

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ

ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

Д-р Васка Христова Василева

**ЕТИЧНИ ПРОБЛЕМИ В КЛИНИЧНИЯ
МЕНИДЖМЪНТ ПРИ БОЛНИ С
ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**

ДИСЕРТАЦИЯ

ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНАТА И НАУЧНА СТЕПЕН – „ДОКТОР”

НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ:

ПРОФ. Д-Р МИЛАДИН АПОСТОЛОВ, ДМН

СОФИЯ

2013 г.

СПИСЪК НА ИЗПОЛЗВАНИТЕ СЪКРАЩЕНИЯ:

ЗН - злокачествени новообразувания
НОЦ – Национален онкологичен център
МЗ – Министерство на здравеопазването
НЗОК – Национална здравноосигурителна каса
ДОЗ – Диспансер за онкологични заболявания
СЗО – Световна здравна организация
CIN – цервикална интраепителна неоплазия
CIS – карцином *in situ*
РМШ – рак на маточната шийка
ЕК – ендометриален карцином
КЖ – качество на живот
КТ – компютърна томография
МРИ – магнитно резонансно изследване
НСП – национална скринингова програма
КЛЕ – Кодекс на лекарска етика
ПМГ – палиативни медицински грижи
МТСП – Министерство на труда и социалната политика
АПОЗ – Асоциация на пациентите с онкологични заболявания
СМА - Световна Медицинска Асоциация
ЕС – Европейски съюз

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ	4 стр.
ГЛАВА ПЪРВА	6 стр.
ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР.....	6 стр.
1. Епидемиология на онкологичните заболявания в България.	
2. Публикации върху етичните проблеми при онкологично болните.....	12 стр.
3. Публикации върху качеството на живот при онкологично болните.....	23 стр.
ГЛАВА ВТОРА	34 стр.
ЦЕЛ И ЗАДАЧИ НА ПРОУЧВАНЕТО.....	34 стр.
ГЛАВА ТРЕТА	35 стр.
СОБСТВЕНО ПРОУЧВАНЕ И АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ.....	35 стр.
1. Медико-социална характеристика на анкетираните болни.....	35 стр.
ГЛАВА ЧЕТВЪРТА	120 стр.
ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ.....	120 стр.
ПРИНОСИ.....	129 стр.
ЛИТЕРАТУРА.....	131 стр.
ПРИЛОЖЕНИЕ.....	143 стр.

ВЪВЕДЕНИЕ

През последните години онкологичните заболявания показват значително нарастване в световен мащаб. Всяка година повече от 12 млн. души получават диагнозата рак и 7,6 милиона умират от болестта. Специалистите предупреждават, че ако не бъдат предприети съответни действия, през следващото десетилетие над 84 милиона души ще умрат от онкологични заболявания. В Европейския съюз (ЕС) раковите заболявания са втората по честота причина за смърт след сърдечно-съдовите заболявания. Всяка година две от десет жени и три от десет мъже умират от злокачествено заболяване, а на приблизително 3,2 млн. европейци се поставя диагнозата рак.

Статистиката показва, че заболяемостта от рак при мъжете и жените продължава да нараства въпреки по-добрата профилактика и лечение. С увеличаването на продължителността на живота и възрастта на населението се очаква и увеличаване на броя на пациентите с рак, особено сред възрастните хора.

Сред мъжете най-често срещаните злокачествени новообразувания са белодробният и стомашният карцином, а сред жените – карциномът на млечната жлеза и на маточната шийка. Някои от най-често срещаните видове рак са лечими с хирургични интервенции, химиотерапия и лъчелечение. Шансът за успех е значителен, ако процесът се открие в ранен стадий. За съжаление те обхващат все по-голяма част от хората в активна и трудоспособна възраст, което от своя страна води до възникване на редица социално-икономически, психологически и етични проблеми. Наблюдава се нарушаване не само на психологичното равновесие, но и на социалната адаптация на онкоболния.

Диагнозата „рак” е генератор на различни проблеми, за които преди не се е мислило – скъпи лекарства, специални диети, грижи за близък онкоболен – дете, родител, пътуване до болницата и др. Това е времето, когато болните се чувстват най-раними и лабилни и имат най-голяма нужда от психологическа подкрепа. Проблемът навлиза и в медицинската етика във връзка с правото на пациента на избор на лечение, както и във връзка с удължаване на продължителността на живота.

Общо е мнението, че качеството на живот (КЖ) е многопрофилно, съставено от няколко различни аспекти на живота. То представлява повече от отражение на здравното състояние (физическо, психологическо и социално благополучие), защото включва в себе си други страни на живота като икономически, трудови и битови аспекти.

В медицинската практика, съзнателната или несъзнателната оценка на КЖ винаги е присъствала. От друга страна лекарите често се интересуват от това как се чувстват пациентите им – по-добре или по-зле, но едва напоследък се правят опити да се осъществи това със стандартизирано

измерване, поставяйки тези резултати заедно с лабораторните и рентгенологични данни или сравнявайки ги със статистическите данни за заболяемостта и смъртността. При направения преглед на българската медицинска литература открихме, че проблемът за качеството на живота е застъпен бегло. Още по-слабо е разработен той в областта на онкологията. Лекарят трябва да решава не само медицински, но и социални, психологични, етични и морални проблеми. Все още недостатъчно се прави за онкоболните. Вярно е, че лекарствата са безплатни, но снабдяването е нередовно. Апаратурата за облъчване е стара и амортизирана. Отчита се недостатъчност на психо-социалната подкрепа. Нужни са хосписи за онкоболни, палиативните грижи не са достатъчно развити. Липсва програма за социална реадaptация – хората да продължават да се реализират пълноценно в живота. Нужни са нови кадри – онкологична сестра, сестра по палиативни грижи, социални работници, психолози.

Някои страни като Англия, Франция имат традиции в интегративните поддържащи грижи за онкоболните. Те се изразяват във финансова подкрепа, психологична подкрепа, поддържащи грижи, палиативни грижи и др. Редица фактори се вземат предвид при кандидатстване за финансова подкрепа: доходът на болния, неговата възраст, разносните по жилището, здравето, лични спестявания и инвестиции, броят на работните часове, броят на хората в домакинството, някои лични обстоятелства като това дали си болногледач или самотен родител.

Глава първа

Литературен обзор

В нашия литературен обзор включваме преглед на публикации, свързани с епидемиологията на онкологичните заболявания в България и със значението на клиничните и параклиничните изследвания в областта на онкологията.

Епидемиологията, разбрана в нашия случай като разпространение на онкологичните заболявания у нас, изучаваме за да подчертаем безспорната значимост и мащабност на избраната от нас проблематика.

В центъра на нашето внимание в този литературен преглед са преди всичко публикациите на български и чуждестранни автори, изследвали важни етични проблеми на онкологично болните или поне насочили вниманието на други изследователи към тях. Тези проблеми са органически свързани с качеството на живот при изследваните от нас контингенти като тази връзка е изследвана, макар и непълно, от наши и чужди автори.

В литературния обзор насочваме вниманието си и към някои изследвания от клинично-социално, клинично-мениджърско, биоетично, социално-педагогично и социално-психологично естество с пряко и или косвено отношение към нашата дисертационна разработка.

1. Епидемиология на онкологичните заболявания в България.

В декларация на Народното събрание на Република България в подкрепа на действията за ограничаване и контрол на онкологичните заболявания се подчертава, че «нашата страна заема едно от водещите места в Европейския съюз по онкологични заболявания „и че разпространението на тези заболявания придобива застрашителни размери – 250 000 души регистрирани, около 30 000 новооткрити случая годишно, 17 000 смъртни случая ежегодно.»

В сравнение с много от страните членки на Европейския съюз у нас се наблюдава висока и нарастваща смъртност и същевременно ниска преживяемост сред онкологично болните (според статистиката на СЗО и отчетите на МЗ).

Опитът на водещите страни показва, че онкологичните заболявания могат да бъдат ограничени и контролирани чрез ефективни скринингови програми, организирана профилактика, ранна диагностика, навременно и съвременно лечение и адекватни палиативни грижи.

Наличието на ефективна Национална скринингова програма за трите типа рак, които могат да се предотвратят (гърда, маточна шийка, колоректален карцином) значително ще намали неблагоприятните

показатели по отношение на онкологичните заболявания в България и чувствително ще намали разходите за лечение. Тази скринингова програма следва да бъде изготвена и изпълнявана според установените в Европейския съюз стандарти.

Епидемиологичните показатели за рак на маточната шийка показват, че нашата страна е сред високо засегнатите страни в Европа и е на междинна позиция в световен план. Общеизвестно е, че болшинството от туморите са локално авансирани по време на поставяне на диагнозата, поради което лъчелечението остава най-често прилагания терапевтичен метод. Канадско епидемиологично проучване от 2001 г. показва, че 65% от пациентите с недребноклетъчен белодробен карцином имат една или повече индикации за лъчелечение, 47% в началото на лечението и 18% при рецидив или прогресия.

Онкологичните заболявания са социално значими заболявания, заемащи второ място като причина за смърт сред населението в България. Всяка година в страната се разболяват от рак около 34 000 души и умират около 17 000. По-нататъшно увеличение на абсолютния брой на заболелите не се очаква. Той варира около 26 000 нови болни годишно, но следва да се отчита и факта, че в България населението постепенно намалява. Затова най-добрият показател е честотата на раковите заболявания. На всеки 100 000 българи раково заболяване имат 318. Мъжете страдат най-вече от рак на белия дроб и на простатата. Заболяемостта от рак на белия дроб за 2009 г. за цялото население е 3930 нови случая. При рак на простата тя е 1666. При жените се появяват най-често тумори на гърдата – 3859 нови случая за 2009 г., следвани от гинекологични тумори – рак на шийката на матката – 1072 и тялото на матката 1278.

По данни на Националния раков регистър нерационалното хранене предизвиква 35% от туморите, следвано от туморите при тютюнопушенето с 30 %. Професията и инфекциите също са сред главните виновници - изследванията показват, че симптомите на болестта се проявяват и след силен стрес. Рискът от рак расте с напредването на възрастта. По броя и относителния дял на раковите заболявания се нареждаме на първите 10 места в света.

Особено бързо нараства броят на жените с рак на маточната шийка. Това явление е ограничено в света през последните 20-30 г. заради ранното му откриване. У нас обаче няма организирана профилактика. Половината от случаите се установяват в напреднал стадий и това намалява шансовете за лечение.

По данни на Националния раков регистър общият брой на онкоболните в България е средно над 200 хил. души. По-голям е процентът на мъжете. Според специалистите основният проблем е, че всяка от тези локализации може да бъде диагностицирана в ранен стадий на заболяването, но у нас няма такава практика. Данните показват още, че 30% от рака на гърдата и

рака на шийката на матката в България се откриват късно – в трети и четвърти стадий на болестта. При рака на белия дроб процентът е над 75. Единствената локализация на рак, чието разпространение намалява е ракът на стомаха и това се свързва най-вече с променения начин на хранене.

У нас на първо място по честота на онкологичните заболявания при жените е ракът на гърдата, следван от рака на маточната шийка. Последният продължава да бъде голям здравен проблем и социално значимо заболяване не само у нас, но и в световен мащаб. Засягат се жени във всяка възраст, а през последните години се наблюдава и подмладяването му. Предвид на многото социални, лични и здравно-етични фактори все по-често карциномът на маточната шийка се открива в клиничен стадий, което затруднява по-нататъшното му лечение.

У нас прегледи на женските гениталии с профилактична насоченост се провеждат от 1956 г., а от 1970 г. К. Цанев и Д. Николова въвеждат цитологичния скрининг на маточната шийка. Той се извършва в рамките на национална програма, като в него се включват всички омъжени и неомъжени жени над 30 г. при двугодишен скринингов интервал. Осъществява се от участъковите акушер-гинеколози, а в селата и от акушерки. Цитологичната диагностика се извършва в 13 централизиращи лаборатории, базирани към ДЗОЗ и в цитологичната лаборатория на НОЦ, като съгласно инструкцията годишно на скринингов преглед подлежат 1.5 млн. жени.

Тази програма на практика е морално остаряла и нефункционираща, поради липса на нормативна база, организационна структура и финансиране.

В последните десет години, различни екипи на МЗ инициираха създаването на работни групи с цел изготвяне и внедряване на нова цервикална скринингова програма. В една от тях, под ръководството на проф. Ив. Черноземски се изготви „Национална стратегия за профилактичен онкологичен скрининг в Република България за периода 2001-2006 г.“, на трите основни скринингови локализации – гърда, маточна шийка и простата. Въпреки че беше приета с Постановление на Министерския съвет № 880 от 22.12.2000 г., тя не получи практическа реализация.

На епидемиологията на раковите заболявания са посветени и редица най-нови изследвания, информации, симпозиуми и конгреси. Обединяващото в тези най-нови (от последните 2-3 години) проучвания са: тревожното увеличаване, а понякога и удвояване на заболеваемостта от рак, обезпокояващото пренебрегване на видими и отстраними причини за възникването на различните видове рак, престъпното пренебрегване на профилактиката на рака, недостатъците в организацията на онкологичната помощ и др.

В едно свое интервю във връзка с неправилното хранене, публикувано в Интернет на 28.07.2005 г. проф. Ив. Черноземски дава израз на своята тревога във връзка с нарастващата онкологична заболяемост у нас. В него се отбелязва и намаляващата заболяемост от рака на стомаха в България, което се обяснява с все по-ограничената употреба на консервирана храна с много сол и нитрати.

Същият автор констатира, че раковите заболявания у нас като причина за смърт се нареждат непосредствено след сърдечно-съдовите.

Важно е да отбележим и някои особено важни констатации на проф. Иван Черноземски във връзка с преморбидната и първичната профилактика (значението на тютюнопушенето и нерационалното хранене, стреса и др.), вторичната профилактика (организирането на ранното откриване на рака, масовите скрининги и профилактичните прегледи).

Във връзка с епидемиологията на рака си струва да отбележим една констатация на бившия министър на здравеопазването д-р Евгени Желев, че сме втори в Източна Европа по случаи на рак на маточната шийка. Във връзка с тази печална констатация той обяви на 26 януари 2009 г., че вече е готова нашата Национална програма за борба с рака, за чието реализиране ще бъдат изразходвани 350 милиона лева.

В сайта на DNES са публикувани може би най-пресните констатации и данни от епидемиологично и здравно-мениджърско естество. Иван Черноземски изнася, че „Всекидневно в България се разболяват по 93-ма души от рак; годишният им брой е 33 000 и е нарастнал значително през последните години” (29).

Мениджърски, здравно-политически характер имат твърденията на цитирания автор, че борбата с рака е приоритетна и че на нас не ни остава нищо друго освен да изпълняваме програмите и изискванията на Евросъюза.

Зле говори за състоянието на нещата у нас и констатацията на доц. Юлиан Райнов, че докато в развитите страни се диагностицират 50-60% от онкоболните в ранен стадий, у нас 50-60% от тях се откриват в късен стадий на болестта. Ю. Райнов счита освен това, че въпреки значителните инвестиции на МЗ за обновяване на апаратурата някои основни звена за лечение на рака и особено лъчетерапията се намират в трагично състояние (25).

От епидемиологично и етиопатогенетично естество е и публикацията на Г. Байчев от Онкологичния център на МБАЛ – Плевен, който изследва разпространението на белодробния рак (6). Според него в Европа се регистрират приблизително 135 000 новооткрити случая годишно, и то във възрастта от 40 до 70 г., с пик между 50 и 60 г. „Особено тревожен е факта за трайна тенденция през годината да умират повече пациенти от регистрираните заболявания”. И той не пропуска случая да отбележи, че в

резултат на тютюнопушене, довело до рак на белия дроб годишно умират 65 000 мъже и 27 000 жени.

Публицистката Е. Банова изнася в книгата си „Ракът ме целуна”, че „Всяка година в България се разболяват от рак 30 000 души и 17 хиляди умират с тази диагноза”(9).

Д-р М. Чавдарова от Видин споделя в интервю пред Информационна агенция Фокус, че според СЗО в света са диагностицирани повече от 1 милион нови случаи от рак на гърдата. У нас от тази разновидност на рака годишно умират 1 444 жени. Особено важно е и това, че през последните 20 години болните от рак на гърдата са се увеличили с 42%.(10).

Един по-широк поглед върху етиопатогенезата на рака откриваме в коментар на Евгения Адърска, според която „Живеем в стрес, не живеем здравословно. Нарушихме природните закони и собствените си нормални устои.”(11).

Д-р Р. Тулев публикува своето изследване върху скрининга при рака на млечната жлеза (РМЖ) и по-специално върху резултатите от скрининга чрез самоизследване, клиничен преглед и мамография. Важно и интересно е твърдението му, че ежегоден скрининг в продължение на 10 години на 25% американки на възраст от 40 до 75 години води до ежегодно спасяване на 4000 човешки живота и спестява около 1.3 милиарда долара(12).

Нормативните документи /закони, подзаконовни нормативни актове, меморандуми и др./ през последните години обхващат, регламентират все по-цялостно, уреждат редица проблеми на профилактиката и лечението на раковите заболявания като в тази област се прави опит за възможно най-широка профилактика и обхват на тези заболявания.

На 9 май 2008 г. в 40-то Народно събрание на Република България на кръгла маса група народни представители, експерти и представители на МС, на МЗ и МТСП, на НЗОК и на български и европейски пациентски организации се обсъжда и приема „Меморандум за ограничаване и контрол на онкологичните заболявания в България” (13). Най-същественото в този особено значим обществен-граждански документ можем да резюмираме в следните няколко пункта:

1. Подчертаване на застрашителните мащаби на онкологичната заболеваемост у нас.
2. Определяне на раковите заболявания като сериозен медико-социален проблем на Европейския съюз.
3. Анонсиране на Резолюцията на Европейския парламент от 10 април 2008 г. за борба срещу рака – за профилактика, скрининг, ранна диагностика и адекватно лечение на онкологичните заболявания.
4. Внушаване на идеята за изработване на Национална скринингова програма за подобряване на показателите за онкологичните заболявания в България и намаляване на разходите за лечение.

5. Обявяване на изготвянето на Национална скринингова програма и Национален антираков план за приоритет на отговорните институции в Република България.
6. Съобразяване с установените в ЕС стандарти.
7. Подпомагане на Българския Национален раков регистър.
8. Изработване на Национална скринингова програма и Национален антираков план.
9. Осигуряване на адекватно финансиране и др.

Половин година по-късно на 26.01.2009 г. на кръгла маса в Парламента депутати, лекари, експерти и пациенти отново обсъждат борбата с онкологичните заболявания като за тема на форума е обявена „Ограничаване и контрол на онкологичните заболявания в Република България: постижения и перспективи в превенцията на рака на маточната шийка.” (14). Въпреки стесняването на темата в сравнение с предишната година и през 2009-та се набляга върху мащабните дейности, които имат отношение към всички ракови заболявания: създаване на междуинституционална работна група за изработване на скринингова програма и антираков план. Д-р Евгений Желев представя и защитава проекта за Национална програма за борба с онкологичните заболявания и Национална антиракова програма.

