. Оценка на физическото състояние

- ✓ Болка и други физически симптоми
- ✓ Ниво на съзнание
- ✓ Подвижност, преглъщане, екскреция
- ✓ Сетивност – слух, зрение, мирис, вкус, допир
- ✓ Физиологични нужди – дишане, циркулация, уриниране и др.
- ✓ Хранене и хидратиране
- ✓ Кожа – наличието на рани и др.
- ✓ Навици – тютюнопушене, употреба на алкохол и т.н.

#### 3. Психологическа оценка

- ✓ Личност, силни страни, поведение, мотивация

- ✓ Въздействие на заболяването върху пациента и близките му
- ✓ Депресия, тревожност, суицидни опити
- ✓ Емоции – гняв, дистрес, безнадеждност, самота
- ✓ Независимост, достойнство, самоконтрол
- ✓ Страхове – от смъртта, от изоставяне и др.
- ✓ Конфликти – вътреличностни и междуличностни
- ✓ Чувство за вина
- ✓ Стрес
- ✓ Личностни ресурси за справяне

#### 4. Социална оценка

- ✓ Културни ценности, вярвания и практики
- ✓ Семейни роли, връзки, приятели, общност
- ✓ Изолация, изоставяне, помирение, подкрепа
- ✓ Интимност, сексуалност, поверителност
- ✓ Призвание, отдых, ритуали, хоби
- ✓ Финансови възможности, разходи
- ✓ Правни нужди – пълномощно, завещание, последна воля
- ✓ Попечителство, настойничество
- ✓ Семейна подкрепа за грижи
- ✓ Специални нужди

#### 5. Духовна оценка

- ✓ Значение и стойност на духовността за личността
- ✓ Ценности и убеждения
- ✓ Обреди, ритуали, символи, икони
- ✓ Духовна подкрепа

- ✓ Екзистенциални въпроси

#### 6. Ежедневие

- ✓ Отговорности, планиране
- ✓ Лични грижи
- ✓ Домакински дейности
- ✓ Домашни любимци
- ✓ Достъп до телефон, транспорт, инфраструктура, отдалечен регион
- ✓ Специални нужди

#### 7. Грижа в края на живота

- ✓ Управление на физиологичните промени в последните часове на живота
- ✓ Предпочитано място на смъртта
- ✓ Подготовка за очакваната смърт
- ✓ Обявяване на смъртта, обреди и ритуали, погребение
- ✓ Донорство на органи

### **II. Дейности насочени към семейството и близките**

#### 1. Оценка на семейството

- ✓ демографски характеристики, членове на семейството
- ✓ култура, лични ценности, убеждения, практики
- ✓ образование, грамотност, контакти, информация
- ✓ наличие на други болни в семейството

#### 2. Навременна и подходяща информация и комуникация

#### 3. Отзивчиви грижи към семейството

#### 4. Обучение на семейството

5. Участие на семейството в грижите за болния
6. Грижи по време на смъртта
7. Грижи след смъртта, за преодоляване на загубата и скръбта

### **III. Дейности насочени към персонала**

1. Обучение и професионално развитие
2. Оценката и профилактиката на емоционалната безопасност

### **IV. Дейности насочени към обществото**

1. Информационни – целящи запознаване на гражданите и медицинските структури в областта за дейността и услугите, които се предоставят:
  - ✓ разпространение на информационни материали
  - ✓ организиране на срещи и кампании
  - ✓ представяне на палиативните грижи
2. Взаимодействие и добра комуникация с:
  - ✓ извънболничната медицинска помощ
  - ✓ ОПЛ
  - ✓ социални и здравни заведения
  - ✓ институции
  - ✓ специализирани ЛЗ за палиативни грижи
3. Водене на медицинска документация и отчетност

### *ФУНКЦИОНИРАНЕ*

ОПЛ насочва пациента към хосписа/МЦ.

Хосписа/МЦ в лицето на неговия Управител сключва договор с пациента и неговите близки.

Предмет на договора са оказването на медицински и не медицински грижи и услуги.

Хосписа/МЦ осигурява:

1. Професионална медицинска грижа в дома на пациента – контрол на болката другите физически симптоми (дихателни, стомашно-чревни, урологични, кожни, психични състояния, неврологичен дефицит, двигателна активност, хранене, хидратиране и др.).
2. Зачитане волята и правата на пациента и неговото семейство;
3. Прилагане и контрол на терапия назначена от ОПЛ или друг специалист;
4. Съгласуване на грижите с ОПЛ и семейството;
5. Социални услуги;
6. Психологическа, емоционална и духовна грижа и подкрепа;
7. Предоставяне на подробна информация за състоянието на пациента за усложненията и рисковете от терапията и прогноза за хода на заболяването;
8. Подкрепа и обучение на семейството;
9. Консултации със специалисти – с медицинско и не медицинско образование;
10. Постоянна 24 часова телефонна връзка;
11. Наставяване в специализирано ЛЗ при необходимост.

Пациента и неговото семейство са длъжни да:

1. Съдействат на екипите;
2. Вземат активно участие във избора на решения за вида на грижите и услугите.

### *ОЦЕНКА И КОНТРОЛ*

Оценка на дейността се изготвя на базата на подобреното качество на живот на пациента и удовлетвореността на семейството. Използват се скали за измерване на качеството на живот на пациента и анкети за близките. Оценката е периодична.

Изследванията Quality Metric's SF Health Survey – SF-36; SF-12; SF-8 в здравеопазването са кратки, научно валидни и надеждни мерки за физически и психически здравен статус (Fitzpatrick, 1996; Gilgeous, 1998).

На всеки 2 седмици пациентите попълват анкетна карта по точковата скала (SF-Health Survey) на теста „SF-8”. Отчита се промяната във физическото и психическо здраве на болния, съответно подобро или влошено качество на живот (Табл. 20).

**Табл. 20. Анкетна карта за пациенти**

<b>Въпрос</b>	<b>Отговор</b>
1. Как бихте оценили здравето си като цяло през последните 2 седмици?	Отлично; Много добро; Задоволително; Лошо; Много лошо;
2. През последните 2 седмици в каква степен физическото Ви здраве ограничава обичайните Ви физически активности (ходене, качване по стълби)?	Не, изобщо; Много малко; В известна степен; Доста; Не можех да извършвам физическа активност;
3. През последните 2 седмици колко трудности срещате при изпълнението на ежедневната си работа, в къщи и извън дома, заради физическото си здраве?	Нямах изобщо затруднения; Малко затруднения; Известни затруднения; Доста затруднения; Не можех да извършвам ежедневната си работа;
4. Каква по интензивност телесна болка сте имали през последните 2 седмици?	Никаква болка; Много лека болка; Лека болка; Умерена болка; Силна болка; Много силна болка;
5. През последните 2 седмици колко енергия имахте?	Много; Доста; Средно; Малко; Никаква;
6. През последните 2 седмици, до каква степен вашето физическо здраве или емоционални проблеми ограничаваха обичайните Ви социални дейности със семейството и приятелите Ви?	Ни най-малко; Много малко; Донякъде; Доста; Изключително много;
7. През последните 2 седмици в каква степен сте били притеснявани от емоционални проблеми, като тревожност, депресия или раздразнителност?	Ни най-малко; Много малко; Донякъде; Доста; Изключително много;
8. През последните 2 седмици, в каква степен лични или емоционални проблеми са Ви пречели да извършвате обичайната си работа или ежедневни дейности?	Ни най-малко; Много малко; Донякъде; Доста; Изключително много;

Контролът е два вида – вътрешен и външен контрол. **Външният контрол** се осъществява от оторизирани институции на които са вменени задълженията да контролират

медицинските дейности (РЗИ, НЗОК, МЗ и др.). **Вътрешният контрол** се извършва от координатора на грижите и услугите за всеки пациент. Контролира се:

1. Изпълнението на индивидуалния план за грижи;
2. Чек листове попълвани от персонала при всяко посещението на пациента;
3. Удовлетвореността на пациента.

### *ПОЛЗИ ОТ ВЪВЕЖДАНЕТО НА МОДЕЛА*

Въвеждането на модел за палиативни грижи в общността ще спомогне за интегрирането на тези грижи в здравеопазната система на страната. Ползата от прилагането на модела е:

1. Разширен достъп до комплексни медицински и други професионални грижи и услуги предлагани по домовете на нуждаещите се пациенти, независимо от диагнозата им;
2. Намаляване на разходите за скъпо струващо и ненужно болнично лечение;
3. Намаляване на социалната и икономическата тежест за семействата с неизлечимо болен, породена от заболяването на техния близък;
4. Намалява смъртността в лечебните заведения;
5. Подобряване качеството на живот на пациента и неговото семейство.