На 27 април 2009 г. в Шумен се провежда Национална конференция по онкологична хирургия. На нея доц. З. Валерианова обявява, че заболеваемостта от рак ще продължава да се увеличава не само в България, но и в цял свят.

Прогнозата на З. Валерианова е точна. Според нея, ако се запази досегашната тенденция и при повече от 35 000 нови заболявания от рак годишно у нас към 2020 г. можем да очакваме 50% увеличение на онкологичната заболеваемост.

Подобна прогноза е правена и преди това – на кръглата маса в НС през януари същата година.

„Световната здравна организация отдавна твърди, че ракът ще стане убиец № 1. Това ще бъде официално обявено през 2010 година”, заяви Евгения Адърска, председател на АПОЗ, пред БНР на 18.11.2009 г.

Тези прогнози само засилват нашата дълбока убеденост в необходимостта от комплексни изследвания, в т.ч. здравно-мениджърски, управленски, нормативно-документални и медико-етични проучвания върху профилактиката, лечението и борбата срещу раковите заболявания в Република България и въпиющата необходимост от реализирането на европейските и българските програми за ограничаването на онкологичната заболеваемост у нас.

2. Публикации върху етичните проблеми при онкологичните заболявания.

В този раздел на обзора започваме с Хипократовата „Клетва”, не само защото в нея са положени основите на медицинската етика и деонтология, но и защото авторът ѝ третира поне един въпрос, пряко свързан с нашата докторска тема, а именно: въпроса за поведението на лекаря при тежко болните – ние възприемаме неизлечимоболните като болни в напреднал стадий на онкологичните заболявания, т.е. за евтаназията и за цялостното ни поведение при болните суб финем вите. Щом като Хипократ третира този въпрос в своята „Клетва”, това означава, че прекъсване на живота при неизлечимо болните се е практикувало и по негово време /V-IV в. пр. н. е.(15).

Важно е да проследим дали въпросите за евтаназията и останалите проблеми на онкологично болните се третират в други клетви и декларации, които са регулирали в по-късни времена поведението на лекаря при онкологичните заболявания.

В Клетвата на Маймонид /Моше Бен Маймун, XII в. (роден през 1135 г. и починал в Кайро през 1204 г.) се споменава за милосърдното отношение на лекарите към хората. По-конкретно в нея е казано: „ Да бъде винаги готов да обслужи богатият и бедният, здравият и страдащият”. В своята клетва Моше бен Маймонид взима отношение и към евтаназията. В този дух и смисъл той пише.

В последвалата я във времето Клетва на Аматус Лузитанус цит. от Симпозиума, 1986//*Бележит португалски лекар от развитото Средновековие, работил няколко години в Солун по времето на османското робство*/ се съдържат важни податки и идеи в интересуващото ни направление. Тази Клетва, написана в хипократовски дух и стил, не е пренебрегвала такива важни етични проблеми пред лекуващите лекари и пациентите като: внимателното отношение към болните /”никого не наскърбих”/, платената или неплатена медицинска помощ /”никога не съм изисквал възнагражденията, които се дават на лекарите”, „много болни съм излекувал без възнаграждение”, „повече ме е интересовало оздравяването на моите болни отколкото забогатяването”/, споделянето на истината за заболяването на пациента /”Когато обсъждах диагнозата и терапията, винаги казвах истината”/, извършването на евтаназия /”никога не предписвах каквато и да било отрова”/, забраната на аборта, опазването на лекарската тайна и др. все в духа на Хипократ и Гален /”Винаги тачех и следвах примерите на Хипократ и Гален”/.

Сестринската Клетва-обещание на Флоранс Найтингел от 1910 г. също ни насочва към такива важни етични препоръки като: чисто и безкористно поведение в професията, „не ще взема нито съзнателно ще раздам някое вредно лекарство”, „ще държа в тайна всички поверени ми сведения”, „ще се трудя честно” и т.н. Убеждаваме се, че и в тази клетва присъстват най-

важните идеи в медицинската практика: безкористното и честно отношение към болния човек, стремежът да се подобри състоянието му и да се опази неговото достойнство.

Днес особено важна и актуална е Женевската Декларация (Клетва) на Световната медицинска асоциация, приета в Женева през 1948 г., осъвременявана по-късно през 1968 и 1983 г. Ключовите думи в нея са: милосърдие, хуманизъм, достойнство, професионална тайна, равенство на пациентите и др. В нея се казва ясно и категорично: „Ще поддържам в най-висша степен уважение към човешкия живот от самото му начало, дори под заплахата няма да използвам моите медицински познания против законите на човечността”.

Декларацията за правата на пациента /Лисабон, 1981/ бележи известно отклонение от Хипократовото становище относно евтаназията – буква „д” гласи: „Пациентът има право да умре с достойнство”, което на практика представлява одобрение на евтаназията. Останалите пет права на пациентите са:

1. свободен избор на лекар
2. пациентите имат право да изискват от лекуващия ги лекар да не допуска чуждо влияние,
3. да бъдат информирани и да имат право да приемат или да откажат лечение
4. лекуващият лекар да пази лекарската тайна,
5. пациентът може да приеме или да откаже всякаква морална подкрепа, вкл. и от свещенослужител.

Тъй като нашето изследване е свързано с български лекари и пациенти, следва да обърнем по-голямо внимание на българските хипократовски клетви, полагани на законно основание след 1994 г., когато трябваше да се сменят кратките обещания на абсолвентите по медицина. Те бяха силно политизирани и имаха малко общо с Хипократовите идеи в медицината и в медицинското обслужване. След 1971 г. се предлага проект за хипократовска клетва, изработен от моя научен ръководител, който се отхвърля лично от министър Ангел Годоров. Същият проект се приема с решение на Министерски съвет на 28 април 1994 г. и се включва в Правилника за приложение на Закона за народното здраве. Тази хипократовска клетва е издържана в духа и стила на Хипократ и затова ключовите думи в нея са:

- честно и добросъвестно укрепване здравето на българския народ;
- хуманизъм и всеотдайност;
- безкористност;
- високо чувство за отговорност;
- сърдечност и доверие към болните;
- грижи за процъфтяването на науката;
- професионализъм при лечението на болните;

- неизвършване на аборт освен по медицински и социални показания;
- профилактична дейност;
- обмяна на професионален опит и др.

Що се отнася до евтаназията в Клетвата се казва: „няма да се отказвам от лечение даже и тогава, когато не е останала никаква надежда за успех и няма да прекъсвам живота на болния дори и да съм помолен да извърша това”.

Интересуващите ни етични идеи в медицината са намерили отражение и в Сестринската Клетва-обещание от 1998 г. Сестрите, възпитанички на ФОЗ в София тържествено обещаваат:

- да се вдъхновяват от дълбокия хуманизъм и всеотдайността на своите учители и предшественици;
- с такт и умение ще предприемат само такива стъпки и действия, които няма да причинят вреда на пациентите;
- да се отнасят грижливо и с любов към болните;
- безкористно да полагат грижи за болните и да уважават техните права и автономност;
- да опазват професионалната медицинска тайна и да я споделят само в случаите, когато е застрашено здравето и благополучието на обществото и др.

Очевидно тази клетва е пряко свързана с етичното отношение към пациентите и качеството на живот, което може да се гарантира с колективните усилия на специалистите, болните и техните близки.

Прегледът на най-важните нормативни документи, регулиращи етичните проблеми в медицината включва и Моралния кодекс на лекаря в НРБ, влязъл в сила на 27.01.1973 г. В този най-пълен кодекс на медицинската етика и деонтология отношение към нашата проблематика имат:

- Евтаназията, категорично отречена в параграф 3., в който се казва: „Лекарят няма право по никакви съображения и при никакви обстоятелства да прекъсва умишлено живота на болния. Той е длъжен да се бори за него до край, с всички признати от науката средства”. В същия параграф се третира и въпроса за лекарската тайна: ”Недопустимо е болният да разбере, че състоянието му е безнадеждно и че са изчерпани всички средства за лечение.”

- Системата „лекар-пациент” включва: такт и щадене на болния и близките му, използването в професионалната дейност на лекаря само на средства, утвърдени от науката и практиката, създаването на благоприятен психологичен климат около болния и неговите близки, уважение към личността на пациента и съобразяване с неговите индивидуални особености. Лекарят се задължава да пази лекарската тайна, да възпитава у себе си и у другите морална чистота, скромност и чувство за отговорност и др.

Поради политизирането на този кодекс, той беше заменен с Кодекс на лекарската етика /КЛЕ/, който обаче не направи по-морални лекуващите лекари у нас. Приет е от Българския лекарски съюз през 1993 г. Ключовите думи и понятия в КЛЕ, който е в сила и понастоящем, са:

- милосърдие,
- добросъвестност,
- професионална компетентност, тактичност,
- вежливост и толерантност към културалните различия на пациентите,
- лекарят действа в техен интерес,
- увеличава знанията и опита си,
- осигурява се свободен избор на личен лекар,
- поддържа се респект към интимната сфера на пациентите,
- забраняват се експерименти с тях,
- утвърждава се категоричната забрана на евтаназията и пр.

Относно качеството на живот в КЛЕ е записано:

„Лекарят трябва да извърши всичко възможно, щото неизлечимо болните да прекарат остатък от живота си при добро гледане, с морална подкрепа, без болки и страдания, и при добро качество на живота.” /чл.37/.

Относно споделянето на истината за болестта се казва следното:

„Неблагоприятната прогноза не трябва да бъде съобщавана при неизлечими заболявания и некурабилни болни.”/Чл.33/.

„Лекарят при всички случаи трябва да поддържа духа и да подкрепя вярата на болния в добрия изход на заболяването и да се грижи за душевното му спокойствие, дори ако е необходимо да го заблуждава за това” /Чл.34/.

Лекарската тайна е подробно обсъдена и дефинирана в Раздел IV на КЛЕ. В Хипократов дух и стил се подчертава, че тя се пази по отношение на близките на болния и след неговата смърт.

В нашия литературен обзор специално място може и следва да заеме ранният Воденичаров, т.е. неговата първа книга „Път в медицината” /1992/, I издание (9), в която се поставят важни акценти върху:

- удачността или неудачността на избора на медицинската професия;
- способността за реагиране на чуждата болка;
- запазването на лекарската тайна;
- непрекъснатата подготовка на лекарите и постигане на висок професионализъм;
- ролята на съмнението при оценката и самооценката в стремежа към постигане на истината;
- овладяване и прилагане на социалномедицинския подход;
- нарастващото чувство за отговорност при получаването от цитирания автор на Наградата „Златен Хипократ” / 1972 г./;

И особено върху:

- компетентната самопомощ и взаимопомощ при хронични нелечими заболявания;
- модерното схващане и поведение към смъртта, което опира до отношението към евтаназията: авторът подчертава изострянето на този проблем, който представлява и един от аспектите на нашето проучване.

Особен интерес представлява публикацията на проф. С. Попова „Перспективи на базираната на ценности и доказателства медицинска практика”(22). През последните три десетилетия в Европейските страни чувствително нараства вниманието към човека като фактор в обществото, а с това и интересът към етичните проблеми в медицинската практика. Авторът подчертава, че медицинската практика винаги е била обект на критична рефлексия и критичен анализ, поради което днес се наблюдава трансформиране на традиционната медицинска етика. Това, според С. Попова, се дължи поне на два фактора:

1. На напредъка на медицината и здравеопазването, обусловен от навлизането на новите биотехнологии и технологично-ориентираната медицина.
2. На плурализма на ценностите в непрекъснато променящия се модерен социално-културален контекст.

За нас са важни и следните констатации на С. Попова, направени въз основа на нейните собствени изследвания:

1. Етичното поведение в здравеопазването се повлиява от взаимодействието на множество индивидуални, социално-групови и ситуационни фактори.

2. Не съществува един единствен и най-ефективен начин за справяне с етичните проблеми в съвременната медицинска практика.

Придържането към определени принципи позволява на участниците в медицинската практика да избягат от комплексността на ситуациите в медицината и да се откъснат от амбивалентността и несигурността, които маркират повечето от етичните проблеми в практиката.

Природата на съвременната медицина е толкова радикално променена в сравнение с времената от древността, че традиционната етика, формулирана в Корпус хипократikum, която се базира на доверието към лекаря вече не е достатъчно ефективна. Хипократовото учение се нуждае от обогатяване и то със съвременните идеи за равнопоставеност и лична отговорност на участниците в лечебно-диагностичния процес. В наше време пациентът става активен фактор в промоцията на здравето, в превенцията на болестта, в лечението и терапевтичните взаимоотношения. Здравната образованост на пациента и партньорството му с лекаря са ключови за постигането на висока ефективност на медицинските дейности, особено при хроничните заболявания. Висока стойност придобива констатацията на С. Попова, че при хроничната болест усилията на медицинските професионалисти са насочени към съхранение на болния като личност, към улесняване превъзможването на болестта и създаване на възможност да се живее с и въпреки хроничното страдание. Проблемите, които трябва да се решават тук са по-скоро социални и психологични и затова задачите са насочени към подобряване качеството на живот на хронично болния. При хроничните заболявания особено надеждни са такива умения на лекаря, които му позволяват да разбере от какво наистина се

нуждае и какво иска за себе си хронично болният, кои дейности са приемливи и полезни за него самия.

Въз основа на изследванията на С. Попова са формулирани следните присъщи за медицината ценности:

1. Възстановяване на здравето.
2. Справяне с различните болестни симптоми /вкл. с физическия дистрес и психологичното страдание/.
3. Възстановяване на функциите или съдържане на нарушените функции /най-вече предотвратяване на усложнения при хроничните заболявания/.
4. Спасяване или удължаване живота на човека.
5. Обучение и консултиране на пациента по отношение на неговото здравно състояние и прогноза.
6. Недопускане вреди за пациента при осигуряване на медицинските и здравните грижи.

Цитираме ги, защото можем да си позволим да ги прередактираме с оглед възстановяването и подобряването на качеството на живот при болните. Точка 4. например бихме я преформулирали така: „Спасяване или удължаване живота на болния, възстановяване или подобряване качеството на живот на човека”. Към тези присъщи на медицината и здравеопазването ценности ще прибавим и ценността на взаимоотношенията в системата „лекар-пациент”. Този вид лична, наситена с доверие чисто човешка връзка сама по себе си се счита важна ценност, която надхвърля границите на полезните резултати, които могат да се постигнат чрез нея.

В статията си „Българското здравеопазване-между етиката и финансовите интереси” Татяна Батулева (8) твърди, че развитието на нови технологии и въвеждането на нови медикаменти обикновено е толкова бурно, че не остава време за осмисляне на породените странични ефекти и свързаните с тях етични проблеми. Според нея често ставаме свидетели на мълчаливо отричане на по-евтини лекарства, за сметка на по-скъпи и причиняващи редица странични ефекти медикаменти.

Развитието на демокрацията в България, която вече е част от Европейския съюз, все повече налага обществеността да бъде своевременно информирана за вече възникнали в други страни дискусии около въвеждането на даден медикамент. Това изисква създаване на условия за широка гласност на защитниците и критиците на даден подход, наличието на обществен форум, в който да вземат участие не само специалисти и медицински работници, но и по-широк кръг интелектуалци – тези, чиято най-важна функция според Едгар Морен е съпричастността към общите проблеми на времето.

В своето основно ръководство по „Медицинска етика” Ц. Воденичаров и С. Попова подчертават (12), че личната отговорност за здравето има ключово значение в процеса на демократизацията и хуманизацията на клиничната практика на общественото здраве. Съществува обаче неувереност от страна на

съвременния човек да поеме отговорностите, свързани с опазването и укрепването на неговото здраве. Според авторите зад тази неувереност се наблюдават такива явления като:

- недобро познаване на правата и дължимото поведение по отношение на здравето;
- липса на убеденост в големия потенциал и ефективност на стратегиите за справяне с рисковете за здравето в сравнение с ползата, която носят другите видове здравни дейности;
- липса на критичен интерес и загриженост към собственото здраве;
- уязвимост на човека, породена от наличието на заболяване.

Тези явления имат пряко или косвено отношение към нашата дисертационна проблематика. За нас и за анализа на собствения ни материал голямо значение имат очертаните от визираните автори стратегии за поемане на лична отговорност за здравето, чрез които се осигурява:

1. Информация за здравето и за поведенческите фактори на здравето;
2. Обучение на личността за формиране на умения за справяне:
 - със стресовите житейски ситуации;
 - с хроничната болест и свързаната с нея несигурност;
 - с чувството за малоценност;
 - с психотравмиращи преживявания;
3. Обучение на личността за формиране на умения за идентифициране на личните ограничения и за справяне с личните грешки;
4. Обучение на личността за формиране на умения, които подкрепят промяната на рисковото за здравето поведение;
5. Обучение на личността за свободно и рационално вземане на решения, свързани със здравето /Ц.Воденичаров, С.Попова/.

Етиката на грижите приемаме като един от аспектите на системата „лекар-пациент”. Етиката на тези, които осигуряват медицински и здравни грижи в болнична и извънболнична обстановка е привличала вниманието на изследователите, които са я изучавали в различни ракурси. Етичните проблеми на обгрижващите, без оглед на тяхната професионална подготовка и образование, при тежко болните имат своя специфика. Според D.L.Volker (179) моралното поведение при обгрижването на болните се определя от емпатията, съчувствието и обвързаността с обекта на медицинските и здравните грижи, а принципите на медицинската етика или по-точно на общата и професионалната етика отстъпват на заден план. Според С. Gastmans – поведението на обгрижващия може и следва да се приема цялостно, като в него се включват рационалните и емоционалните му способности (94). Rawls, Sandel и Kohlberg считат, че в етиката може да се говори за мъжка ориентация на грижите, когато те са насочени към правата, справедливостта, безпристрастността, агресията и настоятелността

Е.Л.Вандман и В.Вандман ги допълват като подчертават, че добродетели като любовта, обгрижването и симпатията изискват женска ориентация към обгрижващите (46).

Конфиденциалността в медицинската практика можем да формулираме и така: Правилно ли Вергилий определя медицината като „изкуство да се мълчи“? (цит. по СА, с. 79).

Според S. Gupta, D.N.Bhardwaj и T.D. Dogra може и следва да се мълчи, т.е. да се спазва професионалната тайна, защото разкриването ѝ може да компрометира пациента(103). Тази забрана остава в сила и във връзка с ускореното навлизане на информатиката в медицинската практика и създаването на електронни носители на информацията за състоянието на пациентите (F. Baylis). Все в същото направление и в същия дух редица автори като P.Cain, P. Freeman и A. Robbins подчертават, че принципите за защитата на тайната важат в еднаква степен за хартиените и електронните носители на медицинска информация. Отбелязва се също така, че електронните данни се разпространяват много по-лесно и могат по-лесно да станат обект на непредвидено използване, т.е. да са изложени на по-голям риск от нарушаване на конфиденциалността.

На системата „лекар-пациент“ и на моделите на взаимоотношенията в рамките на тази система посвещават проучванията си много автори. Ще се позовем само на някои от тях, и то на тези, които имат отношение към етичните проблеми и качеството на живот при онкологично болните. Върху специфичните особености на тази система при онкологично болните и по-специално върху по-тежкото и понякога необратимо влияние на раковото заболяване върху личността и психиката на пациентите наблягат J.Breeze, D.W.Brock, S.Buetow, S. Holm и др.(39).

Етичните проблеми при грижите за терминално болните са предмет на изследване твърде отдавна, но те се разгръщат и задълбочават едва през последните десетилетия.

G. Krishna и T.A.Raffin, както и P.A.Singer и N.MacDonald (40) наблягат върху това, че терминално болните са човешки същества, които имат право на зачитане на личното им достойнство.

Лисабонската Декларация за правата на пациента изисква „Пациентът да има право на хуманни терминални грижи, които да бъдат проведени с цялата възможна подкрепа, за да бъде смъртта колкото е възможно по-достойна и лека“. /Лисабонска Декларация/.(41)

Декларацията на СМА относно терминалните заболявания се разглежда в детайли и се цитира изцяло от С. Александрова (42). Ключовите понятия и изрази, които имат отношение към нашата разработка са: констатацията, че грижите за терминално болните са подценени, културалните различия към смъртния изход, отношението на невъзможността да се унифицират грижите за терминално болните, облекчаването на страданието, поддържането на оптимално качество на живот, съобразяването с правото

на пациента да вземе решение относно: отказване от лечение, ускоряване процеса на умирање, отказване от подпомагане на пациентите при самоубийство, съобразяване с волята на пациента относно животоподдържащите интервенции, осигуряване на психологична и емоционална подкрепа на пациентите и техните семейства, провеждане на обучение по палиативни медицински грижи /стр.195-197/.

В българския Закон за здравето /в сила от 1 януари 2005 г/ е записано: Чл. 95 (1) „При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи (ПМГ).

(2). Цел на ПМГ е поддържане качеството на живот чрез намаляване или премахване на някои непосредствени прояви на болестта, както и на неблагоприятните психологични и социални ефекти, свързани с нея”. (3). „Морална подкрепа на пациента и неговите близки”(43).

Във връзка с четирите основни принципа на медицинската етика (уважение към автономността на болния, ненанасяне на вреда, милосърдие и справедливост) С.Росс изнася (44), че Японският Национален център за борба с рака изисква от пациентите да попълнят формуляр, описващ заболяването им и страничните ефекти от лечението. Без съмнение това е уважение към личността на терминално болните – така им се дава възможност предварително да изразят волята си относно терапевтичните мерки за времето, когато те няма да бъдат компетентни да взимат такива решения.

Р.А.Сингер и N.МаcDonald (45) изследват няколко основни компонента на етичните грижи за терминално болните:

1. Внимателна оценка на физическото състояние и поставяне на диагноза.
2. Установяване на етична комуникация.
3. Определяне на целите на грижите за пациента.
4. Облекчаване на страданията на пациента.
5. Оказване на продължителни грижи от мултидисциплинарен екип...”

Съобщаването на истината за тежкото заболяване по начало се тълкува и практикува нееднозначно. В своя труд „Биоетиката в клиниката” Р.С.Нуберт, В.Нормастер, К.С.Глас и др. (46) констатира, че по-голямата част от болните оценяват положително съобщаването на истината. Elisabeth Kubler-Ross (47) прави интересно наблюдение върху фазите на психологическата реакция – едната от които е депресията с опасност от суицидни опити /цитат по СА с. 200/.

Р. Вускман (1992) (48) предлага да се правят 6 стъпки при съобщаването на лоши новини, т.е. предлага една постепенност, започваща с въпроса „Какво вече ти е известно за заболяването ти?” и завършващо със съобщаването на истината и определянето на дата за следваща среща с пациента.

Подхода към болните, отказали да научат истината за себе си, е предложен от С.Александрова и включва няколко разновидности: лекарят

въпреки отказа съобщава тежката диагноза и прогноза, информира член от семейството на терминално болния или просто не го информира (1). В списание "Palliative medicine" G. Walters (49) изяснява през 2000 г. понятието „добра смърт“, т.е. осигуряването на „смърт без физическа болка и други неприятни симптоми и елиминиран дискомфорт в психологическата, духовната, социалната и емоционалната сфера” /19/. Попълна представа за „добра смърт” се получава след запознаване с изследванията на D.Carr; W.Dekkers, L.Sandman и P.Webb; J.M.Mak и M.Clinton; C.M.Pierson, J.R.Curtis и D.L.Patrick; D.L.Willems, A.Hak, F.Visser и др. (50)

На животоподдържащите системи и по-специално на определянето на момента на тяхното изключване посвещават проучванията си R.J.Boyle и J.Kattwinkel /1/, D.B.Craig и G.C. Webster /4/, D.J.Sullivan и J.Hansen-Flascher(51).

Поне трима от авторите, чиито публикации реферираме третират въпроса за предварително изразената воля на пациента преди състоянието му да се влоши. Този спорен въпрос се обсъжда в трудовете на K.W.Davidson и колектив, S. Ikonomidis и P.A.Singer и P.A.Singer и N.MacDonald (52) Независимо от противоречивите становища относно предварително изразената воля на пациента (living will) Националният рамков договор от 2005 г. предвижда клинична пътека „Палиативни грижи при терминално онкологично болни”.

Принципите на клиничния контрол на силната хронична болка са регламентирани в „Становището на СМА относно грижите за пациенти със силна хронична болка при терминални състояния”(Калифорния, 1990г). Този документ поставя акцент върху палиативните грижи, разбирани като „активни общи грижи за пациентите в момент, когато заболяването вече не се повлиява от лечение и основни остават контрола върху болката и другите симптоми, както и психологичните, социалните и духовните проблеми.

Тъй като в хосписите /заведения за болни, умиращи и бедни/ се полагат грижи най-вече за пациенти с ракови заболявания, реферирани от нас изследвания показват, че те са повече от 80%. У нас тези проблеми са решени или се решават частично и много по-различно в сравнение с развитите страни: вж. Закона за лечебните заведения (ДВ, бр.62,1999 г.).

Прегледът на литературата ни убеждава, че в съвременното общество акцентът в медицината е върху лечението, а не върху качеството на живот /СА/. Независимо от това етичните аспекти на евтаназията и асистираното самоубийство при неизлечимите заболявания, в т.ч. и раковите, не са загубили своята актуалност. В етичен план приемаме дилемата съчувствие или състрадание обуславят евтаназията или нещо друго. J.V.Lavery и колектив в раздела „Евтаназия и асистирано убийство (самоубийство)” на своя труд "Bioethics for clinicians" отразяват ролята на извършителя – друго

лице при евтаназия или пациента при асистираното самоубийство /18, с.237/. (53).

J.T.Berger, F. Rosner и A.J.Bannet обсъждат от всички страни допустимостта или недопустимостта на евтаназията и дали е етично здравните професионалисти да участват в съзнателно ускоряване на смъртта на даден пациент /4, с.236/.(54).

N.Brody подчертава, че обществото няма готова морална, научна, религиозна, философска и нормативна база за да отговори на редица въпроси относно поддържането с модерни методи и средства, на един непълноценен и обременяващ близките си човек /7,236/.(55)

Проучването на Gallup сред американците /1991/ показва, че страхът е главната причина за обществената подкрепа на евтаназията – страхът от това да си в тежест на семейството, от възможността да не оцелееш, страх от силна, неконтролирана болка /2,236/.(56).

S.Sahm набляга върху страха от обременяването на околните /23,237/.(57)
Съвместимостта на евтаназията с палиативните грижи е изследвана, както следва:

- от С.Wilard, който подчертава тяхната близост и наличието на подобни цели /27;(58)
- от M.J.P.A.Jansen, който счита, че приложението на порфиен ускорява смъртта на пациента /16;/ (59)
- от С.S.Campbel, който счита, че на автономния пациент може да се даде правото сам да избере часа, вида и начина на своята евтаназия /8,237/; (60)
- от M.J.P.A.Jansen и кол., които считат евтаназията и палиативните грижи за несъвместими /17,237/; (61)
- от J.A.Low и W.S.Pam, които считат, че ако мислим доброто на пациента си струва да рискуваме с рискови интервенции /19,237/;(62)
- от цитираните вече С.S.Campbell, J.A.Low и С.Willard, които проучват проблемите в хосписите, лишаването на индивида от неговата последна фаза на растеж и съзряване, както и несъвместимостта на човешкия живот и палиативните грижи с евтаназията/8,19,27/237/. (63)

3. Публикации върху качеството на живот при онкологично болните

Качество на живот /дефиниция/: Днес концепцията КЖ представлява чадъра, който успява да обхване и оцени преживяванията на пациента и да включи собствената оценка за качеството му на живот в клиничната практика. Тази концепция обхваща и всички нефизиологични аспекти на болестта, които досега се описваха частично и несполучливо от други концепции.

Така преди 50 години СЗО промотира в определението си здраве концепцията за КЖ като дефинира здравето не като чисто соматична категория. През 1994, СЗО разработи инструмент за оценка качеството на живот за измерване на този показател при здрави и при болни хора, при остри и хронични заболявания. Според СЗО, качеството на живот е индивидуална, субективна оценка на всеки

за неговното място в живота, съобразно с културните и ценностните системи в които той живее, както и съобразно неговните цели, очаквания, стандарти и убеждения.

III. Основни понятия КЖ:

Понастоящем е налице консенсус, че КЖ е:

Първо, е мултикомпонентна концепция, включваща минимум три области – *физическо, психологическо и социално функциониране*. *Физическата* област се определя от функционалния статус (самообслужване, подвижност и други ежедневни дейности) и от свързаните с болестта симптоми и странични действия на лечението (като болка, умора и гадене). *Психологическото* функциониране може да се раздели на психологически дистрес или благополучие и когнитивно функциониране (като концентрация и памет). *Социалната* област обхваща социалните дейности и качеството на социалната мрежа на болния. Всеки една от тези области могат да се измерват едновременно или поотделно в зависимост от специфичната цел на изследването.

Второ, КЖ е свързано с оценка на живота на болния като цяло. Така глобална оценка може да бъде направена като се пита за общото КЖ в един въпрос или като се акумулират резултатите от всички изследвани области. Ако проучвания въпрос е по-специфичен, то ще се наложи и по детайлна оценка на определени области.

Трето, болния се приема като първи източник на информация за собственото си КЖ.

Въпреки, че досега в онкологията оценката на функционалния статус на болните чрез перформанс статуса, осъществявана най-често с три инструмента Karnofski, WHO-5-point-Scale и ECOG Scale се приема за стандарт и прогностичен предиктор за тежестта на болестта, налице са достатъчен брой проучвания показващи, че въпреки задоволителната валидност и надеждност на тази оценка на лекаря за функционалния статус на болните, тази оценка е неточна и не може да оцени КЖ, определено от самите болни. От друга страна оценката на ЗОКЖ, която по дефиниция включва оценка на симптоматологията се отличава от стандартните токсични скали по това, че тя оценява повече компоненти на функционирането и че измерва преживяните странични действия, оценени от самите болни.

Качеството на живот /КЖ/ започва да се изследва през втората половина на 20 век. В „Медлайн” са посочени публикациите до 2000 г. От таблицата става ясно, че тези изследвания нарастват в пълен синхрон с информационната лавина.

Брой на публикациите, показани в Медлайн „под ключовата дума „Качество на живот” от 1961 година”:

1961-65	1966-70	5	1971-0	1976-5	1981-0	1986-5	1991-000	1996-
0	8		180	1159	1881	4541	9464	12749

След Втората световна война със задоволяването на основните потребности (прехрана, подслон и т.н.) в развитите общества на преден план излиза въпросът за качеството на живот. Този въпрос се поставя след задоволяването на тези потребности, защото има по-ниска в йерархично отношение стойност (Maslow, 1954). В САЩ през 1964 г. по време на изборителната си кампания Линдън Джонсън казва: „Не можем да постигнем целите си, като се позоваваме само на финансовото ни състояние, те трябва да отчитат и качеството на живота, който нашият народ води”. В политически смисъл понятието качество на живота /КЖ/ отразява правото на индивида да има собствено мнение относно утвърдения социален ред.

През 1949 г. Karnofsky et Burchenal изследват отражението на болестта върху живота при онкологично болни пациенти. Те създават Karnofsky Performance Status Scale. С помощта на тази скала клиницистите оценяват степента на функционална увреда като правят заключения КЖ на пациентите. Недостатък на този подход е, че нарушеното функциониране не винаги означава ниско КЖ и обратното.

Още преди 2000 г. епикурейците са смятали, че щастието е основната цел в живота на човека. За тях то представлявало отсъствие на телесна болка и на психични проблеми. Според Томас Мур (1516) задоволяването на основни жизнени потребности (напр. подвижност, добро телесно функциониране, добро хранене и подслон) е необходимо, макар и недостатъчно, условие за доброто КЖ. Възгледът на Т. Мур е близък до този на съвременната медицина (Науру, 1991). Според други удовлетворяването на субективните потребности на пациентите води до подобряване на тяхното КЖ. Според Calman (1984) колкото по-малка е разликата между очакванията и реалността, толкова по-добро е качеството на живота. Mill (1987) твърди, че някои от тези субективни потребности са по-желани и по-ценни от други. В съответствие с това е и дефиницията на Ferrans (1990): „Качеството на живота е субективното усещане за благополучие, което се дължи на удовлетвореността от онези области на живота, които са важни за индивида.”

Понятието КЖ има различен смисъл за всеки индивид и навярно едно от най-точните определения е: „Качеството на живота е такова каквото индивидът смята, че е” (Науру, 1991).

Качеството на живот е самостоятелна категория, различна от клиничните симптоми, от функционирането (Guyatt et al., 1993) и от стандарта на живот, въпреки че отчита тяхното отражение върху живота на индивида.

Според Lehman (1996) КЖ включва поне три компонента: субективно качество на живот (чувство на благополучие), как се справят хората (функционално състояние) и какво имат (достъп до средства и

възможности). Последните два компонента съставляват обективното качество на живот. „Обективните” (клиничните) и „субективните” (произлизащи от пациента) показатели измерват различни, но взаимно допълващи се страни на състоянието на пациента. КЖ не замества клиничните оценки, а ги допълва с гледната точка на пациента и улеснява неговото участие в терапевтичния процес (Hunt et McKenna, 1992).

Първата статия, в която се споменава думата КЖ е в *Annals of Internal Medicine* от J.R.Erlikinton, а заглавието на материала е „Медицина и качество на живот”, където авторът обсъжда проблемите на трансплантационната медицина. Там J.R.Erlikinton задава въпроса „Какво представлява вътрешната хармония на човека и хармонията му със заобикалящия го свят – качество на живот – към което болния, лекаря и обществото се стремят?” Този въпрос съдържа същността на концепцията КЖ.

От 1977 терминът качество на живот е ключова дума, по която се извличат материали от компютърната система на MEDLINE. От тогава броят на публикациите с този израз в заглавието непрекъснато расте. Непрекъснато се увеличава разбирането за това какво точно представлява то, усъвършенстват се инструментите за неговата оценка и се подобрява интерпретирането на резултатите. В световен мащаб вече е препоръчително всяко изследване в областта на медицината да завършва с оценка качеството на живота.

Aarosan поставя акцента върху измерването на шест области – симптоми на болестта и странични действия на приложеното лечение, функционален статус, психологичен дистрес, социални взаимоотношения, сексуалност и външна привлекателност и удовлетвореност от лечението. Cella et al. определя ЗОКЖ като оценка на болния и удовлетворение от настоящото ниво на функциониране, сравнено с това, което той смята за възможно или идеално. Особа разглежда КЖ във връзка с удовлетвореността и благополучието, което човек изпитва от собствения си живот, като акцентуира на степента до която той е успял да изпълни желанията си и на нивото до което личните надежди и мечти се реализират и осъществяват.

При изследванията посветени на злокачествените заболявания най-често се използват проследяване, сравнение и анализ на параметри като продължителност на живота, свободна от заболяване преживяемост, време до рецидив, КТ и/или ЯМР данни за промяна в размера на тумора. Същевременно само малка част от тях проследяват по един или друг начин областите свързани с КЖ. Още по-малка част от тях са проведени със стандартизирани инструменти за измерване на КЖ (Vamproe et al., 2000). Незначителен е и броят на изследванията, които проследяват параметрите на КЖ в динамика – с напредване на болестта (Anderson et al., 1998; Laws et al., 2003).

Най-широко прилагания инструмент за измерване на КЖ при изследването на злокачествените заболявания е скалата на Карнофски (Karnofsky Performance Scale – KPS).

Множество автори са потвърдили нейната надеждност и валидност. Основната критика е насочена към факта, че нарушеното функциониране не означава обезателно ниско КЖ и обратното. Също така скалата не е достатъчно чувствителна при болни, които са в добро състояние (KPS>80) (Mackworth et al., 1992; Sachsenheimer et al., 1992).

SF-36 е другият широко използван генеричен въпросник. До момента са документирани повече от 4000 научни публикации, които го използват (Ware et al., 2000). Тази популярност се отнася и за неврохирургичната литература (Laws et al., 2003).

Вече са разработени и някои специфични въпросници, създадени за оценка на КЖ при болни с мозъчни тумори. Такива са например:

- генеричен въпросник QLQ-C30 на EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) с модул за болни с мозъчни тумори QLQ-BN20.

- FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) система за измерване на КЖ с модул FACT-B7 насочен към болните с мозъчни тумори.

На настоящия етап последните справочници са относително слабо разпространени.

Анализ по скали се прави преди всичко по Скалата на Карнофски, която е най-широко прилагания инструмент за измерване на КЖ при изследването на онкологичните заболявания. Множество автори са потвърдили нейната надеждност и валидност. Тя се характеризира с интуитивност и лекота на ползване. Според множество автори има доказана прогностична стойност при онкоболните.

В настоящето проучване скалата на Карнофски се утвърждава като един интуитивен и лесно приложим инструмент за измерване на КЖ. Времето за попълването ѝ в повечето от случаите е било под 5 минути.

Почти всички лекари са определили скалата като ясна и лесна за прилагане. Показателен е и факта, че почти всички лекари са изразили готовност да я използват отново при евентуални бъдещи прегледи.

Тези данни категорично потвърждават широката приложимост на скалата на Карнофски в ежедневната онкологична практика.

Въз основа на литературния преглед на резултатите от настоящото проучване намираме, че скалата на Карнофски трябва да бъде въведена като стандартен и необходим инструмент при оценката на статуса на пациента. Тази скала трябва да се включи към задължителните параметри за проследяване при преглед на болен с онкологично заболяване наред с другите показатели – лабораторни и др. изследвания.

Въпросникът, обозначен с абривиатурата WHOQOL – 100 на СЗО е създаден с общите усилия на 15 национални центъра от цял свят (WHOQOL group, 1998). Тези центрове са в страни с различни култури и индустриално развитие.