Голяма част от неизлечимо болните хора искат да прекарат остатъка от своя живот в домашна обстановка, сред своите близки. Близките от своя нямат необходимите знания, умения и време да се грижат за болните в къщи.

Точно това предлага и гарантира моделът за палиативни грижи в общността. Той осигурява необходимите грижи и услуги за пациентите по домовете им. Предоставя помощ и подкрепа на семейството да се справи със ситуацията породена от заболяването. Всеки човек има право на спокойна и достойна смърт.

## **2. ПРОГРАМА ЗА ОБУЧЕНИЕ НА ПРОФЕСИОНАЛИСТИТЕ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ ЗА ПРИЛАГАНЕ НА МОДЕЛ ЗА ПРЕДОСТАВЯНЕ НА ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ**

Практическото прилагане на научнообоснован модел за предоставяне на палиативни грижи изисква осигуряване на достатъчен брой здравни специалисти, притежаващи необходимата квалификация и професионални умения, което е свързано с разработване на програма за тяхното обучение. Тя трябва да бъде съобразена с основните дейности на модела с цел качествено им изпълнение в съответствие с медицинските и социални потребности на пациентите и техните близки.

Програмата за обучение на професионалистите по здравни грижи за прилагане на модел за предоставяне на палиативни грижи е ориентирана в следните направления:

1. Теоретични основи за практическо участие в мултидисциплинарен екип за предоставяне на палиативни грижи.

2. Комуникативни умения за работа с пациента и неговите близки.

3. Оценка на състоянието и потребностите на пациента:

- ✓ оценка на физическото състояние;
- ✓ оценка на психическото състояние;
- ✓ оценка на емоционалното състояние;
- ✓ оценка на социалното състояние;
- ✓ оценка на духовното състояние;

4. Манипулации и процедури:

- ✓ управление на болката;
- ✓ хигиена;
- ✓ профилактика;
- ✓ психично равновесие;
- ✓ емоционални потребности;
- ✓ социални проблеми;
- ✓ духовни потребности.

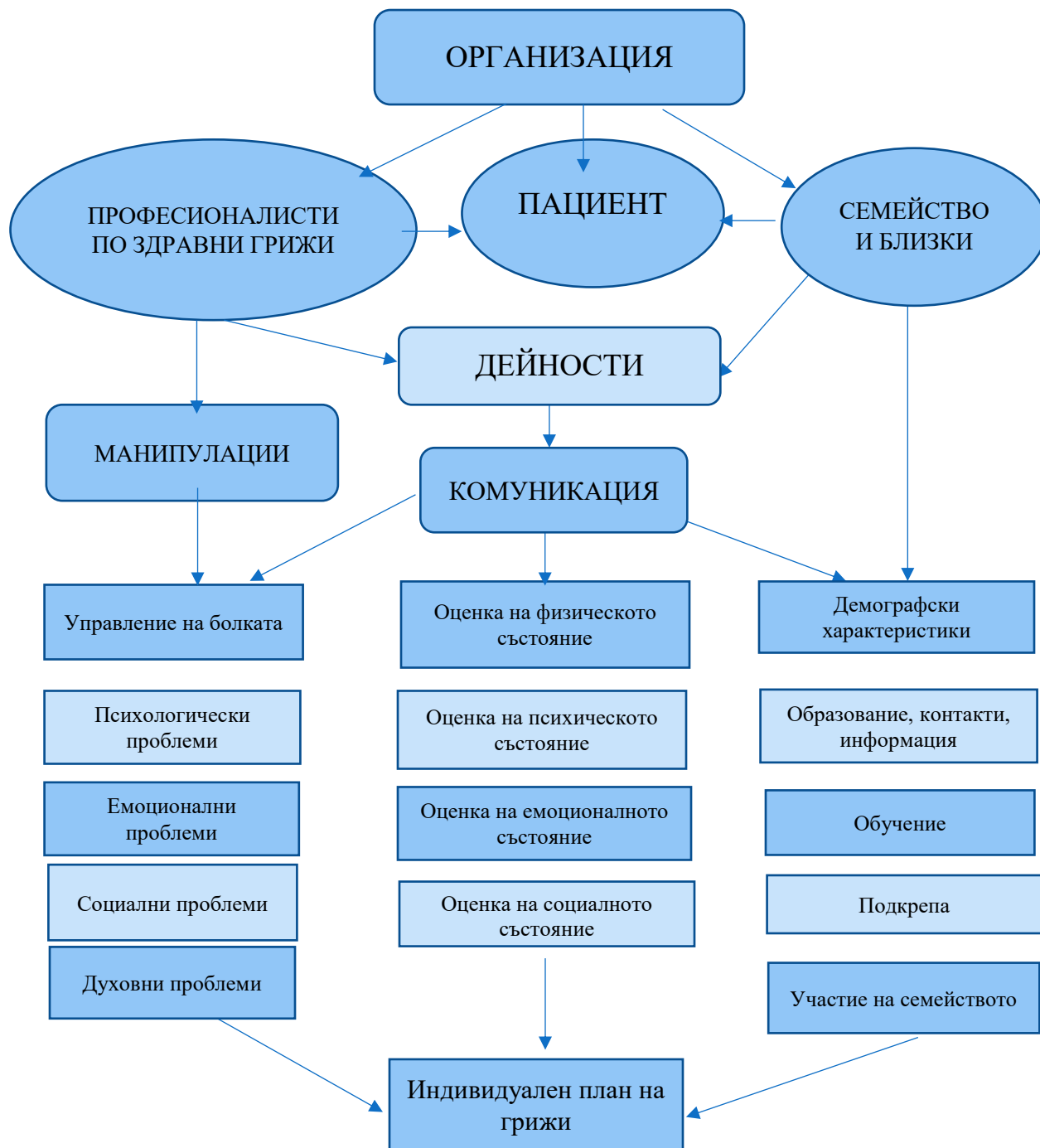
5. Оценка на състоянието и потребностите на близките на пациента:

- ✓ демографски особености и социален статус;
- ✓ подкрепа;

✓ обучение.

6. Изготвяне на индивидуален план на грижите;

На Схема 3 са представени главните аспекти на програмата за обучение.



**Схема 3. Главни аспекти в обучението за прилагане на модел за предоставяне на палиативни грижи**

### **3. ПРОЕКТ НА УЧЕБНА ПРОГРАМА ЗА ПРИДОБИВАНЕ НА СПЕЦИАЛНОСТ ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ ЗА ПРОФЕСИОНАЛИСТИ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ**

#### **УЧЕБНА ПРОГРАМА**

#### **„ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ“**

#### **СПЕЦИАЛНОСТ**

#### **ЗА**

#### **ПРОФЕСИОНАЛИСТИ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ**

### **1. ВЪВЕДЕНИЕ**

**1.1. Наименование на специалността** – „Палиативни грижи“

**1.2. Продължителност на обучението** – 1 (една) година

**1.3. Изисквано базово образование за допускане до обучение по специалността** – образователно-квалификационна степен „бакалавър“ или „професионален бакалавър“ от професионално направление „Здравни грижи“ по специалностите „медицинска сестра“, „акушерка“, фелдшер“ и „рехабилитатор“

#### **1.4. Общи положения**

По специалността „Палиативни грижи“ се подготвят професионалисти по здравни грижи в продължение на една година. Подготовката е практическа и теоретична, обхваща всички основни аспекти на палиативните грижи. По време на специализацията си специализантите полагат колоквиуми по теоретичните дисциплини и стажове. Резултатите се отразяват в Книжката за специализация.

### **2. ДЕФИНИЦИЯ НА СПЕЦИАЛНОСТТА, КОМПЕТЕНЦИИ И УМЕНИЯ**

Палиативните грижи са активни общи грижи за пациенти, чието заболяване не се повлиява от лечение. Те са насочени към облекчаването на болката и другите симптоми, интегрират физичните, психологичните, социалните и духовни аспекти на грижите за пациента. Осигуряват активна система за подкрепа на пациента и неговото семейство. Всеобхватната цел на палиативните грижи е постигането на възможно най-добро качество на живот за пациентите и техните семейства.

Професионалиста по здравни грижи със специалност „Палиативни грижи“ има специфични знания и умения и може да ги прилага при оказване на качествени палиативни грижи. Организира и ръководи мултипрофесионалните екипи за палиативни грижи или е техен член. Оказва специфични грижи с цел удовлетворяване на физическите, социалните, психическите, духовни и културни потребности на пациента. Осигурява обучение, подкрепа и утеха на семейството и близките на болния.

Специалистите по палиативни грижи са необходими и незаменими, както за отделенията по палиативни грижи, така и хосписите и грижите по домовете. Те притежават умения за прилагане на специфични подходи за грижи при палиативни състояния и достойна смърт.