Характерно за WHOQOL е, че отделен въпросник изследва важноста на всяка една от областите. Този подход отразява възгледа, че КЖ е субективна оценка, която се определя от културалния контекст и ценностите на индивида. Така КЖ е по-широко понятие от: „здравословно състояние”, „начин на живот”, „стандарт на живота”, „психическо състояние” и „благополучие”.

Въпросникът на СЗО е самооценъчен. Създадени са две версии на въпросника. Пълната версия се състои от сто въпроса, а кратката – от двадесет и шест. Кратката версия е създадена на базата на пълната версия. В настоящата докторска работа използвахме пълната му версия. Като основни предимства на WHOQOL трябва да се отбележат:

- позволява сравняването на пациенти с различни злокачествени заболявания;
- позволява резултатите да се сравняват с данни от други страни, тъй като е адаптиран в близо тридесет страни;
- има установени добра надеждност и валидност.

От предварителния преглед на публикациите върху качеството на живота (КЖ) се убеждаваме, че това понятие трудно се дефинира. Още Аристотел е казал, че за едни щастието са парите, за други знанието, семейството, материалното благополучие, властта и т.н. Но достигането на добро качество на живот винаги е свързано с индивидуалното личностно израстване, развитие на потенциалните възможности на личността, поемане на отговорност за себе си и собствената съдба и добра самореализация на личността. /2/.

При инвалидизиране или тежко заболяване влошаването на качеството на живот се свежда до загуба на работа, професия, социални контакти, физическо и душевно страдание, загуба на самостоятелност, страх от съжаление, безпомощност и зависимост от другите и оттам – загуба на достойнство./...../

В Холандия, страната, в която при определени условия легално може да се приложи евтаназия, най-честите причини за нейното пожелаване са:

- загуба на достойнство – 84% от случаите
- болка – 55% от случаите
- жалко, недостойно умирање – 29% от случаите
- зависимост от другите – 28% от случаите.

При вземане на решение за предприемане на лечение, медицинският екип трябва да разполага с информация за близките на пациента. Необходимо е участие на социалните служби.

Прави се разграничаване между количеството на живот /например дължина на периода за оцеляване/ и качеството на живот на пациента.

Твърдението, че хората, чийто живот се подобрява /удължава/ чрез лечение, страдат от понижаване на качеството на живот, трябва да бъде проверено. Ако състоянието се подобри, тогава и качеството на живот вероятно ще се подобри.

Дискусията, свързана с количеството и качеството на живот на пациента неизбежно повдига въпроса за икономическите аспекти на здравеопазването. Ако ресурсите са ограничени, тогава процедурите, които могат да повишат качеството на живота на един пациент, могат да бъдат отказани по финансови причини. При оценката на стойността на процедурите все повече се взема предвид и качеството на живота, което в крайна сметка се достига.

Когато говорим за качество на живота при продължителни заболявания, каквито са онкологичните, не може да не засегнем и сериозния въпрос за индивидуалната способност на личността да се справи със заболяването. Стратегията за справяне е една възможност за субективно подобряване или снижаване на качеството на живота.

Въпреки, че досега в онкологията оценката на функционалния статус на болните чрез перформанс статуса, осъществявана най-често с три инструмента Karnofski, WHO-5-point Scale и ECOG Scale се приема за стандарт и прогностичен предиктор за тежестта на болестта, налице са достатъчен брой проучвания показващи, че въпреки задоволителната валидност и надеждност на тази оценка на лекаря за функционалния статус на болните, тя е неточна и не може да оцени КЖ, определено от самите болни. От друга страна оценката на ЗОКЖ, която по дефиниция включва оценка на симптоматологията се отличава от стандартните токсични скали по това, че тя оценява повече компоненти на функционирането и че измерва преживяните странични действия, оценени от самите болни.

Болката е един от най-честите симптоми при болните с напреднало онкологично заболяване с определени медико-социални измерения. Тя е симптомът, от който те най-много се боят. Честотата на възникване на болката е различна и зависи от стадия на заболяването и първоначалната локализация на тумора. В момента на диагнозата болката присъства при 30-40% от пациентите, а при тези в напреднал стадий тя е 60-100%.

Според най-широко разпространеното определение на Международната асоциация за изследване на болката (IASP) тя е мъчително, сетивно и емоционално преживяване, свързано с действително или потенциално нарушение на тъкани или описано като такова нарушение. Болката винаги е субективна.

Здравните грижи, насочени към пациентите е необходимо да се насочват към общуването им с техните близки, за да могат болните да се справят с новото хронично състояние, да са наясно с необходимите промени в начина им на живот и да не допускат нови обостряния и кризи. При пациентите с онкологични заболявания, които не се повлияват от противотуморна терапия в последната терминална фаза, грижите е необходимо да се насочват към оказване на психоемоционална подкрепа на пациента и неговите близки.

Медицинската сестра трябва да бъде основният елемент в системата от грижи за обезболяването. Поради специфичните си знания и умения и достатъчността на връзката с пациента тя е човекът, към който пациентът се обръща преимуществено.

За да може да се прецени добре и правилно неговата болка е необходимо оформянето на пациентско досие, в което се документира интензивност на болката, продължителност, развитие, местонахождение, утежняващи или облекчаващи фактори, странични ефекти от обезболяването и пр.

Инструментите за оценка на болката дават възможност за ясна оценка на въздействието на болкоуспокояващите и на други интервенции. Такъв инструмент е аналогова скала - 10 см линия, означена в двата края да определя минималната и максималната крайност на това, което се измерва /в случая болката/. Пациентът поставя на линията знак, съответстващ на интензивността на болката.

Добрите палиативни грижи изискват не само знания, но и положително отношение към пациента. Тези грижи включват ангажираност и индивидуален интерес към всеки пациент. Ето защо е необходим цялостен подход, насочен към качеството на живот, но включващ и уважение към автономността на пациента.

Диагнозата „Рак” е генератор на различни проблеми, за които преди не се е мислило – скъпи лекарства, специални диети, грижи за близък онкоболен – дете, родител, пътуване до болницата и др. Това е времето, когато болните се чувстват най-раними и лабилни и имат най-голяма нужда от психологическа подкрепа. Това е моментът, когато те се сблъскват с редица финансови трудности. С развитието на медицината, много от тези онкологични заболявания могат да бъдат овладяни, особено ако се открият в ранен стадий. Голямо значение за ефективното лечение имат профилактиката и ранната диагноза.

Много важна е и морално-етичната проблематика при такива болни. Възникват редица въпроси относно това дали да се обявява диагнозата още в самото начало или да се преценява индивидуално според психологичния статус на пациента, дали да се казва истината на близките. В някои страни евтаназията е разрешена, в други е ограничена, а почти навсякъде по света, в т.ч. и у нас – е забранена. Някои религии не позволяват кръвопреливане и хирургични операции, което също е голям проблем на съвременния онколог. Проблемите на онкоболните не се решават само от хората с бели престилки, те не са само медицински, а са проблеми на цялото общество и съществуват през целия живот на човека. Някои изследователи обръщат голямо внимание на психосоциалната подкрепа на раково болните, които изпитват остра необходимост от психосоциална помощ.

Рехабилитацията на болните е един от основните медико-социални проблеми. Радикалните хирургични операции, интензивните лечения (лъчево, химио и хормонално) водят до сериозни нарушения на различни функции на организма.

Социалната рехабилитация съдейства за възстановяване на нарушените връзки в семейството, службата и обществото. Нерядко се налага смяна на професията. Ролята на психиката за успешното провеждане на диагностичния, лечебния и възстановителния процес при болния е огромна. Болестта променя възприятията и отношението на човека към себе си, към обкръжаващите го събития, създава у него

особено настроение към близките хора и към обществото. Нерядко срещаме болни, напълно излекувани от соматичното заболяване, но превърнали се в психични инвалиди. Необходимо е емоционално общуване. Организмът не е абсолютно безпомощен, той е способен в една или друга степен да мобилизира защитно-компенсаторните механизми в различна степен и продължителност и напълно или частично, временно или продължително да затормози или даже да ликвидира началния злокачествен растеж. Според някои автори не толкова болковите усещания, колкото неизвестността и страха от смъртта причиняват неизмерими страдания. Основа на психологичните цели на рехабилитацията е възприемането на заболяването, като специфична стресова реакция за болния. Основните задачи, които се поставят пред рехабилитацията, целят да намалят емоционалната напрегнатост, да повишат психическата и двигателната активност, да мобилизират вътрешните ресурси и в крайна сметка да повишат адаптационните възможности и защитните механизми на болния.

Някои правно-деонтологични проблеми при онкологично болните са разработени в публикациите на редица автори. Те третираат следните правно-деонтологични проблеми:

1. Пълна информираност на болния и на неговите близки за заболяването.
2. Съгласие на болния за лечението, което ще му се прилага, след като е получил подробна информация за всички положителни и отрицателни последствия от него, т.е. да се осигури така нареченото „информационно съгласие”.
3. Социално-битови и психологични проблеми, възникващи при диагностиката, лечението и диспансерното наблюдение на онкологично болните.

Авторите на статии върху лечението на онкологично болните подчертават, че то е комбинирано, протича тежко и с редица странични явления.

Добрата информираност на болния и на неговите близки не противоречи на изискванията за опазване на лекарската тайна, но в тази насока медицинските специалисти понякога допускат съществени и трудно отстраними пропуски, за които носят наказателна отговорност по чл. 145 от Наказателния кодекс.

Социалните и психологичните проблеми при онкологично болните, които предизвикват сложни взаимоотношения между лекар и пациент, между болния и близките му, между обществото и болния могат да бъдат разнообразни и многобройни. Психосоциалният компонент при появата на злокачествено заболяване и в периода на неговото протичане е много силно изразен и това обстоятелство трябва да се отчита с необходимата сериозност.

При решаване на медико-социалните и психологичните проблеми в хода на лечебния процес (от откриване на заболяването до неговия изход) е наложително участието не само на медицински специалисти, но и специалисти с други професии - юристи, психолози, социолози и др. В редица напреднали страни използването на такъв „екипен” подход създава

условия за правилно решаване на тежките психологични, правни и социално-битови проблеми, които често съпътстват онкологично болните.

Основните концепции и норми на медицинския морал и право отразяват обществените отношения и динамиката на нашата съвременност. За онкологично болните е от изключителна важност помощта на обществото чрез осигуряване на необходимите изследвания, безплатно лечение, стационарна помощ, диетично хранене, грижи при тежко болните, която в настоящия момент е все още съвсем недостатъчна. Изключително важни при онкологично болните са и редките случаи, когато пред лекаря се поставя въпроса дали „добрата” смърт може да замени тежкото състояние при напреднал процес и може ли тя да бъде мотивирана като „предпочитан” изход от страданието./по С. Александрова,/.

Напоследък зачестяват случаи от съдебната практика, които са следствие от непознаване на правно-деонтологичните норми, както от болните и техните близки, така и от медицински лица. Налага се изискването при лечение на онкологично болните да бъде осигурена необходимата, макар и емпирична информация по правните проблеми, които могат да възникнат. Така ще се създаде необходимият баланс между правата на личността и обществените интереси.

С остаряването на населението и увеличаването на броя и честотата на злокачествените и хроничните заболявания, нараства относителният дял на пациентите с психосоматични нарушения и проблеми.

Не срещнахме публикация, която поставя знак на равенство между злокачественото и терминалното заболяване, независимо от тази широко разпространена заблуда. За повечето хора ракът все още си остава терминално заболяване. Злокачествеността винаги се свързва с надвисналата смърт, с деструктивния характер на „рака” и винаги предизвиква силни отрицателни емоции. Изследват се различните реакции на пациентите в зависимост от тяхната личност и от стила и начина на предишния им живот. Колкото повече хора от обкръжението на пациента знаят за диагнозата, толкова по-скоро и самият пациент ще осъзнае истинското състояние на нещата. Онова, което помага на пациента да преодолее своята тревожност и страх от приближаващата смърт, е постоянната и подпомагаща роля на терапевта. Известно е, че при терминално болните в една или друга степен се уронва достойнството на тежкоболния човек. Всеки пациент би желал да запази чувството за собствено достойнство за възможно най-дълго време. Развива се и депресията, която най-често се свързва с чувството за досегашната и за предстоящата голяма загуба. И най-готовите да приемат смъртта, и най-реалистично настроените, оставят вратичка за евентуално ново лекарство, за откриването на нов препарат или за „последен изследователски успех”, които им се подсказват от лекуващите и обслужващите ги. Поддържането на надеждата дава на раково болните усещането за специална мисия в живота, помага им да запазят своя дух, да понесат новите изследвания тогава, когато

всичко останало се е превърнало в бреме. Проблемът за пациента не е само неизбежната смърт, а страхът от умирането поради съпровождащото го чувство на безнадеждност, безпомощност и изолация. В живота на болния настъпва момент, когато болката изчезва, съзнанието изпада в състояние на унес, потребността от храна става минимална, а възприемането на околната среда потъва в мрак. Това е най-трудния период за близките, защото те или искат да се махнат, за да се свърши с всичко това, или пък отчаяно се държат за нещо, което всеки момент предстои да загубят завинаги. Това е времето за терапията на мълчанието на пациента и за присъствието на роднините.

Активната психосоциална рехабилитация на болните има важно значение за повишаване ефекта от комплексното лечение и за предпазване от психологична инвалидизация. Още с поставянето на диагнозата и с постъпването на лечение в здравните заведения, тя следва да се провежда от екип от специалисти – лекар, социален педагог, психолог, социален работник и др., а не само, и то частично, от лекарите. Изследванията в тази насока са много. Болните, които знаят диагнозата си по-лесно понасят страничните явления при мултидисциплинарния подход на лечение и максимално мобилизират защитните механизми на организма си. Резултатите от проучването дават основание да се очакват по-добри терапевтични резултати при онкологично болните, след провеждане на индивидуализирана психосоциална подкрепа. Включването на психосоциална рехабилитация като елемент от комплексната лечебна програма би било от съществено значение за подобряване качеството на живота им. Основна задача в този период, според /същия автор/, трябва да бъде социалната рехабилитация и психосоциалната подкрепа за максимално намаляване на страха, тревогата и отчаянието. Раковото заболяване представлява изключително силен физически и психологически стрес за личността. Ако в началото на заболяването водещи в клиничната картина са обикновено неясната симптоматика /рядко болков синдром/, страхът и тревогата за физическото оцеляване, то след изясняване на диагнозата доминираща остава най-често реактивната депресия. Тя е израз на оценка на състоянието, на очакваните усложнения и ограничаване на трудоспособността, снижена личностова пълноценност и ресоциализация. М. Петкова и Ат. Шишков /1995/ определят локализацията на контрола, въведена от Ротера /1966/ и базираща се на социалното заучаване като съществена предпоставка, определяща поведението на индивида и неговите психични изживявания /3/. Съществуват два основни вида интерпретации, които човек може да направи на причинно-следствените си взаимоотношения с околната среда. Първата се определя като „външна локализация на контрола” – основните причини се търсят във външни фактори и човек се уповава на убеждението, че събитията са подвластни на поведението му или на специфичните му качества и особености. Двата типа представляват важен регулатор на поведението на личността. Наличието на външен контрол се приема като предпоставка за

неадекватно поведение и обратно – вътрешната локализация на контрола предполага по-успешно справяне с проблемите и здравното въздействие при такива хора би трябвало да бъде по-ефикасно. Като неблагоприятни фактори на личността, затрудняващи лечебното въздействие, трябва да се имат предвид женския пол и напредналата възраст, които са в пряка зависимост от депресивността и емоционалната лабилност. Според авторите поведенческият психотерапевтичен подход показва, че реактивната депресия е резултат на недостатъчна положителна подкрепа в живота на болния – или средата не му ги е предоставила, или индивидът не е могъл да ги възприеме, не е изграден приспособителният модел за справяне във всекидневието. Болшинството от пациентите споделят, че узнаването на диагнозата е предизвикало „шок” за тях. Не са искали да повярват. Първата реакция е била отричане на истината. Най-честите изживявания са били тревога, дистимия и страх /М. Петкова, Ат. Шишков/. Проявите на отчаяние при терминално болните са много силни. При пациенти, лежащи в стационарите, изразеността на тази симптоматика е много по-силна, отколкото при амбулаторно болните. Това е напълно обяснимо, тъй като те са непрекъснато в болнична среда, нямат никакво друго развлечение, освен да лежат и по цял ден да мислят за болестта си, да споделят опасенията си с останалите лежащо болни, които често пъти подсилват страховете им и очакването на „фаталния край”. Неуспехът при регулиране и модулиране на дистресови емоции на познавателно равнище се счита, че води до екзацербирани физиологични реакции на стресогенни ситуации, което от своя страна създават благоприятни условия за задълбочаване и усложняване на соматичното заболяване. Независимо от големите успехи на социално-психологическите изследвания в последните години, проблемът „личността при стрес” не е решен. Според много автори /Х. Селие, 1979, Китаев-Смьк, Д. Лайнгот, 1983 и др./ това се дължи на: изключително сложните и разнообразни индивидуални особености, мобилизиране за защита срещу сравнително бързо променящите се социални фактори. Изменението на основното състояние на човек при стрес променя и отношението му към обкръжаващата го среда – обществена и природна. При стрес те променят не само характера на физиологичната и психична активност, но и активността на общуване. Съвременната действителност – това е време на значително индивидуално психично напрежение, раждащо и болестите на стреса. Цитираните автори установяват, че неудовлетвореното психично преживяване може да предизвика редица промени във вътрешните органи, тъй като структурите, реализиращи емоционалния живот, са тясно свързани с центровете на централната нервна система и по-конкретно с нейния вегетативен дял. Тези нарушения поначало имат функционален характер, но при по-голяма продължителност и интензивност могат да доведат и до изменение в структурата на органите. Вероятно вече не е възможно да си представим заболяване, което по някакъв начин да не е повлияно от психологичните фактори и обратно. Все по-системно става

изучаването на участието на психичните фактори в механизмите на телесните болестни процеси. Все по-задълбочено се изучава болният човек и обичайните му взаимовръзки с природата, семейството и обществото.

ГЛАВА ВТОРА

ЦЕЛ И ЗАДАЧИ НА ПРОУЧВАНЕТО

Основната цел, която си поставяме е:

Да изследваме с помощта на комплексна социално-медицинска и медико-етична методика някои етични проблеми на взаимоотношенията между лекуващите специалисти и онкоболните с оглед преодоляването на редица трудности, свързани с профилактиката, диагностиката и лечението на онкологично болните с акцент върху организацията и качеството на обгрижването им, както и възможностите и насоките за подобряване качеството на живот при изследваните пациенти.

Важен ингредиент на целта е изработването на програми и модели за усъвършенстване на клиничния мениджмънт и за успешно решаване на изследваните медико-етични проблеми, както и за повишаване КЖ при изследвания контингент. За постигането на тази цел си набелязахме следните **по-важни задачи**:

1. Изработване на анкетна карта за основния контингент.
2. Събиране на актуална литературна информация за естеството и степента на проблемите върху изследвания контингент.
3. Изработване на комплексна изследователска методика с пряко или косвено отношение към нашата научна проблематика, включваща подобрени методи от известната изследователска триада:
 - общонаучни
 - интуитивно-логически (индуктивен, дедуктивен, аналитичен, синтетичен, периодизация, класификация и др.).
 - собственонаучни методи (на социалната медицина, на онкологичната клиника и на медицинската етика).
4. Организиране и осъществяване на основното социологично проучване върху набелязания контингент чрез кореспондентския метод, метода на директното интервюиране и събеседване с близките.
5. Проучване и рефериране на достъпните литературни източници с оглед на изработване на един изчерпателен литературен обзор, мотивиращ по най-добрия начин целите и задачите на настоящето изследване.
6. Осигуряване на съвременна висококачествена медико-статистическа обработка на материалите от проучването.

7. Изработване и предлагане за внедряване Програма за идентифициране и решаване на медико-етичните проблеми в онкологичната практика.
8. Изработване на Програма за подобряване качеството на медицинското обслужване както и за подобряване качеството на живот на онкологично болните преди, по време и след лечението им.

ГЛАВА ТРЕТА

СОБСТВЕНО ПРОУЧВАНЕ И АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ

1. МЕДИКО-СОЦИАЛНА ХАРАКТЕРИСТИКА НА АНКЕТИРАНИТЕ БОЛНИ

Собствените наблюдения и анализи извършихме върху 290 анкетни карти, попълвани от болни провеждащи лъчетерапия и върнати по пощата или веднага след попълването им в съответното болнично заведение. Анкетирането бе осъществено в Клиника по Лъчелечение, УМБАЛ „Ц. Иоанна”, гр. София, Радиологично отделение към ДОЗ - Пловдив и Радиологично отделение към ДОЗ – Варна за периода 2009-2010 година.

Събраната информация бе разпределена според възрастта, професията и рисковите фактори.

Разпределението на респондентите по възраст е както следва:

Табл.1

Статистическа характеристика на възрастта на респондентите

Възраст	
Брой	288
Липсващи данни	1
Средна	52,88
Медиана	53,00
Стандартно отклонение	10,791
Минимална стойност	15
Максимална стойност	83

Възрастта на изследваните участници в проучването е в граници от 15 до 83 години. Средната възраст е 52,88 г., а стандартното отклонение 10,79 г. медианата е 53, което означава, че половината от хората са до 53, а другата половина – над 53 год.

От таблицата за честотното разпределение на възрастта може да се обобщи, че до 40 г. включително са 11,8%, а на 60 г. и повече са 25%, а между 40 и 60 г. са 63,2%.

Таблица 2

Честотно разпределение на възрастта на участниците в проучването

възраст	проценти
< 40 г.	11.8%
40 – 60 г.	63.2%
> 60 г.	25%

Графичното разпределение на анкетираните според тяхната възраст е отразено на следваща хистограма (фиг. 1), което показва, че възрастта като елемент на първата комбинация е в граници от 15 до 83 години.

Фиг. 1
Хистограма на разпределението по възраст

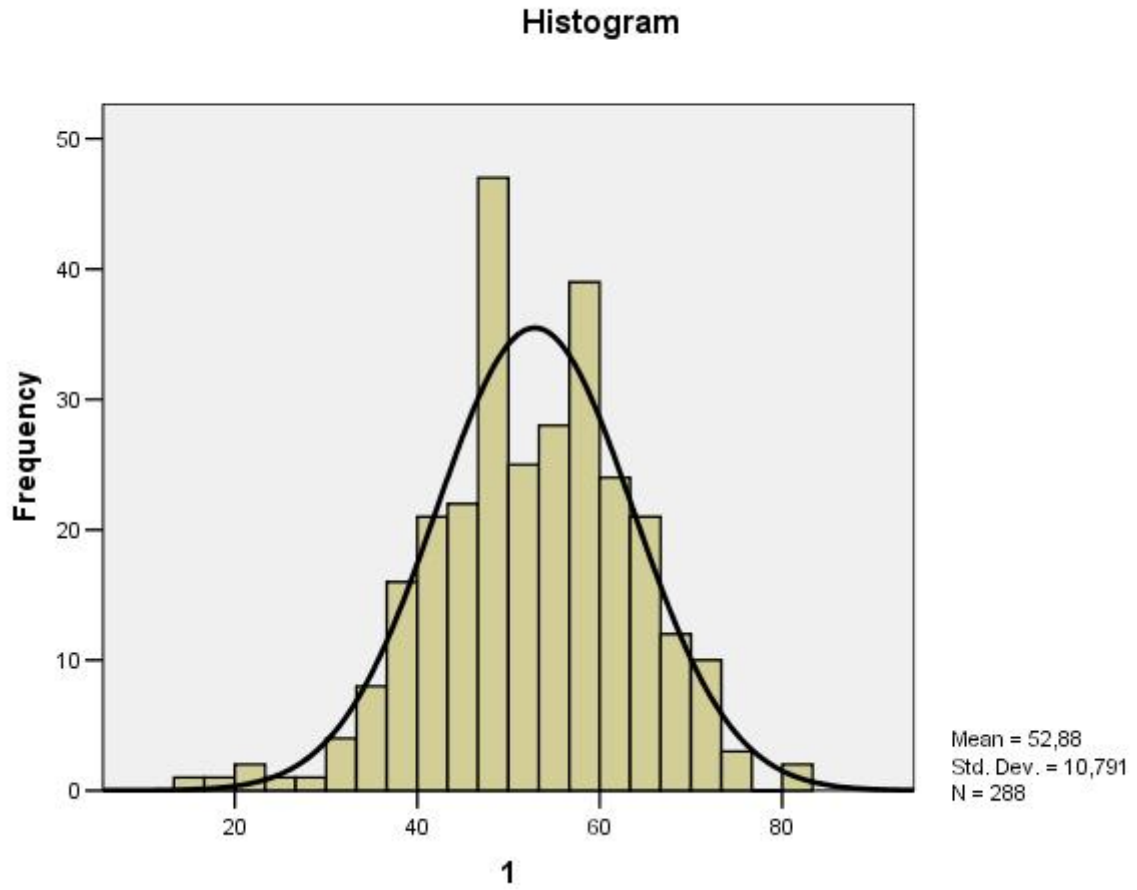


Табл.3
Тест на Колмогоров-Смирнов

		VAR00002 1
N		288
Normal Parameters(a,b)	Mean	52,88
	Std. Deviation	10,791
Most Extreme Differences	Absolute	,047
	Positive	,038
	Negative	-,047
Kolmogorov-Smirnov Z		,797
Asymp. Sig. (2-tailed)		,550
Exact Sig. (2-tailed)		,534
Point Probability		,000
a Test distribution is Normal.		
b Calculated from data.		

Тестът на Колмогоров-Смирнов (табл.3) показва, че разпределението на възрастта на анкетираните в популацията, от която е направена извадката, е нормално ($P=0,534$).

С помощта на дисперсионен анализ изследвахме връзката между възрастта, работата и влиянието на рисковите фактори. Нашата първа комбинация свързва възрастовото разпределение на анкетираните с тяхната професия и болестотворните рискови фактори.

Таблица 4

Разпределение по възрастови групи

РАЗПРЕДЕЛЕНИЕ ПО ВЪЗРАСТОВИ ГРУПИ		ЧЕСТОТА	%	ВАЛИДЕН %	КУМУЛАТИВЕН %
	1 </= 53 г.	149	51.6	51.7	51.7
валидни	2 > 53 г.	139	48.1	48.3	100
	ОБЩО	288	99.7	100	
	ЛИПСВАЩА СИСТЕМАТА	1	0.3		
ОБЩО		289	100		

Табл. 5

Разпределение на анкетираните по местоживееене

местоживееене	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. Град	252	87,2	87,5	87,5
2. Село	36	12,5	12,5	100,0
Общо	288	99,7	100,0	
Система	1	,3		
Общо		289	100,0	

Таблица 5

Разпределение на анкетираните по местожителство

Разпределение на анкетираните по местожителство				
Местожителство	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1). ГРАД	252	87.2	87.5	87.5
2). СЕЛО	36	12.5	12.5	100
ОБЩО	288	99.7	100	
СИСТЕМА	1	0.3		
ОБЩО	289	100		

От тази таблица става ясно, че преобладават живеещите в градовете 252 (87.2%), докато живеещите в селата са 36 (12.5%).

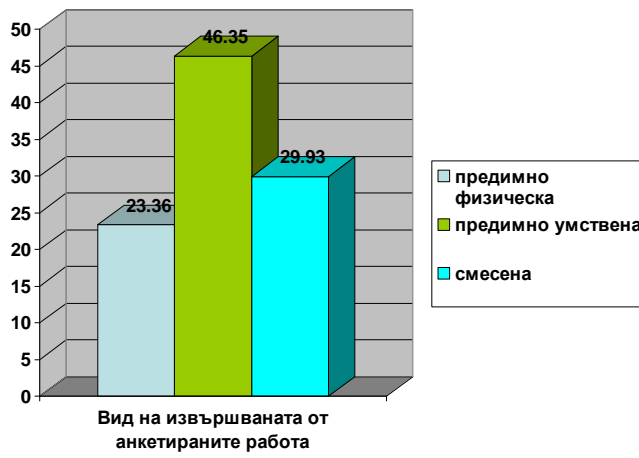
Таблица 6

Разпределение на анкетираните според характера на тяхната работа

Разпределение на анкетираните според характера на тяхната работа					
№	ХАРАКТЕР НА ИЗВЪРШЕНАТА РАБОТА	БРОЙ	ПРОЦЕНТ	ВАЛИДЕН ПРОЦЕНТ	КУМУЛАТИВЕН ПРОЦЕНТ
1.	ПРЕДИМНО ФИЗИЧЕСКА	65	22.5	23.7	23.7
2.	ПРЕДИМНО УМСТВЕНА	127	43.9	46.4	70.1
3.	СМЕСЕНА	82	28.4	29.9	
	ОБЩО	274	94.8	100	100
	ЛИПСВАЩИ ДАННИ	15	5.2		
	ВСИЧКО	289	100		

От таблица 6 се вижда, че най-много от анкетираните са заети с предимно умствена дейност -127 (43.9%), на второ място -82 (28.4%) са заети със смесена дейност, а 65 (22.5%) –предимно физическа дейност.

Вид на извършваната от анкетираниите работа



Фиг. 2
Вид на извършваната от анкетираниите работа.

Табл. 7

Средни възрасти и стандартни отклонения на хората от трите групи според характера на тяхната работа (въпрос 6)

	брой	Средна възраст	Стандартно отклонение	Стандартна грешка	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
					Lower Bound	Upper Bound		
1. предимно физическа	65	56,74	11,193	1,388	53,96	59,51	21	83
2. предимно умствена	127	51,35	9,335	,828	49,71	52,99	22	75
3. смесена	81	52,05	11,447	1,272	49,52	54,58	19	75
общо	273	52,84	10,641	,644	51,57	54,11	19	83

От таблица 7 става ясно, че средните възрасти се изменят в интервала от 51,35 (на отговорилите с 2 на въпрос 6) до 56,74 (отговор 1 на въпрос 6).

Таблица 8

Разлика на средните възрасти и характера на извършваната работа.

Multiple Comparisons							
Dependent Variable: VAR00002 1							
	(I) VAR00007 6	(J) VAR00007 6	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
						Lower Bound	Upper Bound
Tamhane	1. предимно физическа	2. предимно умствена	5,384(*)	1,617	,004	1,46	9,30
		3. смесена	4,689(*)	1,883	,041	,14	9,24
	2. предимно умствена	1. предимно физическа	-5,384(*)	1,617	,004	-9,30	-1,46
		3. смесена	-,695	1,518	,956	-4,36	2,97
	3. смесена	1. предимно физическа	-4,689(*)	1,883	,041	-9,24	-,14
		2. предимно умствена	,695	1,518	,956	-2,97	4,36

* The mean difference is significant at the .05 level.

В таблица № 8, означената със * средна разлика говори за статистически значимо различие на съответните средни. Така например разликата 5,384 е маркирана със * и това означава, че има статистически значима разлика на средните възрасти на хората от група 1 (първа колона на таблицата) и група 2 (втора колона на таблицата) в популацията, от която е направена извадката.

Може да се направи следното заключение: средните възрасти на отговорилите с 1 и 2, както и на 1 и 3 се различават значимо. Средните възрасти на хората от групите 2 и 3 не се различават значимо. Съответните средни възрасти могат да се видят от по-горната таблица Descriptives. Следователно, като заключение, съществува зависимост между възрастта и

въпрос № 6, т.е. хората на различни възрасти отговарят по различен начин на въпроса относно характера на извършваната дейност.

За да се приложи същата процедура по отношение на въпрос № 31 (Свързвате ли вашето заболяване с: 1. Емоционален стрес; 2. Употреба на вредни (канцерогенни) вещества – хранителни продукти, наркотични вещества, лекарства); 3. Нездравословен начин на живот; 4. Работа при вредни трудови условия – удължен работен ден, нощен труд, вредни газове, вредни лъчения и др.) е необходимо всички честоти в честотното разпределение да са по-големи от 1. От таблица № 9 на честотното разпределение на отговорите на въпрос 31 се вижда, че за код 123 има само един човек. Ето защо той временно се отстранява от анализа.

Таблица 9

Относителен дял на болестотворните фактори (въпрос 31), според анкетираните онкоболни

31				
Болестотворни фактори	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. Емоционален стрес	177	61.2	64.6	64.6
2. Употреба на вредни вещества	10	3.5	3.6	68.2
3. Нездравословен начин на живот	28	9.7	10.2	78.5
4. Вредни трудови условия	31	10.7	11.3	89.8

Особено внимание заслужават данните, свързани с вредните – най-често канцерогенни въздействия върху онкологично болните при възникването (етиологията) на техните заболявания. От таблица 9 сме извадили най-честите канцерогенни фактори и въздействия в трудовата (професионалната), семейната (битовата) и социалната (обществената) среда. Независимо от това, че вредните въздействия не са ранжирани според тяхната честота и относителен дял, става ясно, че най-голямо значение при възникването на онкологичните заболявания при анкетираните болни има **психо-емоционалният стрес (61.2-64.6%)**.

Табл. 9-1

Вредни въздействия, възраст и трудова дейност в етиопатогенезата на анкетираните онкологично болни

Вредни въздействия	възрастови групи				общо		Трудова дейност						общо	
	1 ≤ 53		2 > 53		Бр.	%	1 Преди мно физиче ска		2 Преди мно умстве на		3 Смесен а		Бр.	%
	Бр.	%	Бр.	%			Бр.	%	Бр.	%	Бр.	%		
1 Емоционален стрес	100	56,5%	77	43,5%	177	100,0%	32	19,3%	97	58,4%	37	22,3%	166	100,0%
2 Вредни вещества	3	30,0%	7	70,0%	10	100,0%	4	44,4%	4	44,4%	1	11,1%	9	100,0%
3 Нездравословен начин на живот	10	37,0%	17	63,0%	27	100,0%	13	48,1%	7	25,9%	7	25,9%	27	100,0%
4 Вредни трудови условия	15	48,4%	16	51,6%	31	100,0%	12	40,0%	5	16,7%	13	43,3%	30	100,0%
5 Комбинация от фактори	13	46,4%	15	53,6%	28	100,0%	2	7,1%	9	32,1%	17	60,7%	28	100,0%
общо	141	51,6%	132	48,4%	273	100,0%	63	24,2%	122	46,9%	75	28,8%	260	100,0%

За да бъде по-ясен и последователен нашият анализ свързваме това най-често вредно въздействие с двете възрастови групи на пациентите (бивши и настоящи), от една страна, и с естеството на тяхната работа, от друга. Прави впечатление по-високият относителен дял на този болестотворен фактор при по-младите (до 53 г.) болни – 56.5%. При по-възрастните се

посочват останалите 43.5%. Що се отнася до това, каква е честотата (разпределението) на този фактор в трите групи професии (предимно физическа, предимно умствена, смесена) нашето предположение (че повече стресове има при умствено натоварените професии) се потвърди. При предимно умствените професии и дейности относителният дял на стресовия фактор достига 58.4%, докато при физическата работа това достига едва 19.3%.

На второто място в етиологията на раковите заболявания при изследвания от нас контингент излизат вредните трудови условия с 10.7-11.3%, а третата и четвъртата позиция се заемат от нездравословния начин на живот и комбинацията от болестотворни фактори и въздействия с еднакви бройки и проценти – 28 от анкетираните или 9.7-10.2%. Неочаквано и в противоречие с нашата работна хипотеза на последното (пето) място заемат канцерогенните вещества – с 3.5-3.6%, което може да се обясни с недостатъчно доброто им познаване от пациентите или непрецизирания въпрос в нашата анкетна карта: „какви „вредни” вещества сте употребявали преди заболяването си (хранителни продукти, наркотични вещества и лекарства)4.

Заелите второто място „вредни трудови условия” (само с 1% пред нездравословния начин на живот и комбинацията от болестотворни фактори) са застъпени почти по равно в двете възрастови групи – 48.4% при по-младите и 51.6% при възрастните (вж. Табл.9). При упражняващите предимно физическа работа те са много повече, отколкото при „умствените работници” – съответно 40.0% и 16.7%. В този пункт се потвърждава работната ни хипотеза за по-голяма честота на вредните трудови условия при физическите работници.

От таблица 9 стават очевидни следните статистически достоверни различия:

1. По-високият относителен дял на стресовите и стресовите ситуации при умствените работници.
2. по-високият относителен дял на комбинираните фактори при умствените работници
3. по-високият относителен дял на нездравословния начин на живот при физическите работници
4. по-високият относителен дял на вредните трудови условия в етиопатогенезата на онкологичните заболявания при анкетираните болни.

Табл. 10

Честотно разпределение на отговорите на въпрос 31 след временно отстраняване на код 123.

	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1	177	64,8	64,8	64,8
2	10	3,7	3,7	68,5
3	28	10,3	10,3	78,8
4	31	11,4	11,4	90,1
12	4	1,5	1,5	91,6
13	6	2,2	2,2	93,8
14	13	4,8	4,8	98,5
23	2	,7	,7	99,3
134	2	,7	,7	100,0
Всичко	273	100,0	100,0	

Статистическата обработка на анкетните данни показва, че между възрастта и посочените от анкетираните болестотворни фактори **няма статистически значима зависимост**.

Изследвахме и зависимостта между две качествени променливи: характера на работата на пациентите и посочените от тях болестотворни фактори.

За търсене на зависимост между две такива променливи се използва критерия хи-квадрат след извършване на кръстосано табулиране (взаимно честотно разпределение на двете променливи). Това разпределение е представено в следващите две таблици, които се различават само по начина на изчисляване на процентите (по-нататък почти винаги ще се дават двете таблици, за да можем да преценим кои от процентите ще ни трябват).

Таблица № 11

Взаимовръзка между работата и болестотворните фактори.