### **3. ЦЕЛ НА ОБУЧЕНИЕТО**

Основната цел на обучението за придобиване на специалност „Палиативни грижи“ е професионалистите по здравни грижи да:

- 1) Придобият специфични знания и умения за оказване на адекватни и професионални палиативни грижи, основани на съвременните тенденции на палиативната медицина и хосписните грижи;
- 2) Придобият и усъвършенстват знания и умения за работа в стационарно отделение за палиативни грижи, хоспис и домашни условия, в мултипрофесионалните екипи за палиативни грижи, като членове и ръководители на екип;
- 3) Извършват професионална оценка на потребностите и изготвят план за грижи съобразен с индивидуалните потребности на всеки пациент;
- 4) Осигуряват спокойна и достойна смърт за болния и подкрепа на близките му.

### **4. ОБУЧЕНИЕ**

Обучението се провежда с активното участие на обучаваните чрез:

- ✓ Лекционни занятия;
- ✓ Дискусия;
- ✓ Работа в екип;
- ✓ Семинари;
- ✓ Изготвяне на план за грижи.

#### **4.1. Учебен план**

Учебният план съдържа 6 модула от 165 часа

Модул 1. Същност на палиативните грижи – 20 ч.

Модул 2. Организация на работа в различните форми за палиативни грижи – 20 ч.

Модул 3. Екипи за палиативни грижи – 15 ч.

Модул 4. Мениджмънт на болката – 30ч.

Модул 5. Оценка на потребностите и план за грижи при пациенти обект на палиативни грижи – 60 ч.

Модул 6. Организация и управление на палиативните грижи – 20 ч.

## 4.2. Учебна програма

### 4.2.1. Теоретична част в шест модула от 165 часа

#### *I. МОДУЛ*

Същност на палиативните грижи – 20 ч.

1. Възникване и развитие на палиативните грижи
2. Задачи и принципи на палиативните грижи
3. Аспекти на палиативните грижи – физически, психически, социални, културни и духовни
4. Етични проблеми в палиативните грижи, евтаназия

#### *II. МОДУЛ*

Организация на работа в различните форми за палиативни грижи – 20 ч.

1. Палиативни грижи в стационар
2. Болничен екип за палиативни грижи
3. Хоспис
4. Дневен хоспис
5. Палиативни грижи в домашни условия

#### *III. МОДУЛ*

Екипи за палиативни грижи – 15 ч.

1. Екипна организация на труда
2. Управление на здравния екип
3. Състав и роли на членовете на екипите за палиативни грижи
4. Комуникативни техники и умения
5. Грижа и подкрепа за членовете на екипа

#### *IV. МОДУЛ*

Мениджмънт на болката – 30ч.

1. Анатомия и физиология на болката
2. Скали за измерване на интензитета и силата на болката
3. Съвременни методи и медикаменти за облекчаване на болката

#### *V. МОДУЛ*

Оценка на потребностите и план за грижи при пациенти обект на палиативни грижи – 60 ч.

1. Специфични потребности на пациентите нуждаещи се от палиативни грижи
2. Оценка на потребностите и изготвяне на план за грижи съобразен с индивидуалните потребности на пациента

3. Наблюдение и контрол на симптомите:
  - ✓ Профилактика и лечение на декубитуси;
  - ✓ Хранене;
  - ✓ Диспнея;
  - ✓ Гадене и повръщане;
  - ✓ Констипация;
  - ✓ Нарушение в уринирането;
  - ✓ Тревожност, депресия и делириум;
4. Осигуряване на спокойна и достойна смърт;
5. Грижи за починал болен;
6. Обучение и подкрепа на близките и членовете на семейството

## *VI. МОДУЛ*

Организация и управление на палиативните грижи – 20 ч.

1. Здравно законодателство и нормативни документи
2. Регистриране и документиране на палиативните грижи
3. Партньорство и работа със служби и институции
4. Международен опит в областта на палиативните грижи

### **4.2.2. Практическа част – 320 часа**

*ПРАКТИЧЕСКО ОБУЧЕНИЕ /СТАЖОВЕ/ - задължителни*

Разпределение и продължителност на стажовете

1. Отделение за палиативни грижи в Многопрофилна болница за активно лечение – 80 часа
2. Отделение за палиативни грижи в Комплексен онкологичен център – 80 часа
3. Хоспис – 120 часа
4. Грижи в домашни условия – 40 часа

Всичко 8 седмици по 40 часа = 320 часа

### **4.3. Задължителни колоквиуми и график за полагаането им**

*ТЕМИ НА КОЛОКВИУМИТЕ*

1. Възникване, развитие, задачи и принципи на палиативните грижи – 1 месец
2. Аспекти и етични проблеми на палиативните грижи, евтаназия – 2 месец
3. Мениджмънт на болката – скали за измерване и съвременни методи за нейното овладяване – 4 месец
4. Организационни форми за палиативни грижи – 6 месец
5. Мултипрофесионални екипи за палиативни грижи – 7 месец
6. Оценка на потребностите и план за грижи – 9 месец

7. Организация и управление на палиативните грижи – 11 месец

## **5. КОНСПЕКТ ЗА ДЪРЖАВЕН ИЗПИТ ЗА ПРИДОБИВАНЕ НА СПЕЦИАЛНОСТ „ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ“**

1. Същност на палиативните грижи, възникване и развитие
2. Задачи и принципи на палиативните грижи
3. Аспекти на палиативните грижи
4. Етични проблеми в палиативните грижи
5. Евтаназия и палиативни грижи
6. Организационни форми за палиативни грижи
7. Екипи за палиативни грижи – състав, роли и управление
8. Комуникация, общуване и подкрепа
9. Анатомия и физиология на болката – скали за измерване
10. Съвременни методи и средства за облекчаване на болката
11. Специфични потребности на пациентите нуждаещи се от палиативни грижи – оценка
12. Изготвяне на индивидуален план за грижи
13. Профилактика и лечение на декубитуси
14. Наблюдение и контрол на симптомите при диспнея, гадене и повръщане
15. Хранене и констипация
16. Нарушение в уринирането
17. Тревожност, депресия и делириум
18. Спокойна и достойна смърт
19. Грижи за починал болен
20. Грижи за близките и членовете на семейството
21. Документация в палиативните грижи
22. Партньорство и работа със служби и институции
23. Здравно законодателство и нормативни документи в областта на палиативните грижи
24. Международен опит в областта на палиативните грижи

## ИЗВОДИ

1. Най-често грижите за неизлечимо болните се поемат от техните семейства и близки, като това са работещи лица със средно образование, от женски пол, на възраст от 41 до 60 години.

2. Основните проблеми на семействата с тежко болни са с икономически и социален характер, а също и недостига на време. За да осигурят по-добро качество на живот на болните и на тях самите, близките се нуждаят от професионална помощ и подкрепа, както и от специализирани обучения.

3. Предлаганите палиативни грижи удовлетворят физическите потребности, отчасти задоволяват емоционалните и социални нужди, но духовните и културните потребности на терминално болните остават непокрити.

4. Желанието на професионалистите по здравни грижи да се грижат и помагат на тежко болни пациенти, наред със заплащането, е основен фактор при изборът им на работно място. Медицинските специалисти имат нагласата, желанието и нужния опит да извършват грижи за неизлечимо болни пациенти в домашни условия с помощта на екип за палиативни грижи.

5. Следдипломното обучение насочено към грижите за тежко болни намалява напрежението свързано с работата и подобрява емоционалното състояние на професионалистите по здравни грижи. Оценката и профилактиката на емоционалната безопасност в лечебните заведения предоставящи палиативни грижи не е рутинна практика.

6. Ръководителите в здравеопазването, които притежават магистърска образователно-квалификационна степен, с общ професионален стаж от 31 до 40 години и стаж като ръководители между 11 и 30 години, най-благоприятно съчетават рутината и мотивацията за работа, използват съвременни и научнообосновани подходи в дейността по организацията на работата.

7. За близките на пациентите, професионалистите по здравни грижи и техните ръководители хосписът, като специализирано лечебно заведение е най-предпочитаната организационна форма за предоставяне на палиативни грижи.

8. Поради разнообразният характер на проблемите на неизлечимо болните пациенти и техните близки и удовлетворяването на техните потребности в съответствие със

съвременните представи за качество на медицинската помощ е необходимо въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за медицински сестри и други здравни специалисти, това са заявили анкетиранияте професионалисти по здравни грижи (68,62%) и техните ръководители (73,40 %).

## **ПРЕПОРЪКИ**

### **Към лечебните заведения**

- ✓ Разработване на план и стратегия за непрекъснато обучение на здравните специалисти и повишаване на тяхната квалификация.
- ✓ Организацията на палиативните грижи да се основава на научно обосновани модели в съответствие със спецификата на проблемите и потребностите на неизлечимо болните пациенти и техните семейства.