Болестотворни фактори	Брой %	Характер на работата			Общо
		1. физическа	2. умствена	3. смесена	
1. емоционален стрес	Брой	32	97	37	166
	%	19,3%	58,4%	22,3%	100,0%
2. употреба на вредни вещества	Брой	4	4	1	9
	%	44,4%	44,4%	11,1%	100,0%
3. нездравословен начин на живот	Брой	13	7	7	27
	%	48,1%	25,9%	25,9%	100,0%
4. работа при вредни трудови условия	Брой	12	5	13	30
	%	40,0%	16,7%	43,3%	100,0%
12	Брой	0	3	1	4
	%	,0%	75,0%	25,0%	100,0%
13	Брой	0	0	6	6
	%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
14	Брой	2	3	8	13
	%	15,4%	23,1%	61,5%	100,0%
23	Брой	0	2	0	2
	%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
134	Брой	0	0	2	2
	%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
Всичко	Брой	63	121	75	259
	%	24,3%	46,7%	29,0%	100,0%

Заб. 1, 2, 3 и т.н. в ляво са болестотворните фактори, а 1, 2 и 3 горе са видовете дейности, извършвани от онкоболните.

Нашите изчисления показват, че $P < 0,0001$, което означава, че между двете променливи съществува статистически значима връзка.

Таблица 12

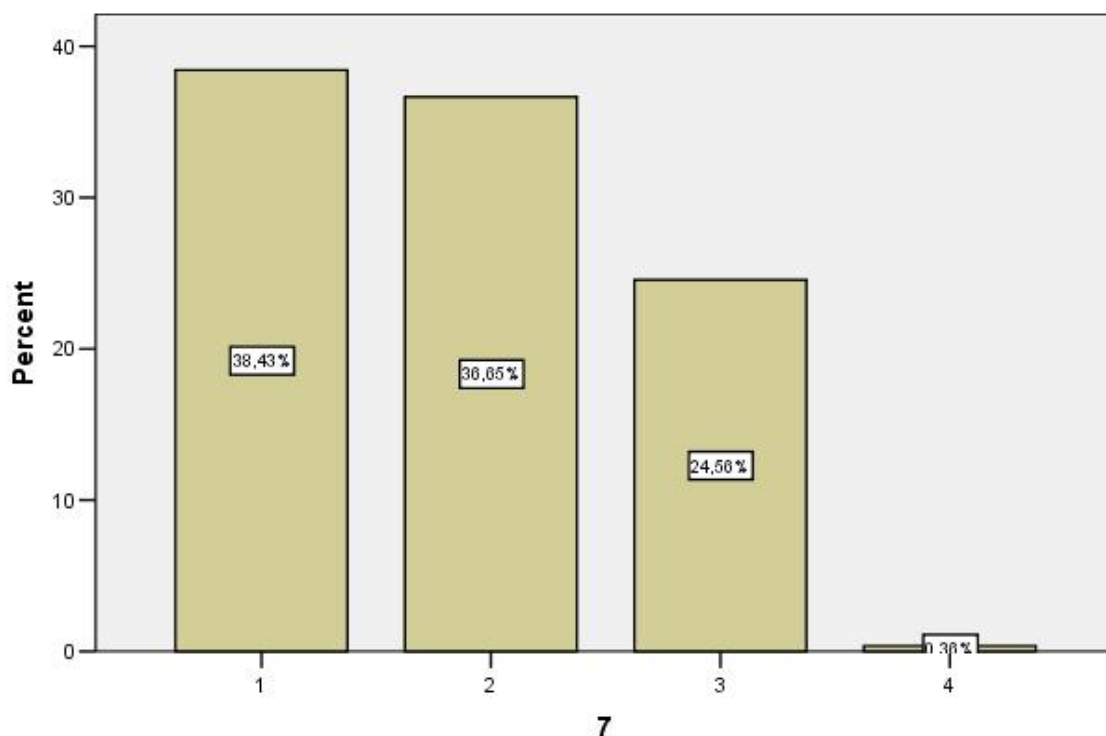
Честотно разпределение на отговорите на въпрос № 7
(Кой Ви насочи за профилактичен преглед?)

Кой Ви насочи за профилактичен преглед?				
Кой Ви насочи за профилактичен преглед?	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1). Сам	108	37.4	38.4	38.4
2). ОПЛ	103	35.6	36.7	75.1
3). Специалист	69	23.9	24.6	99.6

От таблица 12 се вижда, че резултатите са почти еднакви (35.6% и 37.4%) по отношение насочването за профилактичен преглед от личния лекар и по собствено желание. Най-нисък е процентът - 23.9 при пациентите насочени за профилактичен преглед от специалисти. Има един човек с код 4, какъвто код не фигурира в анкетната карта. Този човек временно се отстранява от анализа, за да може да се направи дисперсионен анализ.

При статистическата обработка на данните, изясняваща зависимостта между въпрос 1 и въпрос 7, се установява, че P -стойността от процедурата ANOVA е равна на 0,002, което говори за евентуална зависимост между възрастта и насочването на болните към профилактични прегледи. Доказва се, че съществува **статистически значима връзка между възрастта и профилактичните прегледи.**

7



Фиг. 4 Кой ви насочи за профилактичен преглед?

Легенда: 1. Сам /a/.; 2. Личният лекар.; 3. Специалисти.

На таблица 12 става ясно, че можем да извлечем следните по-съществени и статистически достоверни зависимости:

1. «Сами» решават дали да отидат на профилактични прегледи 108 от общо 281 анкетиранани или 38.4% от цялата съвкупност;

„ОПЛ” ги е съветвало да се явяват на профилактични прегледи – съответно 103 души и 36.7% от общия брой;

„Специалистът” ги насочва при 69 души или 24.6% от анкетираните онкоболни.

Откроява се високата самоинициатива и водещият процент на пациентите, които сами решават да се възползват от профилактичните прегледи. Повече от 60% са тези, които са послушали личния си лекар или специалиста от специализираното онкологично заведение

2. Във възрастовата група до 53 г. по-висок е процентът на самонасочващите се към профилактичен преглед в градовете – цели 57% от анкетираните, което може да се изтълкува само по един единствен начин: градските жители притежават по-висока здравна култура. Сред селяните този процент е твърде нисък в същата възрастова група.
3. При възрастните болни (на и над 53 г.) се налага изводът, че относителния дял на самонасочилите се граждани е по-малък както при гражданите – 36.4% и съответно 57%, така и при селяните – само 2.8% при възрастните и съответно 3.7% при по-младите при общ брой на анкетираните 107.
4. При личния лекар нещата се обръщат: по-голямо доверие му имат по-възрастните граждани. Цели 41.7% от възрастните граждани приемат съвета му да се явят на профилактичен преглед. При възрастните селяни този съвет се приема от 11.7%. Също висок, но по-малък е този процент при по-младите съответно 37.9% при гражданите и 8.7% при селяните.
5. И при специалистите тези проценти са доста високи. Гражданите по-често се вслушват в техните съвети: съответно 42.6% при младите и 48.5% при възрастните. При селяните тези проценти са по-ниски: съответно 5.9% и 2.9%.

Точният критерий на Фишер показва, че има статистически значима зависимост между въпрос 3 и 7 ($P=0,024$). От процентите на долната таблица може да се обясни зависимостта (вижда се, че живеещите в града се насочват най-често самостоятелно (код 1 на въпрос 7), живеещите в селата се насочват най-често от личния лекар (код 2 на въпрос 7)).

Табл. 13

Взаимно честотно разпределение на отговорите на въпроси 3 и 8.

Кога за последен път сте били на профилактичен преглед		местоживеене		общо
		1. град	2. село	
1. не си спомням	Брой	74	17	91
	%	81,3%	18,7%	100,0%
2. преди повече от 3 години	брой	40	2	42
	%	95,2%	4,8%	100,0%
3. преди 1 година	брой	129	16	145
	%	89,0%	11,0%	100,0%
4	брой	2	0	2
	%	100,0%	,0%	100,0%
5	брой	2	0	2
	%	100,0%	,0%	100,0%
общо	брой	247	35	282
	%	87,6%	12,4%	100,0%

Ефективността на профилактичните прегледи зависи, както от тяхното качество, така и от периодите между тях, което е отразено на таблица 14. Тези периоди са 3: 1. не си спомнят, 2. преди повече от 3 години и 3 преди една година. Таблица 13 освен това показва, че профилактичните прегледи на село са в много по-лошо състояние, отколкото тези в градовете. Процентите на (1), (2) и (3) в градовете са съответно 81.3%, 95.2% и 89.0%, а в селата са съответно 18.7%, 4.8% и 11.0%. Тази разлика се обяснява с поне 2 водещи причини: с влошеното до краен предел медицинско обслужване на селското население и с големите различия в нивата на здравната култура на болните със селско или градско местожителство.

Таблица 14

Кога за последен път сте били на профилактичен преглед?
(въпрос № 8)

Кога за последен път сте били на профилактичен преглед?				
	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1). Не съм ходил на профилактичен преглед	1	0.3	0.4	0.4
2). Не си спомням	91	31.5	32	32.4
3). Преди повече от 3 години	42	14.5	14.8	47.2
4). Преди 1 година	146	50.5	51.4	98.6

Прави впечатление, че преобладават тези, които са преглеждани профилактично преди една година. Абсолютният им брой е най-висок – 146 от 283 души, а процентът леко надхвърля половината изследвани – 50.5% и 51.6% валиден процент. Предвид на онкологичното заболяване на изследвания от нас контингент, последвало техните профилактични прегледи, можем да направим констатацията, че интервалът от 1 година е твърде голям и по всяка вероятност в този случай не можем да твърдим, че се е стигнало до ранно откриване на онкологичното заболяване. От таблицата буди тревога фактът, че 32% от анкетираните не си спомнят кога са били за последен път на профилактичен преглед. Това обяснява и защо в нашата страна случаите с авансирани стадии (трети, четвърти) на онкологично заболяване са с толкова висока честота за разлика от западноевропейските страни, в които преобладават случаите с ранни стадии – първи и втори.

Табл. 15

Взаимно честотно разпределение на отговорите на въпроси 7 и 8

Кога за последен път сте били на профилактичен преглед?		Кой ви насочи за профилактичен преглед?				Общо
		1. сам/а/	2. личния лекар	3. специалисти	4	
1. не си спомням	Брой	28	46	16	0	90
	%	31,1%	51,1%	17,8%	,0%	100,0%
2. преди повече от 3 години	Брой	17	15	8	0	40
	%	42,5%	37,5%	20,0%	,0%	100,0%
3. преди 1 година	Брой	54	41	45	1	141
	%	38,3%	29,1%	31,9%	,7%	100,0%
4	Брой	2	0	0	0	2
	%	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
5	Брой	2	0	0	0	2
	%	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
Общо	Брой	103	102	69	1	275
	%	37,5%	37,1%	25,1%	,4%	100,0%

Въпросите с № 7 и № 8 взаимно се допълват и затова съставихме таблица 15. Тя отразява взаимното честотно разпределение на отговорите на тези въпроси.

Точният критерий на Фишер показва, че има статистически значима зависимост между въпрос № 7 и въпрос № 8 ($P=0.014$). Зависимостта може да се обясни като се използват процентите на таблиците на взаимни честоти.

Конкретните данни показват, че:

- тези, които не си спомнят кога за последен път са били на профилактичен преглед са били насочвани към профилактични прегледи главно от ОПЛ (46 души или 51.1%);
- тези, които са били преди 3 години на профилактичен преглед са били главно самонасочващи се (17 души или 42.5%);

- тези, които са били на профилактичен преглед преди 1 година и може да се приеме, че в това отношение са най-редовни, са ходили на профилактични прегледи под влияние на трите институции: 1, 2 и 3.

За нас особено важно беше да изследваме влиянието на редица оплаквания, симптоми и синдроми върху качеството на живот:

Ето защо най-напред ще посочим тяхната честота сред анкетираните, след което ще потърсим статистически значимите зависимости сред тях.

Болка в момента на изследването са имали 27.1% от онкоболните (виж таблица 16).

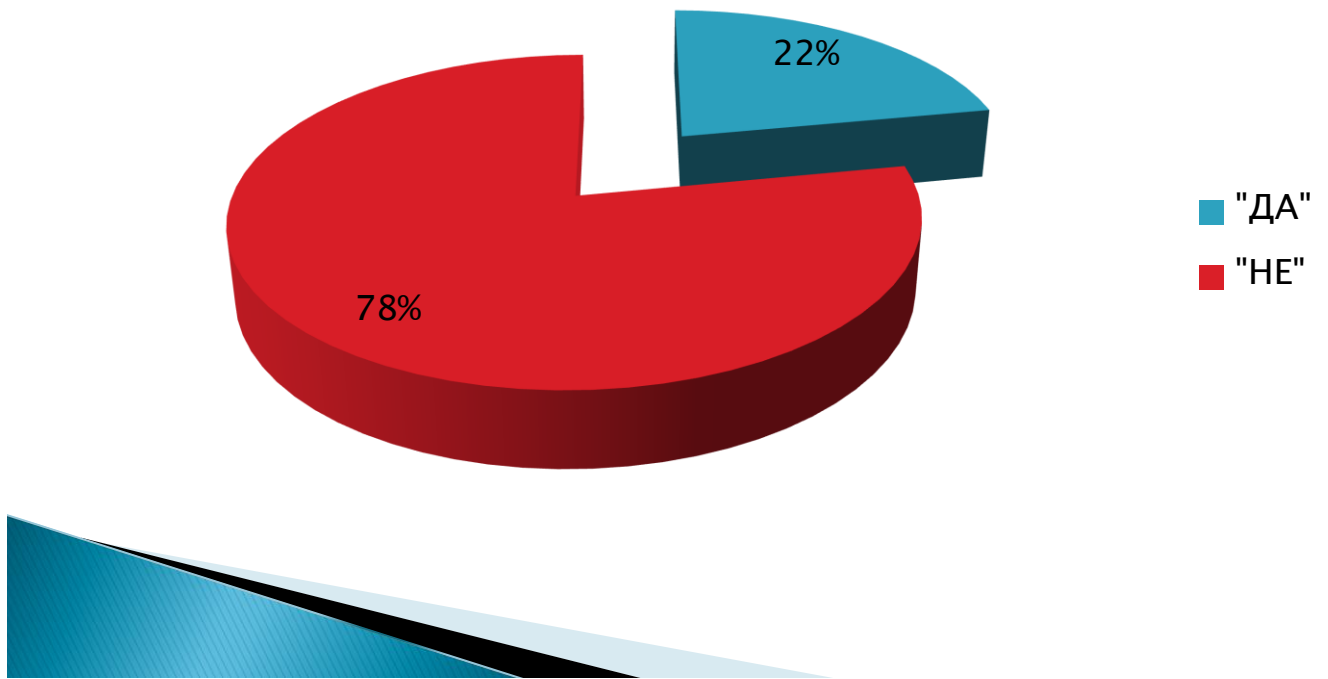
Таблица 16

Честотно разпределение на онкоболните със или без болка.

		Брой	Процент	Валиден процент	Кумулативен процент
	1. да	77	26,6	27,1	27,1
	2. не	207	71,6	72,9	100,0
	Общо	284	98,3	100,0	
Липсващи данни		5	1,7		
Всичко		289	100,0		

Наличие или отсъствие на болка

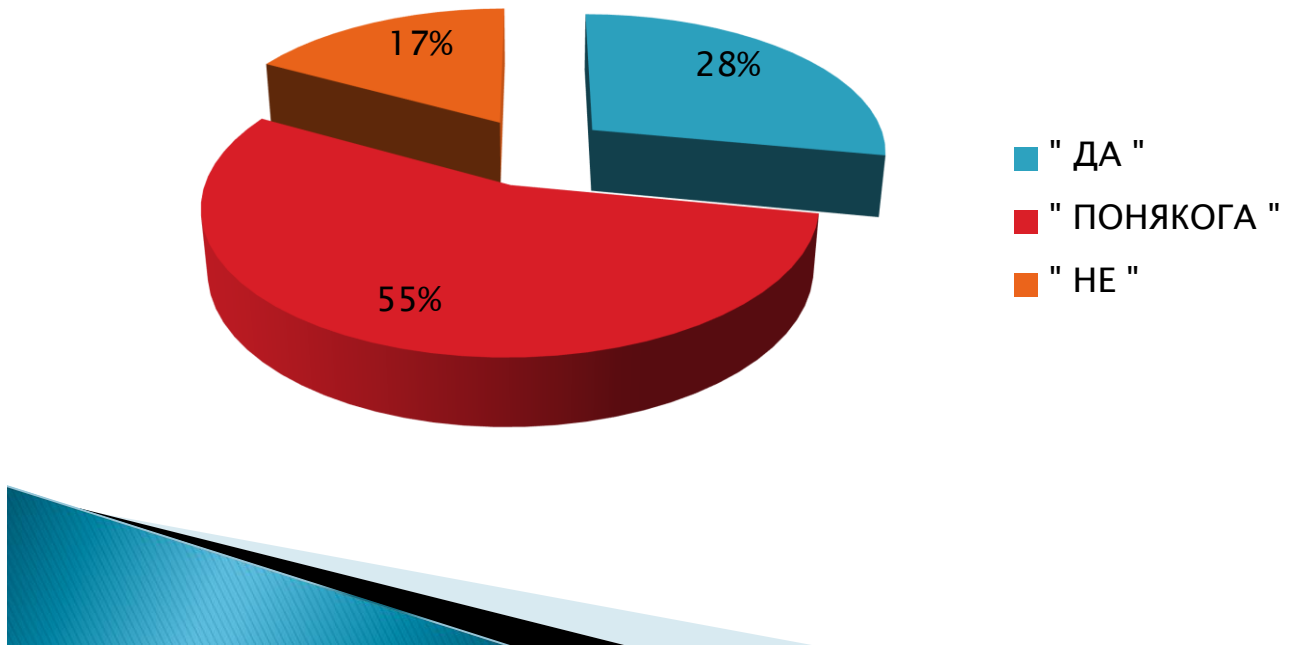
наличие или отсъствие на болка



Фиг.5 Наличие или отсъствие на болка

Лесна умора – повишена уморяемост

лесна уморяемост



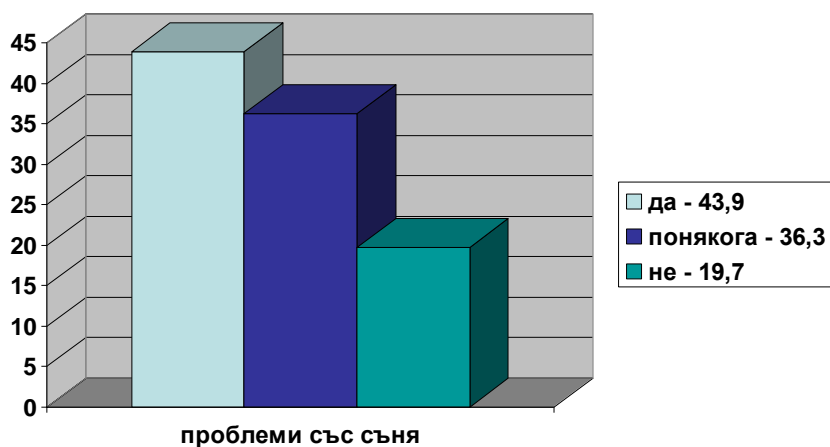
Фиг. 6 Лесна умора – повишена уморяемост

Табл. 17
Проблеми със съня

Имате ли проблеми със съня?

	Отговори	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1. Да	127	43.9	43.9	43.9
	2. Понякога	105	36.3	36.3	80.3
	3. Не	57	19.7	19.7	100
	4. Общо	289	100	100	

Проблеми със съня



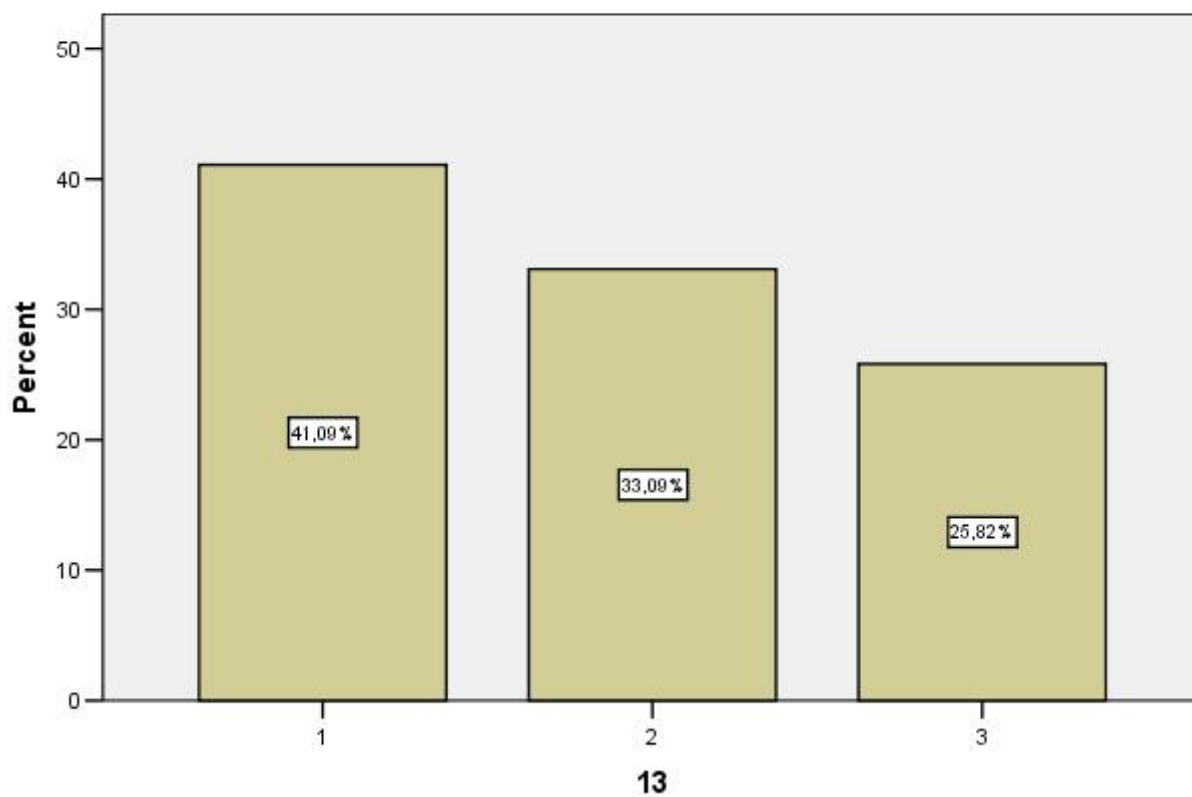
Фиг. 7 Проблеми със съня

Табл. 18
Сексуални проблеми при онкологично болните

Нарушен ли е сексуалния Ви живот?	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. да	113	39,1	41,1	41,1
2. отчасти	91	31,5	33,1	74,2
3. не	71	24,6	25,8	100,0
общо	275	95,2	100,0	
липсващи система	14	4,8		
общо	289	100,0		

Едва ли се нуждае от доказване факта, че редовният сексуален живот е важен елемент на качеството на живот. Високите проценти на болните с такива нарушения улесняват насочването на нашите препоръки за подобряване качеството на живот чрез нормализиране (доколкото е възможно) на сексуалните взаимоотношения на болните.

13



Фиг. 8 Сексуални проблеми при онкологично болните

Легенда: 1. Да 2. Отчасти 3. Не

Таблица 19

Честотно разпределение на онкоболните с или без нарушение на подвижността им

Нарушена ли е подвижността Ви?	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. " ДА "	51	17.6	18.0	18.0
2. " ЧАСТИЧНО "	104	36.0	36.6	54.6
3. " НЕ "	129	44.6	45.4	100.0

Очевидно е, че най-много са отговорилите с «не» - 44.6%, което ясно насочва усилията ни към намаляване на относителния дял на отговорилите с «да» - 17.6%, както и на тези които имат «частично» нарушение на подвижността – 36.0%.

Табл. 19-1

Разпределение според възрастови групи, наличие на болки и нарушаване на подвижността. (въпроси 1, 10, 27)

				10 В този момент имате ли болки?				общо	
				1 Да		2 Не		брой	Комулативен %
				брой	%	брой	Комулативен %		
възрастови групи	1 <= 53	27 Нарушена ли е подвижността Ви?	1 Да	4	5,2%	7	3,5%	11	3,9%
			2 Частично	11	14,3%	36	17,8%	47	16,8%
			3 Не	15	19,5%	74	36,6%	89	31,9%
		общо	30	39,0%	117	57,9%	147	52,7%	
	2 > 53	27 Нарушена ли е подвижността Ви?	1 Да	20	26,0%	18	8,9%	38	13,6%
			2 Частично	14	18,2%	43	21,3%	57	20,4%
			3 Не	13	16,9%	24	11,9%	37	13,3%
		общо	47	61,0%	85	42,1%	132	47,3%	

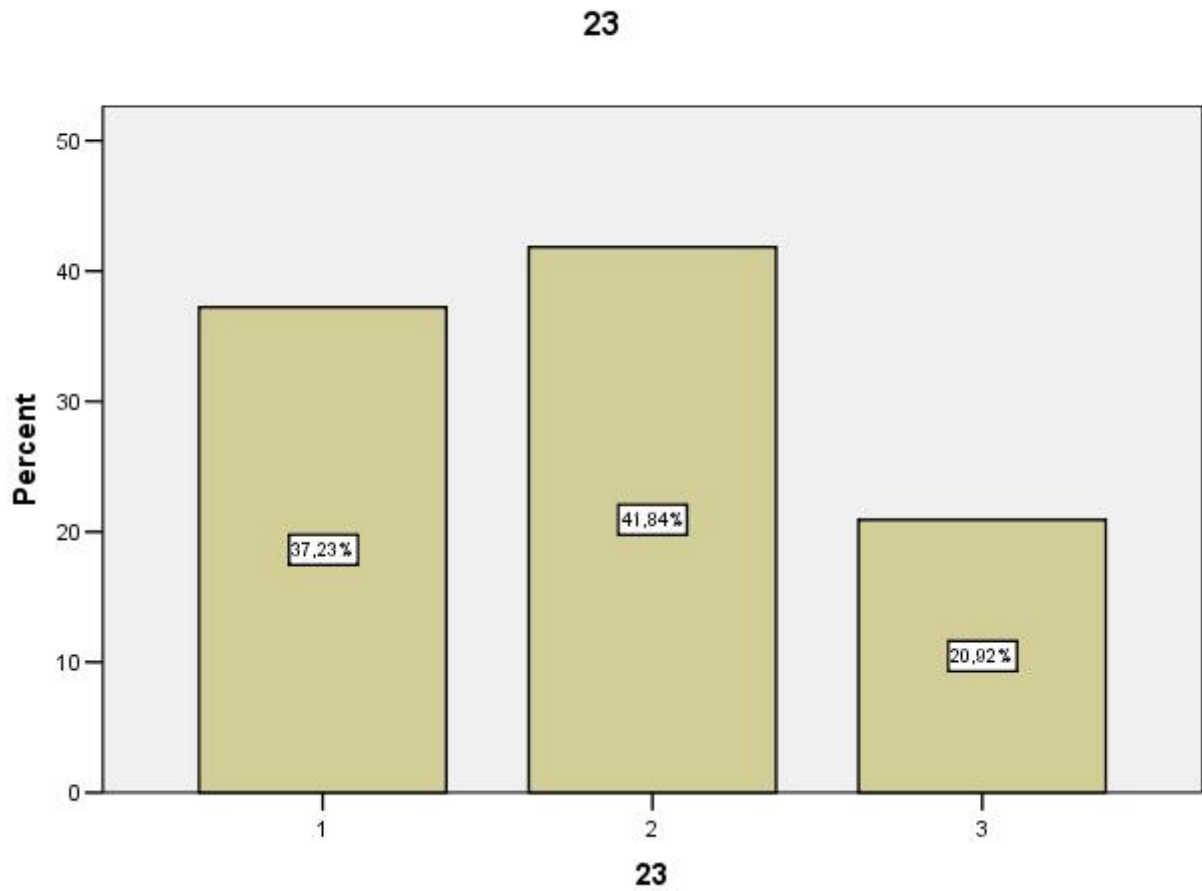
При втората възрастова група (> 53) се вижда, че подвижността е нарушена и имат болки - 26.0%, спрямо първата възрастова група (<= 53), при която оплакванията са само 5.2%.

Таблица 20

Намаляване на трудоспособността при болни с онкологично заболяване

Намаляване на трудоспособността при болните с онкологично заболяване	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. "ДА "	105	36.3	37.2	37.2
2. " ОТЧАСТИ "	118	40.8	41.8	79.1
3. " НЕ "	59	20.4	20.9	100.0

Както се и очакваше: работоспособността при анкетираните болни не е засегната само в 20,9% от случаите. От нея зависи в немалка степен при почти 80 % от анкетираните трудово-социалната реализация на онкологично болните.



Фиг. 9 Намаляване на трудоспособността при болните с онкологично заболяване

Легенда: 1. Да 2. Отчасти 3. Не

Комбинацията на самооценката (имаме предвид самооценката на здравното състояние на онкологичноболните) 1 съчетана с преодоляването на тревогата (и тук има лично участие или научастие в преодоляването ѝ) и психологичната подкрепа на психолога в клиниката, има пряка връзка с качеството на живот и особено с повишаването му с помощта на психолога.

Ако последният успее да осигури на болния качествена психологична подкрепа, ако е успял да повлияе болната психика на пациента, тогава и в този случай можем да говорим за участието на болния в подобряването на качеството на неговия живот в условия на болестна несвобода.

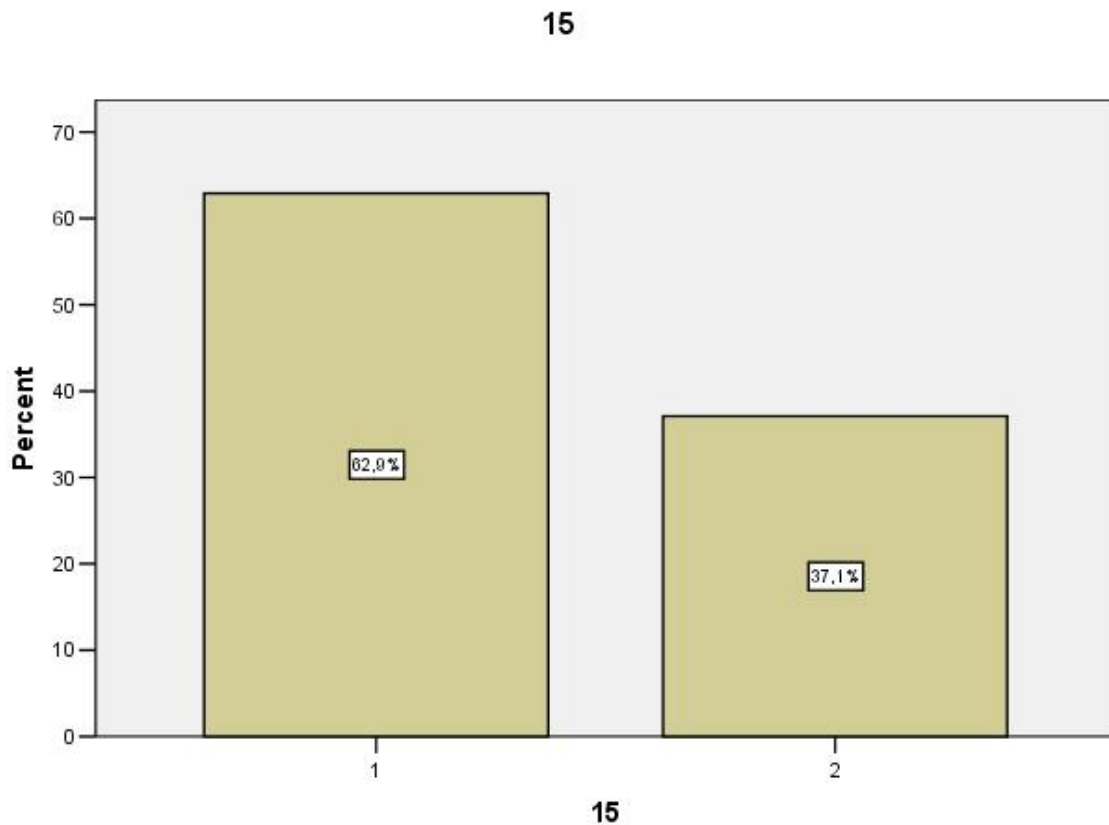
Нека в началото да посочим какви са отговорите на въпросите с номера 15, 18 и 19, след което ще анализираме само най-характерните съчетания на тези отговори.

Таблица 21

Честотно разпределение на отговорите във връзка със самооценяването на пациентите

Как се самооценявате?	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. Предимно оптимист	39	13.5	62.9	62.9
2. Предимно песимист	23	8.0	37.1	
3. Общо	62	21.5	100.0	100.0

От таблица 21 се вижда, че предимно оптимистично оценяват своето заболяване 62.9% от онкоболните, а останалите 37.1% са били и си остават песимисти относно своето тежко и може би вече нелечимо заболяване. От таблицата проличава, че тези проценти са изведени от една много малка статистическа съвкупност (от отговорите на 62-ма от 289 анкетирани). Нито сме изследвали, нито сме се опитвали в този случай да търсим някаква статистическа значимост при тези отговори, защото неотговорилите 227 души са по-скоро песимисти, отколкото оптимисти за своето здраве и своя живот. Поради това комбинациите, които ще отбележим са по-скоро при съчетаването на отговорите на 18 и 19 въпрос.



Фиг. 10. Самооценяване на анкетираните онкологично болни
Легенда: 1. Предимно оптимист 2. Предимно песимист

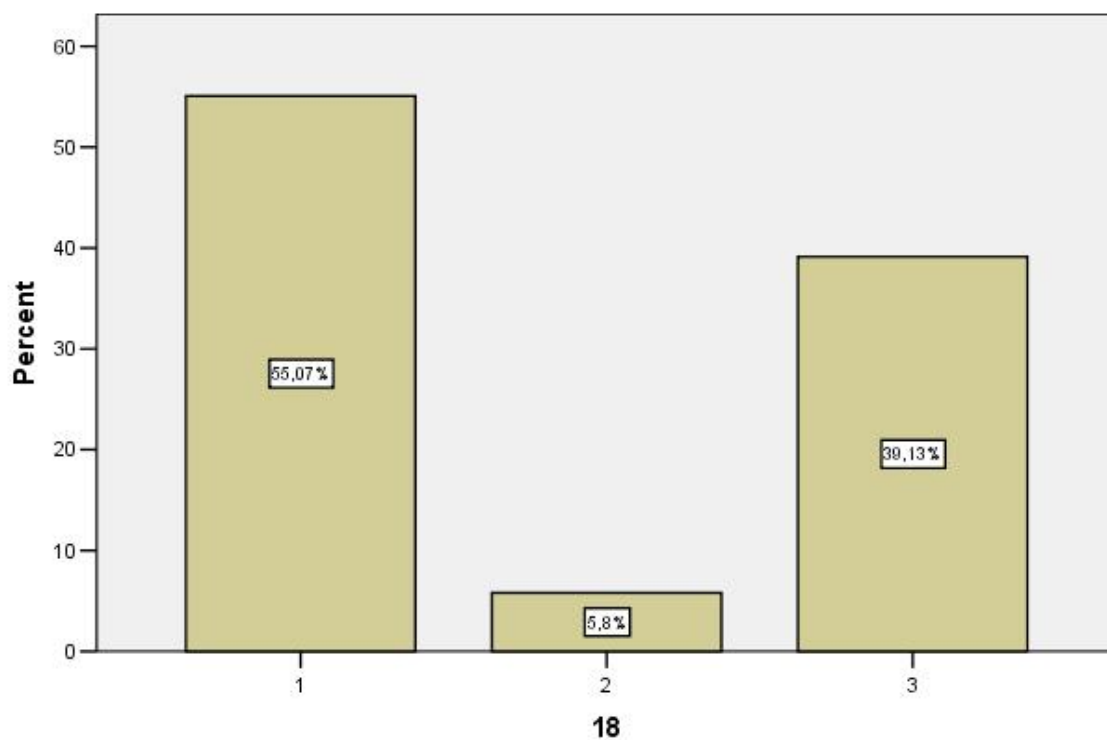
Таблица 22

Честотно разпределение на отговорите относно преодоляване на тревогата при онкоболните

Как се справяте с тревогата?	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. Сам/а/	38	13.1	55.1	55.1
2. С чужда помощ	4	1.4	5.8	60.9
3. С лекарства	27	9.3	39.1	
Общо	69	23.9	100.0	100.0

От таблица 22 става ясно, че с този проблем болните се справят най-често сами (55.1 %), следвани от тези, които разчитат на лекарствата (39.1%).

18



Фиг. 11. Преодоляване на тревогата

Легенда: 1. Сам /а/; 2. С чужда помощ; 3. С лекарства.