### **Към Българската асоциация на професионалистите по здравни грижи**

- ✓ Разработване на нормативни документи, регламентиращи отдаването на палиативни грижи в домашни условия и участието на професионалистите по здравни грижи в мултидисциплинарните екипи.
- ✓ Разработване на стандарти за качество на палиативните грижите.
- ✓ Инициатива за финансиране на грижите по домовете от НЗОК и общините.

### **Към Медицинските Университети**

- ✓ Разработване на програми за следдипломно обучение на професионалистите по здравни грижи.
- ✓ Въвеждане на специалност „Палиативни грижи“ за медицински сестри и други професионалисти по здравни грижи.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Непрекъснатото нарастване на хората нуждаещи се от палиативни грижи налага промяна във формите и моделите на тяхното предлагане. Поради факта, че в страната не са регламентирани, обособени и не функционират всички организационни форми за палиативни грижи, то пациентите, нуждаещи се от тях съответно не получават необходимите медицински и немедицински грижи и услуги. Това от своя страна влошава качеството на малкото оставащ живот при неизлечимо болните.

Липса на нормативна база, която да регламентира доброволния труд, недостатъчната осигуреност с хосписи и институции за предоставяне на палиативни грижи, както и недостига на медицински специалисти, са едни от основните пречки за разпространението на палиативните грижи.

Създаването на модерна система за непрекъснато обучение и професионално развитие на специалистите по здравни грижи е средство за повишаване качеството на палиативните грижи. Добрите комуникативни умения на медицинските специалисти са важен фактор за по-пълното удовлетворяване на специфичните и разнообразни потребности на тежко болните и техните близки.

Въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи ще утвърди и подобри предлаганите палиативни грижи, което от своя страна ще доведе до възможно най-добро качество на живот за неизлечимо болните и техните семейства.

Палиативните грижи са неизменна част от човешкия живот и здравната система на всяка страна е длъжна да осигури спокойна и достойна смърт на тези, които не могат да бъдат излекувани.

Как да осигурим на тежко болните достойна смърт? Спокойна смърт, без болка и страдание, в добра обстановка сред близки хора. Как да помогнем на хората да се справят със загубата на любим човек? Отговорът на тези въпроси се крие в подобряване организацията на палиативните грижи и тяхното интегриране в системата на здравеопазване.

Обществото ни се нуждае от гаранция за достъпни и качествени палиативни грижи, оказвани от високо квалифициран персонал, което може да се постигне само при наличието

на политическа и обществена воля за развитие в съответствие със съвременните европейски стандарти за качество на живот.

## **ПРИНОСИ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД**

### **I. Приноси с научен и методичен характер**

1. Изследвани са организацията и управлението на грижите за неизлечимо болни пациенти и специфичните им потребности.

2. Анализирани са основните проблеми и потребности на пациентите и техните семейства, както и отражението на работната среда върху специалистите по здравни грижи при съществуващата организация за предоставяне на палиативни грижи.

3. На базата на статистически анализ на резултатите от изследването са установени зависимости между показатели, характеризиращи професионалния профил на здравните специалисти и потребностите на близките на пациентите, които могат да се използват при разработване на мероприятия за повишаване качеството на палиативните грижи.

### **II. Приноси с научно-приложен характер**

1. Разработен е модел основаващ се на научно обосновани методически подходи, методи и средства за осигуряване на качествени палиативни грижи.

2. Определени са основните аспекти на програма за следдипломно обучение на професионалисти по здравни грижи.

3. Изработен е проект на учебна програма за специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи.

## БИБЛИОГРАФИЯ

1. Александрова М., Стратегии и технологии в непрекъснатото обучение на медицинските сестри, С., 2007
2. Александрова С., Екипът за палиативни грижи – състав и роли, [http://nt-cmb.medun.akad.bg:8080/jspui/bitstream/10861/230/1/Aleksangrova-S\\_sestrinsko-delo-3-08.pdf](http://nt-cmb.medun.akad.bg:8080/jspui/bitstream/10861/230/1/Aleksangrova-S_sestrinsko-delo-3-08.pdf)
3. Александрова С., Медицинска етика, Издателски комплекс на ВМИ Плевен, 2007
4. Александрова С., Хосписни грижи мениджмънт и етика, Издателски център МУ-Плевен, 2005, ISBN 954-756-047-6
5. АПИС 5X, Регистър плюс, Актуализация октомври 2005
6. Апостолов М., П. Иванова, История на медицината и сестринството, ГорексПрес, 1998
7. Апостолов М., Исторически, социални и етични измерения на медицината, София, 2010
8. Аспарухова П., Духовната грижа – основни принципи и перспективи в здравеопазната практика, БГ ПРИНТ Враца, 2017, ISBN 978-619-7102-72-7
9. Атанасов А., Основи на палиативната медицина, Медицинско издателство ЕТ „Васил Петров“ ВАП, Пловдив, 2005
10. Ачкова М., Приложна психология в медицината и здравните грижи, София, 2001
11. Балканска П., За умението да общуваме с пациента – Сестринско дело, 2009, №3, 26-30
12. Бикова П., М. Димитрова, Н. Василева, А. Терзиева, Мултидисциплинарният екип в здравните грижи, 33 научно-технологична сесия, Сборник статии, стр. 82-85, София, ТЕМТО, 2013
13. Бикова П., Основни аспекти и приоритети на здравните грижи в дома, Централна медицинска библиотека, МУ – София, 2015, ISBN 978 – 954 – 9318 – 61 – 6
14. Бикова П., и Ж. Георгиева. Портфолио в помощ на здравното възпитание при деца със здравословни проблеми. Сборник материали конференция СУ „Св. Климент Охридски“, 2012
15. Бикова П., М. Димитрова и М. Георгиева. Приложението на сестринския метод при оказване на специализирани грижи по домовете. Интердисциплинна гражданска академия – XXVIII научно-технологична сесия, София, ТЕМТО, 2011
16. Богданова М., Професионално ориентиране и консултиране на деца със специфични потребности или Приказката за грозното пате и черния лебед, С., Авангард Прима, 2012
17. Бойчева Цв., Организационни форми на палиативни грижи – нагласи и потребности на пациентите и техните семейства, Здравни грижи, бр. 3, 2018, ISSN 1312-2592
18. Бойчева Цв., М. Димитрова, Грижа за емоционалната безопасност на професионалистите по здравни грижи работещи с неизлечимо болни пациенти, Здравни грижи, бр. 2, 2019, XVII, ISSN 1312-2592

19. Бойчева Цв., М. Димитрова, Нагласите на професионалистите по здравни грижи за оказване на палиативни грижи по домовете, Здравни грижи, бр. 3, 2019, XVII, ISSN 1312-2592
20. Бойчева Цв., М. Димитрова, Нагласите на професионалистите по здравни григи и техните ръководители за въвеждането на специалност „Палиативни грижи“, Сестринско дело, бр. 3, 2019, LI, ISSN 1310-7496
21. Борисов В. Здравен мениджмънт Том I Азбука на здравния мениджмънт, Филвест, 2004
22. Ванкова Д., Н. Михайлова, Н. Фесчиева, Активно стареене и социален капитал, Сборник Научни трудове на Русенски университет и СУ Русе, 2014
23. Василева Н., А. Терзиева, И. Алексиева, М. Димитрова, Грижи за емоционалното здраве на пациента, XXVII НТС, Сб. статии, С., Темто, 2011, с. 93-97, ISSN 1313-9134
24. Воденичаров Ц., 10-те принципа на медика и мениджъра, с., Симплекс, 2010
25. Воденичаров Ц., С. Попова, М. Мутафова и съавт., Социална медицина, ИК „Горекс Прес“ София, 2013, ISBN 978-616-228-1
26. Влахос Й., митрополит, Православна психотерапия, Велико Търново, праксис, 2009
27. Вучкова Я., Европейски стандарти за духовни грижи в болниците. – Здравен мениджмънт, 2, 2002, №4, 21-27
28. Вучков Й., Медицина и религия, [www.pravoslavieto.com](http://www.pravoslavieto.com)
29. Гатева-Чакърва Л., Г. Петрова и Ив. Стамболова, Предизвикателствата при обгрижване на хронично и терминално болните за специалистите по здравни грижи 2005, Психосоматична медицина, 13, 2005, №2, 159-166
30. Георгиев И., Правото на смърт (юридически аспекти на евтаназията), Съвременно право бр.3, 2006
31. Георгиева Д., Г. Колева, Палиативни сестрински грижи, Медиатех – Плевен, Русе 2017 ISBN: 987-619-207—100-4
32. Георгиева Л., Управление на грижите за здравето на възрастните хора след болнично лечение. – Здравна политика и мениджмънт, 9, 2009, №3, 54-57
33. Гладилов Ст., и Ев. Делчев, Икономика на здравеопазването, София, 2009
34. Гладилов Ст., и Ев. Делчев, Начини на финансиране на здравеопазването Икономика на здравеопазването, София, 2000
35. Грънчарова Г., С. Александрова, А. Велкова, Медицинска етика, Издателски комплекс ВМИ Плевен, 2001
36. Грънчарова Г., Управление на здравните грижи, Издателски център МУ-Плевен, 2005, ISBN 954 – 756 – 042 – 5
37. Деспотова-Толева Л., Детето като пациент нуждаещ се от палиативни грижи, <http://www.medinfo.bg/spisnie/2007/2/statii/deteto-kato-pacient-nujdaesht-se-ot-paliativni-griji-19>
38. Деспотова-Толева Л., Палиативна медицина, Медицинско издателство ВАП, Пловдив, 2004

39. Димитрова М. И., Чанева Г. С., Гавраилова Д. М., Проблемы усталости, связанной с онкологическим заболеванием, коллекция статьи III Международной научно-практической конференции, изд. ВСГУТУ, 2015, с. 87-90, ISBN 978-5-89230-599-0
40. Драганова Д., Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания, Медиатех – Плевен, 2017, ISBN 978-619-207-124-0, Русе, 2017
41. Драгоданова М., Сестрински план за грижи – научнообоснована методология за приложение на сестринския процес, Здравни грижи, 2008, №1, 23-26
42. Дракър П., Ефективно управление, София, Класика и стил, 2002
43. Дуброва В. П., Некоторые аспекты психологической подготовки врача к терапевтическому взаимодействию с пациентом, психологическая наука и образование, Москва, 2000, №3
44. Егурудзе К., Грижи за онкологично болни – предизвикателства за медицинските сестри, Варна, 2018, ISBN 978-619-221-103-5
45. Егурудзе К., Съвременни аспекти на палиативните сестрински грижи, Варна, 2018, ISBN 978-619-221-105-9
46. Етични аспекти на палиативните грижи при деца. Available from [https://www.researchgate.net/publication/303100070\\_Etichni\\_aspekti\\_na\\_paliativnite\\_grizi\\_pri\\_terminalno\\_bolni\\_deca](https://www.researchgate.net/publication/303100070_Etichni_aspekti_na_paliativnite_grizi_pri_terminalno_bolni_deca) [accessed Jul 19 2018]
47. Железова Е., С. Тончева, А. Зюмрютян, Оценка на болката при пациенти с онкологични заболявания, Здравни грижи, 2009, №1, с. 6-10
48. Закон за здравето /01.01.2005г. последно изм. и доп., бр.27 от 5.04.2016
49. Закон за лечебните заведения. Държавен вестник, брой 62/9.06.1999г.
50. Здравеопазване 2016 - Национален статистически институт [www.nsi.bg/sites/default/files/files/publications/Zdrave2016.pdf](http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/publications/Zdrave2016.pdf)
51. Златанова Т., Р. Златанова-Великова, Първичната извънболнична медицинска помощ – проблеми и перспективи, София, Диакта консулт, 2008
52. Златанова Т., Ц. Петрова-Готова, Решени и нерешени стратегически проблеми на финансирането на здравеопазването, Медицински меридиани, №1, 2014, с. 3-7
53. Златанова Т., Ц. Петрова-Готова, Ръководство по финансов мениджмънт в здравеопазването, Горекс Прес, 2013
54. Иванова Т., Н. Данова, М. Тучева, Рамков стандарт за палиативни грижи Ръководство за прилагане на рамков стандарт за палиативни грижи, Фондация отворено общество, София, 2003
55. Иванова П., К. Шопова, Хуманизация на палиативните грижи в сестринската практика, сп. „Сестринско дело“, бр. 4/2002 - XXXIV, с.3
56. Ивков Б., Инвалидност и стареене на населението в България. Състояние, последствия, социален статус и социални позиции на възрастните хора. – В: Стареене на населението – реалности и последици, политики и практики, София, 2006
57. Калиновски П., Преходът – последната болест, смъртта и после - [www.pravoslavieto.com](http://www.pravoslavieto.com)
58. Киров Д., Д. Свиленов, Д. Коруджиев, Християнска етика, София, 2003

59. Клеминсон Б., Введение в палиативную помощь, Вера, Москва, 2016
60. Клинична пътека №253 Палиативни грижи при онкологично болни
61. Кръстева Н., Авторски колектив, Палиативни грижи, Пловдив, Литера, 2005
62. Кръстева Н., Палиативни грижи ръководство за обучение на медицински сестри и акушерки, издателство Литера, Пловдив, 2005
63. Кръстева Н., Сестрински грижи – теоретични концепции, Пловдив, 2006
64. Кюблър-Рос Е., За смъртта и умирането, Наука и изкуство, София, 1996
65. Мадокс Ян, Промяна в концепцията за палиативни грижи, Въведение в палиативните грижи, Фондация „Борба с рака“, София, 1996, 7-14
66. Маринова П., П. Аспарухова, Духовността и религията в живота на пациентите с нелечими заболявания, Medicine, volume III, Number 1, 2003
67. Маринова П., Организационни структурни аспекти на домашните грижи, София, ГорексПрес, 20013
68. Маринова П., Авторски колектив, Палиативни грижи, София, 2007
69. Маркова Ст., И. Стамболова и Г. Чанева, Протокол за здравни грижи – средство за качествени здравни грижи, Социална медицина, 9, 2001, №1, 35-36
70. Министерство на здравеопазването. Методично указание №3 от 29.03.2000г. за устройството и дейността на лечебното заведение хоспис [https://www.mh.government.bg/.../metodichno-ukazanie-3\\_hospis\\_29-03-2000.doc](https://www.mh.government.bg/.../metodichno-ukazanie-3_hospis_29-03-2000.doc)
71. Мухина С. А., И. И. Тарновская, Теоретични основи на сестринските грижи, Издателски център МУ-Плевен, 2006
72. Найденова П., Работа в екип, комуникация и управление на конфликти; pdf, rail\_infra.bg
73. Наредба №19 от 22 юли 1999г. за водене на регистър на лечебните заведения за извънболничната помощ и хосписите
74. Национална здравна стратегия (2014 – 2020)
75. Николова Р., Религиозни влияния върху превантивното здравеопазване, сп. „Медицински мениджмънт и здравна политика“, 4/2006
76. Петрова Зл., С. Генов, Управление на здравната система, София, Health media, 2013
77. Петрова К., Психологически аспекти на проблема за смъртта в третата възраст, Научни трудове на Русенския университет – 2013, том 52, серия 6.2 – 85 – 198
78. Попова К., З. Савова, и Я. Проданова, Психотерапията неотменна част от онкологично болни, сп. „Здравна политика и мениджмънт“, 2010, №3, с.15
79. Попова Н., Система за домашни грижи, БЧК, 2003, zdrave.net
80. Психосоциална подкрепа и рехабилитация в онкологията, Национален експертен борд, Клинично ръководство основано на доказателства, 2015
81. Райнов В., Особенности на невербалната комуникация, София БАН, 1987
82. Ритърс С., Ръководство по психиатрично сестринство, София, 1995
83. Семинар „Децата с тежки увреждания и обществената отговорност за тях“, фондация Покров Богородичен – [www.pravoslaviето.com](http://www.pravoslaviето.com)
84. Спасова Н., Палиативни грижи, Фондация отворено общество, Добрич, 2003

85. Стамболова И., А. Терзиева и Н. Василева, Конфликтни ситуации в практиката на медицинските сестри, Здраве и наука, 2012
86. Стамболова И. и Г. Чанева, Технически фишове и протоколи за здравни грижи, София, Филвест, 2004, 8-12
87. Стамболова И., Предизвикателства на хроничната болест и палиативните грижи, Сестринско дело, 2002, №1, 28-32
88. Стойков Д., Евтаназията – право на смърт, убийство или милосърдие, <http://web.uni-plovdiv.bg/>
89. Стратегия за развитие на здравните грижи в Р. България 2013-2020г
90. Тончева С., Иновативни подходи при обслужването на хронично болни – пленарен доклад, IV – национална студентска сесия „Здравни грижи през XXI в. – тенденция и перспективи“, Сборник доклади, Изд. на МУ Плевен, 24-25 март 2016
91. Тончева С., Медико-социални аспекти на здравните грижи при хронично болни, Здравни грижи бр. 4, 2014 г.
92. Тончева С., Т. Цветкова, П. Загорчев и С. Борисова, Наръчник за медицинските сестри в извънболничната помощ, под редакцията на К. Юркова, София, Филвест, 2000
93. Торньова Б., Нравствената култура на специалиста по здравни грижи, Екс-прес, 2006
94. Трифонова Д., Д. Мишкова, М. Димитрова и съавт., Хосписите в България и Европейския съюз, Фондация отворено общество, София, 2003, ISBN 954-90-996-2-8
95. Търговски закон
96. Уникът Д., Детето, семейството и външният свят, София, 2001
97. Фогел А., Г. Водрашке и И. Барден, Наръчник за гледане на болни в домашни условия, София, ИК „Емас“, 1999
98. Хризостом, архиепископ, Православна психотерапия, София, 2009
99. Чанева Г., Управленски подходи за ефективни здравни грижи, Централна медицинска библиотека, МУ – София, 2015, ISBN 978 – 954 – 9318 – 59 – 3
100. Чанева Г., И. Стамболова, Концепции за управление на сестринските грижи – В: Управление на здравните грижи, София, Филвест, 2003, 7-15
101. Чанева Г., И. Стамболова, М. Димитрова, П. Бикова, А. Терзиева, Н. Василева и М. Георгиева, Изработване на стандартни планове за сестрински грижи, София, 2011
102. Шипковенска Е., С. Попова, Г. Петрова и съавт., Методология на научното проучване, ЕкоПринт – София 2013
103. Щерева-Тзуни Д., Е. Насева, Дипломна работа – техники и методи за разработване, Централна медицинска библиотека, Медицински университет – София, 2016
104. Boycheva, Ts., Dimitrova, M., Needs of patients needing palliative care, KNOWLEDGE, Vol. 34. 4., pp. 997 – 1002, September, 2019, ISSN 2545-4439, ISSN 1857-923X

105. Boycheva, Ts., Dimitrova, M., Problems of families with terminally ill, KNOWLEDGE, Vol. 28. 2., pp. 603 – 608, December, 2018, ISSN 2545-4439, ISSN 1857-923X
106. Directory of hospice and palliative care services in the United Kingdom and Republic of Ireland, Compiled and published by The hospice Information Service at St Christopher`s. Лондон, 2000
107. Gaudron, S., Distance professionnelle et qualité du soin, Editions Lamarre, 2009
108. Govier (2000). Spiritual care in nursing: A systematic approach. Nursing standard. 14, 17, 32-36.1
109. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. (01.2014 г.). p. 3. Извлечено на 19.10.2014 г. от: <http://www.thewhpc.org/get-informed/hospice-and-palliative-care-worldwide>
110. Hdarvey A. Elder, M.D. Toward an ethics of medical care that includes care for the spiritual. Professor of Medicine School Loma Linda University, June 12, 2010. [http://ict.aiias.edu/vol\\_19/19cc\\_091-108.htm](http://ict.aiias.edu/vol_19/19cc_091-108.htm)
111. International Association for Hospice and Palliative Care, Hospice/ Palliative Care: Getting Started. IAHPC Press, 2005
112. Kessler D., T. J. Peters, L. Lee, S. Parr, Social class and access to specialist palliative care services, Palliative Medicine, 2005; 19:105-110
113. Kristen L. Mauk, Nola A. Schmidt. Spiritual care in nursing practice-book
114. Low JA., Pang, WS., Is euthanasia compatible with palliative care? Singapore Med J, volume 40, issue 5, 1999
115. Macdonald, N., From the front lines, J Palliate Care 1994, voi. 10, №3 pp.44-47
116. Ogden R. Palliative care and euthanasia: a continuum of care? Journal of Palliative care 10:2/1994; 82-85
117. Prayez, P., JULIE OU L'AVENTURE DE LA JUSTE DISTANCE, Editions Lamarre, 2005.
118. Standards for Spiritual Care Services in Europe – [enhcc.eu/turcu\\_standarts](http://enhcc.eu/turcu_standarts)
119. Standards for Spiritual Cre Services in the NHS in Wales 2010
120. University of Rochester Medical center. A child`s concept of death. Извлечено на 20.10.2014 г. от: <http://www.urmc.rochester.edu/encyclopedia/content.aspx?ContentTypeID=90&ContentID=P03044>
121. WHO, Cancer pain relief and palliative care, Geneva:1990
122. WHO Definition of palliative care, 1190 – <http://64.85.16.230/educate/contents/elements/whodefinition.html>
123. [https://www.researchgate.net/publication/303100070\\_Etichni\\_aspekti\\_na\\_paliativnite\\_grizi\\_pri\\_terminalno\\_bolni\\_deca](https://www.researchgate.net/publication/303100070_Etichni_aspekti_na_paliativnite_grizi_pri_terminalno_bolni_deca)
124. <http://www.hapche.bg/sites/default/files/na/nrd-za-meditsinskite-deynosti-prilozhenie-17-klinichna-pateka-253.pdf>
125. <https://www.health.qld.gov.au/news-alerts/news/a-day-in-the-life-palliative-care-nurse>
126. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
127. [https://sidahospice.org/wp-content/uploads/2019/11/Report\\_survey\\_Ida-TELUS.pdf](https://sidahospice.org/wp-content/uploads/2019/11/Report_survey_Ida-TELUS.pdf)

128. <https://bg.mapleplainfc.com/519-dying-in-the-hospice.html>
129. <https://bul.medicine-consultant.com/concerns-over-inconsistent-palliative-care-provision-across-england-49851>
130. <https://bul.medicine-consultant.com/least-42-percent-more-people-will-need-palliative-care-england-36727>
131. <https://bul.iexperiencehealth.com/vidy-palliativnoj-medicinskoj-pomoshhi.htm>
132. <https://www.emergency-live.com/bg/news/discover-the-future-of-healthcare-in-africa-at-the-africa-health-exhibition-2019/>
133. <http://nursing-bg.com/old/sdo.html>
134. [https://www.who.int/3by5/en/palliativecare\\_en.pdf](https://www.who.int/3by5/en/palliativecare_en.pdf)
135. <http://nursing-bg.com/old/sdo.html>
136. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4891968>
137. <https://www.cancernurse.eu/documents/EONSArticleSandraJegu.pdf>
138. [https://www.researchgate.net/publication/10613580\\_Emotional\\_support\\_and\\_the\\_role\\_of\\_Clinical\\_Nurse\\_Specialists](https://www.researchgate.net/publication/10613580_Emotional_support_and_the_role_of_Clinical_Nurse_Specialists)
139. [http://pzpr.eu/numery/2014\\_4/201449.pdf](http://pzpr.eu/numery/2014_4/201449.pdf)

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение №1

#### Анкетна карта за близки на пациентите

#### АНКЕТНА КАРТА

Уважаеми дами и господа,

тази анкета има за цел да проучи потребностите и нагласите от грижи за тежко, нелечимо болни пациенти (в терминален стадий или настъпваща смърт).

Вашата анонимност е гарантирана!

Благодарим Ви за оказаното съдействие!

1. Налагало ли Ви се е да полагате грижи за Ваши близки, които са тежко болни?

Да	Не
----	----

2. Кой и къде осъществяваше грижите за тях?

а) лице без медицинско образование в домашни условия

б) лице с медицинско образование в домашни условия

в) в лечебно заведение

г) в специализирано лечебно заведение

д) друго .....

3. Посочете Вашето мнение относно най-подходящия начин на извършване на грижите за тежко болните хора:

а) в домашни условия от лице без медицинско образование с участие на близките

б) в домашни условия от медицински специалист

в) в домашни условия от медицински екип

г) в специализирано лечебно заведение

д) друго .....

4. Бихте ли участвали в обучение насочено към грижите за тежко болни?

Да	Не	Не мога да преценя
----	----	--------------------

5. Знаете ли към кого да се обърнете за помощ, когато имате близък в такова тежко състояние?

Да	Не
----	----

6. Ако сте отговорили положително на предходния въпрос, моля, уточнете към кого:

а) към център по спешна медицинска помощ

б) към лечебно заведение

в) към специализирано лечебно заведение

г) към общопрактикуващ лекар

д) към медицински специалист по палиативни грижи

е) друго .....

7. Считате ли, че медицинските специалисти се съобразяват с индивидуалните потребности на тежко болните пациенти?

Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя
----	---------	----	--------------------

8. Считате ли, че медицинските специалисти се съобразяват с физическите потребности на тежко болните пациенти?

Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя
----	---------	----	--------------------

9. Считате ли, че медицинските специалисти се съобразяват с емоционалните потребности на тежко болните пациенти?

Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя
----	---------	----	--------------------

10. Считате ли, че медицинските специалисти се съобразяват с духовните и културните потребности на тежко болните пациенти?

Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя
----	---------	----	--------------------

11. В каква степен е запазено достойнството на Вашите близки?

Много висока	Висока	Средна	Ниска
--------------	--------	--------	-------

12. Освен здравословния проблем, от какъв друг характер са затрудненията, които срещате при обгрижването на Вашите близки?

- а) предимно от социален характер
- б) предимно от икономически характер
- в) недостиг на време
- г) отсъствие на увереност
- д) отсъствие на знания и умения
- е) друго .....

13. Считате ли, че Ви е необходима професионална помощ и подкрепа за да осигурите запазването на определено качество на живот на Вашите близки?

Да	Отчасти	Не	Не мога да преценя
----	---------	----	--------------------

14. В каква степен се отрази на семейството Ви състоянието на Вашите близки?

а/ промяна на начина на живот на цялото на семейство

Много висока	Висока	Средна	Ниска
--------------	--------	--------	-------

б/ наличието на негативни емоции в семейството

Много висока	Висока	Средна	Ниска
--------------	--------	--------	-------

в/ социалните контакти на семейството са нарушени

Много висока	Висока	Средна	Ниска
--------------	--------	--------	-------

е/ семейството ни преживява голям стрес

Много висока	Висока	Средна	Ниска
--------------	--------	--------	-------

15. Каква е Вашата трудова заетост?

учащ/а	работещ/а	безработен/а	пенсионер/ка	трудоустроен/а
--------	-----------	--------------	--------------	----------------

16. Какво е Вашето образование?

без образование	основно	средно	висше
-----------------	---------	--------	-------

17. Вашият пол:

мъж	жена
-----	------

18. Моля, посочете Вашата възраст: . . . . .

## Приложение №2

### Анкетна карта за професионалисти по здравни грижи

#### АНКЕТНА КАРТА

Уважаеми професионалисти по здравни грижи, тази анкета има за цел да проучи палиативните грижи. Моля, да отбележите изчисления от Вас отговор!  
Анкетата е анонимна! Благодарим Ви за участието!

1. Моля, посочете къде се намира Вашето работно място:
  - 1) В хоспис
  - 2) В отделение за палиативни грижи
  - 3) В отделение за тежко болни пациенти
  - 4) Друго .....
  
2. Кое Ви накара да изберете това работно място?
  - 1) Желанието да се грижа и помагам на тежко болните пациенти
  - 2) По-доброто заплащане
  - 3) Липсата на друго свободно работно място
  - 4) Друго .....
  
3. Моля, посочете къде според Вас е най-добре да се предоставят палиативни грижи?
  - 1) Хоспис
  - 2) Болнично отделение за палиативни грижи
  - 3) Дневен център/хоспис
  - 4) В домашни условия от екип за палиативни грижи
  - 5) Друго .....
  
4. Считате ли, че обществото ни е добре информирано за палиативните грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------
  
5. Бихте ли извършвали професионални грижи за тежко болен пациент в домашни условия с помощта на екип за палиативни грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------
  
6. Според Вас в отделението в което работите изготвя ли се индивидуален план за грижи за всеки пациент?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------
  
7. Според Вас в лечебното заведение в което работите задоволени ли са физическите потребности на пациентите?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

8. Според Вас в лечебното заведение в което работите задоволени ли са емоционалните потребности на пациентите?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

9. Според Вас в лечебното заведение в което работите задоволени ли са духовните и културните потребности на пациентите?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

10. Според Вас в лечебното заведение в което работите предоставя ли се възможност на пациентите и техните близки да ползват услугите на социален работник?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

11. Според Вас в лечебното заведение в което работите оказва ли се подкрепа на семейството в периода на траур?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

12. Според Вас на работното си място разполагате ли с достатъчно време за общуване с всеки пациент?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

13. През последните 5 години имате ли завършени курсове за следдипломно обучение свързано с грижите за тежко болни пациенти?

ДА	НЕ
----	----

14. Бихте ли участвали в специализирано обучение свързано с палиативните грижи?

ДА	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	----	--------------------

15. Считате ли, че е необходимо въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи?

ДА	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	----	--------------------

16. Търсят ли Ви близките на Вашите пациенти за консултации, след изписването им от отделението?

ДА	ИНЦИДЕНТНО	НЕ
----	------------	----

17. Считате ли, че пациентите се чувстват по-добре когато в грижите за тях участват и техните близки?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

18. Считате ли, че общуването със семейството и близките на пациентите Ви помага в работа?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

19. Чувствате ли се напрегнати и натоварени във Вашата работа?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

20. Как се отразява Вашата работата на емоционалното Ви състояние?

- 1) Много добре
- 2) Добре
- 3) Не оказва влияние
- 4) Лошо
- 5) Много лошо

21. Моля, посочете Вашия общ професионален стаж в години .....

22. Моля, посочете професионалния Ви стаж прекаран в грижи за тежко болни пациенти в години .....

23. Моля, отбележете Вашето професионално образование

- 1) Медицинска сестра
- 2) Акушерка
- 3) Фелдшер
- 4) Рехабилитатор
- 5) Друго .....

24. Моля, отбележете Вашата образователно-квалификационна степен

- 1) Средно специално/полувисше
- 2) Специалист
- 3) Бакалавър
- 4) Магистър

25. Вашия пол:

МЪЖ	ЖЕНА
-----	------

26. Моля, посочете Вашата възраст .....

## Приложение №3

### Анкетна карта за ръководители в здравеопазването

#### АНКЕТНА КАРТА

Уважаеми ръководители,  
тази анкета има за цел да проучи организацията и управлението на палиативните грижи.  
Моля, да отбележите избора от Вас отговор!  
Анкетата е анонимна! Благодарим Ви за участието!

27. Имате ли недостиг на кадри във Вашата организация?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

28. Разполагате ли с необходимите материални ресурси за осъществяване на Вашата дейност?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

29. Настоящото финансирането на Вашата организация достатъчно ли е да покрие разходите на организацията?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

30. Организирате ли курсове за следдипломно обучение на членовете на Вашия екип?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

31. Вашата организация предоставя ли възможност на пациента да ползва услугите на духовно лице?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

32. Вашата организация предоставя ли възможност на пациента да ползва услугите на социален работник?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

33. Вашата организация предлага ли подкрепа на семейството по време на траур?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

34. Във Вашата организация има ли изградена ефективна система за мониторинг и оценка на качеството на предлаганите услуги?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ
----	---------	----

35. Какъв контрол осъществявате върху дейностите извършвани от членовете на Вашия екип?

- 1) Ежедневен
- 2) Ежеседмичен
- 3) Месечен
- 4) Друго .....

36. Какви мерки вземате във Вашата организация за профилактика на емоционалната безопасност на членовете на Вашия екип?

- 1) Разработени стратегии за самопомощ
- 2) Създаване на групи за подкрепа
- 3) Периодичен скрининг за Бърнаут синдром, чрез специализирани анкети
- 4) Нищо не предприемаме
- 5) Друго .....

37. Според Вас има ли координацията на дейностите между личения лекар, семейството на пациента и Вашата организация?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

38. Запознати ли сте с международния опит в областта на палиативната медицина и грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

39. Считате ли, че обществото ни е добре информирано за палиативните грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

40. Считате ли, че е необходимо въвеждането на специалност „Палиативни грижи“ за професионалисти по здравни грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

41. Моля, посочете къде според Вас е най-добре да се предоставят палиативни грижи?

- 6) Хоспис
- 7) Болнично отделение за палиативни грижи
- 8) Дневен център/хоспис
- 9) В домашни условия от екип за палиативни грижи
- 10) Друго .....

42. Считате ли, че е необходима промяна в нормативната уредба за осигуряването на палиативни грижи в домашни условия от екип за палиативни грижи?

ДА	ОТЧАСТИ	НЕ	НЕ МОГА ДА ПРЕЦЕНЯ
----	---------	----	--------------------

43. Кой считате, че трябва да заплаща дейностите по палиативни грижи извършвани в домашни условия, от екип за палиативни грижи?

- 1) Здравно осигурителна каса
- 2) Държава
- 3) Община
- 4) Частни организации
- 5) Лично участие на пациента
- 6) Смесено
- 7) Друго .....

44. Заеманата от Вас длъжност е:

- 1) Изпълнителен директор на лечебно заведение/център
- 2) Управител на хоспис
- 3) Началник отделение
- 4) Главна медицинска сестра
- 5) Старша медицинска сестра
- 6) Друго .....

45. Моля, отбележете Вашето професионално образование

- 1) Лекар
- 2) Професионалист по здравни грижи
- 3) Икономист
- 4) Юрист
- 5) Друго .....

46. Моля, отбележете Вашата образователно-квалификационна степен

- 5) Бакалавър
- 6) Магистър
- 7) Друго .....

47. Моля, посочете Вашия общ професионален стаж в години .....

48. Моля, посочете Вашия трудов стаж като ръководител в години .....

49. Вашия пол:

МЪЖ	ЖЕНА
-----	------

Моля, посочете Вашата възраст .....

## Приложение №4

### Списък на приложените схеми, таблици и фигури

#### Приложени схеми

1. Схема 1. Модел за палиативни грижи
2. Схема 2. Дейности за пациента
3. Схема 3. Главни аспекти в обучението за прилагане на модел за предоставяне на палиативни грижи

#### Приложени таблици

1. Табл. 1. Места за осъществяване на грижите за тежко болни пациенти
2. Табл. 2. Основни проблеми на семействата с неизлечимо болен според пола на анкетираните
3. Табл. 3. Разпределение на специалистите по здравни грижи според професията им
4. Табл. 4. Разпределение на специалистите по здравни грижи според професионалния им стаж
5. Табл. 5. Разпределение на специалистите по здравни грижи според професионалния им стаж в палиативни грижи
6. Табл. 6. Разпределение на специалистите по здравни грижи според работното им място
7. Табл. 7. Разпределение на специалистите по здравни грижи според образователно-квалификационната им степен
8. Табл. 8. Основен мотив на специалистите по здравни грижи за избор на работно място
9. Табл. 9. Най-подходящо място за предоставяне на палиативни грижи според специалистите по здравни грижи
10. Табл. 10. Удовлетворяване на духовни и културни потребности на неизлечимо болните според работното място на специалистите по здравни грижи
11. Табл. 11. Самооценка на специалистите по здравни грижи за напрежение и натовареност в работата в зависимост от наличието на следдипломно обучение

12. Табл. 12. Самооценка на емоционалното състояние на специалистите по здравни грижи в зависимост от работното място
13. Табл. 13. Разпределение на ръководителите по здравни грижи по възраст
14. Табл. 14. Разпределение на ръководителите по здравни грижи според заеманата длъжност
15. Табл. 15. Разпределение на ръководителите по здравни грижи според професионалния им стаж
16. Табл. 16. Разпределение на ръководителите според професионалния им стаж на ръководна длъжност
17. Табл. 17. Контрол на дейностите извършвани от членовете на екипа
18. Табл. 18. Най-подходящо място за предоставяне на палиативни грижи според ръководителите в здравеопазването
19. Табл. 19. Начини за оценка и профилактиката на емоционалната безопасност на членовете на екипа
20. Табл. 20. Анкетна карта за пациенти

#### Приложени фигури

1. Фиг. 1. Разпределение по пол
2. Фиг. 2. Възрастово разпределение
3. Фиг. 3. Разпределение в зависимост от образованието
4. Фиг. 4. Трудова заетост на близките на пациентите
5. Фиг. 5. Налагало ли се е да полагате грижи за тежко болен близък
6. Фиг. 6. Най-подходящ начин на извършване на грижи за тежко болни пациенти според техните близки
7. Фиг. 7. Желание на близките за професионална помощ и подкрепа
8. Фиг. 8. Желание на близките за обучение
9. Фиг. 9. Проблеми на близките свързани с грижите за неизлечимо болен
10. Фиг. 10. Основни проблеми на семействата с неизлечимо болен според образователната степен на анкетираните
11. Фиг. 11. Промяна в начина на живот на семействата с неизлечимо болни
12. Фиг. 12. Наличие на негативни емоции в семействата с неизлечимо болни

13. Фиг. 13. Нарушени социални контакти в семействата с неизлечимо болни
14. Фиг. 14. Ниво на преживян стрес в семействата с неизлечимо болни
15. Фиг. 15. Удовлетвореност на близките на пациентите от индивидуалния план на грижите
16. Фиг. 16. Удовлетворение на физическите потребности на пациентите според техните близки
17. Фиг. 17. Удовлетворение на емоционалните потребности на неизлечимо болните според техните близки
18. Фиг. 18. Удовлетворение на духовните и културни потребности на неизлечимо болните според техните близки
19. Фиг. 19. Зависимост между предпочитаната от близките на пациентите форма на палиативните грижи и трудовата им заетост ( $p = 0,001 < 0,05$ )
20. Фиг. 20. Зависимост между необходимостта от професионална помощ и подкрепа за запазване на определено качество на живот и трудовата заетост на близките на пациентите ( $p = 0,000 < 0,05$ )
21. Фиг. 21. Зависимост между желанието на близките на пациентите за участие в обучение и тяхната възраст ( $p = 0,001 < 0,05$ )
22. Фиг. 22. Разпределение на професионалистите по здравни грижи според тяхната възраст
23. Фиг. 23. Разпределение на професионалистите по здравни грижи според техния пол
24. Фиг. 24. Разпределение на професионалистите по здравни грижи в зависимост от наличието на завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години
25. Фиг. 25. Разпределение на професионалистите по здравни грижи в зависимост от мнението им за информираността на обществото за палиативните грижи
26. Фиг. 26. Разпределение на професионалистите по здравни грижи в зависимост от готовността им да оказват палиативни грижи в домашни условия
27. Фиг. 27. Считате ли, че пациентите се чувстват по-добре когато в грижите за тях участват и техните близки?
28. Фиг. 28. Прилагане на индивидуален план за грижи при всеки пациент съобразен с неговите потребности

29. Фиг. 29. Желание на специалистите по здравни грижи за участие в специализирано обучение свързано с палиативните грижи
30. Фиг. 30. Необходимост от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“ според специалистите по здравни грижи
31. Фиг. 31. Удовлетворяване на физическите потребности на пациентите според специалистите по здравни грижи
32. Фиг. 32. Удовлетворяване на емоционалните потребности на пациентите според специалистите по здравни грижи
33. Фиг. 33. Удовлетворяване на духовните и културните потребности на пациентите според специалистите по здравни грижи
34. Фиг. 34. Наличие на възможност за пациентите и техните близки да ползват услугите на социален работник
35. Фиг. 35. Наличие на достатъчно време за общуване на специалистите по здравни грижи с всеки пациент
36. Фиг. 36. Търсене на консултации от близките след изписването на пациента от отделението
37. Фиг. 37. Считате ли, че общуването със семейството и близките на пациентите Ви помага в работа?
38. Фиг. 38. Самооценка на специалистите по здравни грижи за наличие на напрежение и натовареност в работата
39. Фиг. 39. Оценка на специалистите по здравни грижи за отражението на работата върху емоционалното им състояние
40. Фиг. 40. Зависимост между професионалния стаж на специалистите по здравни грижи и мнението им относно участието на близките в грижите за пациента ( $p = 0,005 < 0,05$ )
41. Фиг. 41. Зависимост между професионалния стаж на специалистите по здравни грижи и отражението на работата върху емоционалното им състояние ( $p = 0,001 < 0,05$ )
42. Фиг. 42. Зависимост между мнението на специалистите по здравни грижи относно удовлетворяването на емоционалните потребности на пациентите и работното им място ( $p = 0,000 < 0,05$ )

43. Фиг. 43. Зависимост между наличие на напрежение и натовареност в работата и наличието на завършен курс за следдипломно обучение през последните пет години ( $p = 0,000 < 0,05$ )
44. Фиг. 44. Разпределение на ръководителите според техния пол
45. Фиг. 45. Разпределение на ръководителите според образователно-квалификационната им степен
46. Фиг. 46. Мнение на ръководителите относно недостига на кадри в организацията, която управляват
47. Фиг. 47. Наличие на необходимите материални ресурси за осъществяване на дейността
48. Фиг. 48. Наличие на система за мониторинг на качеството
49. Фиг. 49. Наличие на координация на дейностите между личен лекар, семейство и здравна организация
50. Фиг. 50. Мнение на ръководителите относно информираността на обществото за палиативните грижи
51. Фиг. 51. Необходимост от промяна на нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия
52. Фиг. 52. Организиране на курсове за следдипломно обучение
53. Фиг. 53. Мерки за оценка и профилактика на емоционалната безопасност
54. Фиг. 54. Необходимост от въвеждане на специалност „Палиативни грижи“ според ръководителите в здравеопазването
55. Фиг. 55. Зависимост между образователно-квалификационната степен на ръководителите и мнението им относно необходимостта от промяна в нормативната уредба за осигуряване на палиативни грижи в домашни условия ( $p = 0,000 < 0,05$ )
56. Фиг. 56. Зависимост между общия професионален стаж на ръководителите и организирането на курсове за следдипломно обучение ( $p = 0,026 < 0,05$ )
57. Фиг. 57. Зависимост между професионалния стаж на ръководителите на ръководна длъжност и наличието на система за мониторинг на качеството на предлаганите услуги ( $p = 0,004 < 0,05$ )
58. Фиг. 58. Зависимост между професионалният стаж на ръководителите на ръководна длъжност и контролът на дейностите на членовете на екипа ( $p = 0,009 < 0,05$ )