Таблица 23 *

Честотно разпределение на отговорите относно
психологическата подкрепа на психолога в клиниката

Качествена ли е психологичната подкрепа на психолога?	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. " ДА "	23	8.0	36.5	36.5
2. " ОТЧАСТИ "	27	9.3	42.9	79.4
3. " НЕ "	13	4.5	20.6	
ОБЩО	63	21.8	100.0	100.0

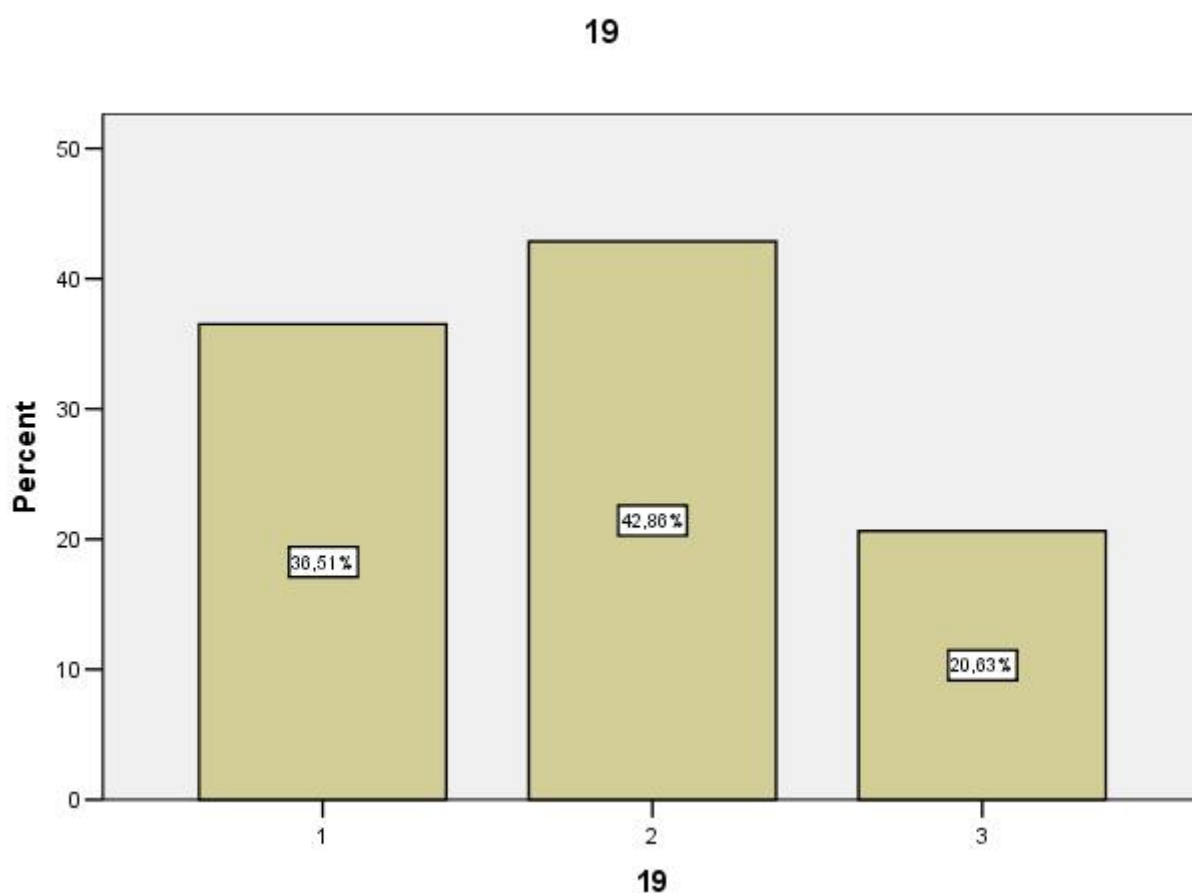
* Отражена е психологичната подкрепа, която болният получава от психолога в клиниката

Оказва се, че на психолога са разчитали само 36.5 % от болните. Очевидно при малко повече от 1/3 психологът в съответната клиника е успявал да преодолее психологичната бариера между лекувания и лекуващите го. Обаче сборът от „отчасти” доволните от тази помощ и недоволните достига внушителните 63.5%. От този висок процент могат да се направят редица изводи и препоръки, но едва ли качеството на психологичните консултации ще оберат всичките негативи при оценката на дейността на психолога. Не бива да забравяме, че болестните изменения при нашия контингент са дълбоки и трудно преодолими.

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 15 и 18 ($P < 0,0001$). Оптимистите се справят най-често сами или с чужда помощ и много малко с лекарства, докато при песимистите преобладава преди всичко използването на лекарства. При тази интерпретация не бива да се забравя, че в таблица на взаимното честотно разпределение има клетки с малко бройки, за които не е много редно да се отчитат проценти.

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 15 и 19 ($P=0,004$). Отговорилите с „не” на въпрос 19 се разделят на две равни групи – половината оптимисти и половината песимисти. По-голямата част от отговорилите с „да” или „отчасти” се самопределят като оптимисти.

Точният критерий на Фишер не показва статистически значима зависимост между въпроси 18 и 19 ($P=0,073$). Може да се каже, че справянето с тревогата не се влияе от психологичната подкрепа на психолога.



Фиг. 12 Мнение на пациентите относно качеството на психологичната подкрепа на психолога в клиниката.

Легенда: 1. да 2. отчасти 3. не

Таблица 24

Разпределение според самооценката, справяне с тревожността и психологичната подкрепа на психолога (въпроси 15, 18, 19)

Как се Самооценявате?		Как се справяте с тревогата?						Качествена ли е работата на психолога в клиниката?					
		1. Сам/а		2. с чужда помощ		3. с лекарства		1. "ДА"		2. "ОТЧАСТИ"		3. "НЕ"	
		БРОЙ	%	БРОЙ	%	БРОЙ	%	БРОЙ	%	БРОЙ	%	БРОЙ	%
1. Предимно ОПТИМИСТ	32	91.4	3	100	3	13	9	42.9	21	87.5	5	50	
	3	8.6	-	-	20	87	12	57.1	3	12.5	5	50	
2. Предимно ПЕСИМИСТ	3	8.6	-	-	20	87	12	57.1	3	12.5	5	50	
ОБЩО	35	100	3	100	23	100	21	100	24	100	10	100	

На таблица 24 са отразени самооценката на пациентите, които са предимно оптимисти и предимно оптимисти, както и справянето с тревогата и работата на специалиста по клинична психология.

Данните са категорични: оптимистите сами се справят с тревогата в 91.4% от случаите, докато този процент при песимистите е обяснимо нисък – едва 8.6% могат сами да се справят със сподобилата ги тревога.

Обяснимо е също така защо именно те – песимистите, преодоляват своята тревога в 87.0% от случаите с помощта на медикаменти. При оптимистите до лекарства прибегват само 13.0 от пациентите.

Напълно нормално е справянето с тревогата да се обуславя от подготовката и намесата на клиничния психолог. Тук очаквахме, че болните песимисти прибегват до неговата помощ във висок процент от случаите, но тази наше работна хипотеза не се потвърди. Разликата при песимистите и оптимистите при търсенето на психологична намеса не е толкова голяма, колкото очаквахме. Оказва се, че и голяма част от оптимистите прибегват до помощта на специалиста по клинична психология, но при тях търсенето на неговата помощ не е така паническа, както при песимистите. Тя е просто допълваща собствените им усилия да

се освободят от тревогата. При песимистите търсенето на психологична подкрепа все пак е по-голямо. 57.1% разчитат главно на подкрепата на специалиста.

Интересни резултати се получиха, когато трябваше да се оценява качеството на работата на психолога. Песимистите, прибегнали до помощта на психолога оценяват сравнително високо неговата професионална подготовка – 60.0% я оценяват като качествена и само 12.5% я определят като „отчасти добра”. Оптимистите са по-критични и по-взискателни към качествата и подготовката на психолога. От таблица 21 се вижда, че преобладава броят на оптимистите в сравнение с песимистите – 91.4% спрямо 8.6%. Също така групата на оптимистите одобряват отчасти работата на психолога 87.5% спрямо групата на песимистите – 12.5%. Относно справянето с тревогата оптимистите определено се справят сами в 91.4% спрямо песимистите справящи се сами – 8.6%.

Следващото съчетание ни дава възможност да търсим зависимости между 5, 20 и 28 въпроси (свързани със семейното положение, семейната подкрепа и социалните контакти). Естествено е след количествената им характеристика да обърнем специално внимание на ограничаването на социалните контакти.

Това правим с дълбоката убеденост, че качеството на живот ще може да се подобри и чрез разширяване (възстановяване) на социалните контакти.

Табл. 25

Семейно положение на анкетираните онкоболни

Семейно положение	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. омъжена/женен/	211	73,0	73,3	73,3
2. неомъжена/неженен/	11	3,8	3,8	77,1
3. разведен/а/	32	11,1	11,1	88,2
4. вдовица/вдовец/	34	11,8	11,8	100,0
Общо	288	99,7	100,0	
Липсващи данни	1	,3		
Всичко	289	100,0		

Получиха се следните резултати: висок процент на омъжени (женени) – 73.3%, следвани от вдовиците (вдовците) – 11.8% и разведените – 11.1%. Получихме и един нисък процент на неомъжените – едва 3.8%.

От подкрепата на семейството най-напред отразяваме материалната подкрепа, която се оказва най-висока при дълго просъществувалите семейства – 84.8% (таблица 26). При моралната подкрепа този процент е по-висок в сравнение с материалната при същата група онкологично болни – 87.0% (таблица 27).

Табл. 26

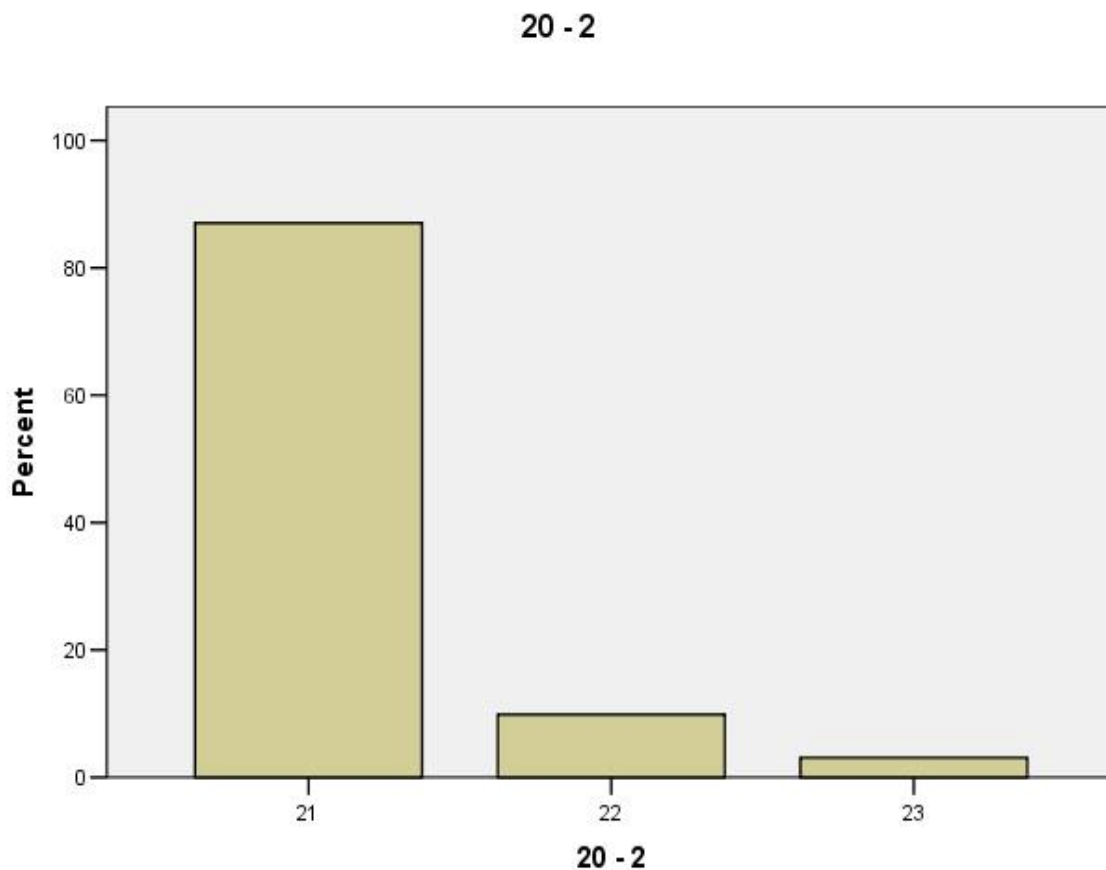
Материална подкрепа в семействата на онкоболните

Материална подкрепа в семействата на онкоболните.				
Семейно положение	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1	1	,3	,4	,4
11. омъжена/женен/	206	71,3	84,8	85,2
12. неомъжена/неженен	29	10,0	11,9	97,1
13. разведен/а/	7	2,4	2,9	100,0
Общо	243	84,1	100,0	
Липсващи данни	46	15,9		
Всичко	289	100,0		

Табл. 27

Морална подкрепа в семействата на онкоболните.

Семейно положение	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
21. омъжена/женен/	141	48,8	87,0	87,0
22. неомъжена/неженен	16	5,5	9,9	96,9
23. разведен/а/	5	1,7	3,1	100,0
Общо	162	56,1	100,0	
Липсващи данни	127	43,9		
Всичко	289	100,0		



Фиг.13 Морална подкрепа при семейните и несемейните болни (разведени, овдовели и др.).

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 5 и 20-1 ($P < 0,0001$). Омъжените (женените) получават по-голяма материална подкрепа от семейството.

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 5 и 20-2 ($P < 0,0001$). Омъжените (женените) получават по-голяма морална подкрепа от семейството.

Нивата, степените, обема и характера на социалните контакти зависят от многобройни фактори и обстоятелства. Ние ще се ограничаваме с изследването на взаимовръзката социални контакти – семейно положение и социални фактори.

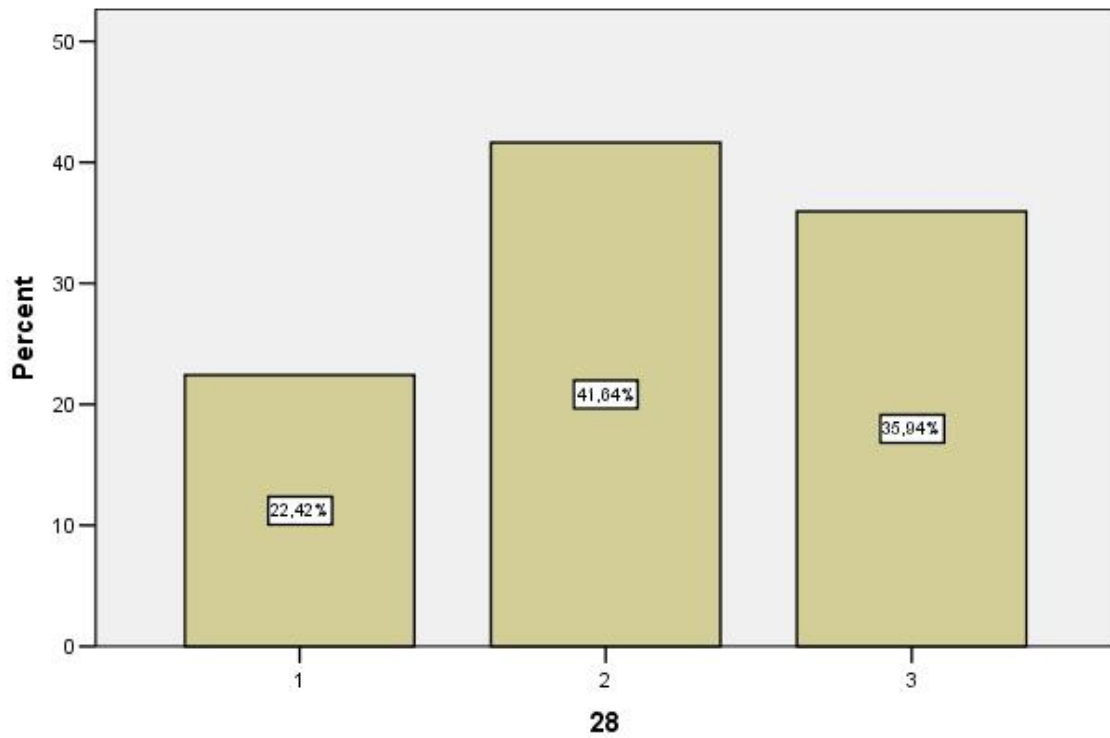
Табл.28

Повлияване на социалните контакти на онкологично болните.

Ограничихте ли социалните си контакти?				
	Брой	%	Валиден %	Кумулативен %
1. да	63	21,8	22,4	22,4
2. отчасти	117	40,5	41,6	64,1
3. не	101	34,9	35,9	100,0
Общо	281	97,2	100,0	
Липсващи данни	8	2,8		
Всичко	289	100,0		

Нашето очакване е, че по начало социалните контакти са по-ограничени при здравите хора и че при болните те ще продължат да бъдат ограничавани. Докато при всички останали (разведени, овдовели и пр.) по принцип социалните контакти не са възпрепятствани от семейни задължения и са по-активни и при здравите, и при болните.

28



Фиг. 14 Ограничаване на социалните контакти
Легенда: 1. да 2. отчасти 3. не

Таблица 29

Взаимно честотно разпределение на въпрос 5 (Семейно положение) и въпрос 28 (Ограничихте ли социалните си контакти)

			Семейно положение				Общо
			1. Омъже на /женен/	2. Неомъже на /неженен	3. Разведен /а	4. Вдови ца /вдовец /	
Ограничихте ли социалните си контакти?	1. да	брой	35	3	9	16	63
		%	55,6%	4,8%	14,3%	25,4%	100,0%
	2. отчасти	Брой	87	4	14	11	116
		%	75,0%	3,4%	12,1%	9,5%	100,0%
	3. не	Брой	81	4	9	7	101
		%	80,2%	4,0%	8,9%	6,9%	100,0%
Всичко		Брой	203	11	32	34	280
		%	72,5%	3,9%	11,4%	12,1%	100,0%

На таблица 29 е отразено ограничаването на социалните контакти при анкетираните онкологично болни в зависимост от семейното им положение.

Ограничени са социалните контакти при 55.6% от семейните, 4.8% при несемейните, 14.3% при разведените и 25.4% при вдовците.

Отчасти ограничени са съответно: 75.0%, 3.4%, 12.1% и 9.5%.

Не са ограничени социалните контакти съответни при 80.2% от семейните, 4.0% при несемейните, 8.9% при разведените и 6.9% при овдовелите.

Изводите: най-висок процент на неограничени социални контакти се наблюдава в семействата, следвани от разведените и овдовелите, което не потвърждава нашата работна хипотеза. Семейството не затруднява, а улеснява социалните контакти. Това ще рече: по-голямо внимание на социалната ресоциализация при неомъжените, разведените и овдовелите, т.е. при тези болни, които имат разстроено семейство или не са успели да го създадат. Това ще означава също така едно адекватно, точно адресирано именно към тези контингенти от нашите болни на всевъзможни препоръки идеи и приграми за тяхната ресоциализация, а това означава за повишаване качеството на техния живот.

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 5 и 28 ($P=0,014$). Най-малък е процента на омъжените (женените), които са ограничили социалните си контакти. Това подкрепя отчасти нашата работна хипотеза

Точният критерий на Фишер не показва статистически значима зависимост между въпроси 20-1 и 28 ($P=0,051$). Трябва да се отбележи, че стойността на P е твърде близка до приетото ниво на значимост – 0,05. Следователно установяването на това дали има връзка в популацията подлежи на по-нататъшно изучаване.

Определена връзка установяваме на семейната подкрепа (морална и материална) и социалната реадaptация след лечението на онкологично болните.

Таблица 29-1

Разпределение според семейното положение, подкрепата от близките и социалните контакти (въпроси 5, 20, 28)

				28 Ограничихте ли социалните си контакти?						общо	
				1 Да		2 Отчасти		3 Не		брой	%
				брой	%	брой	%	брой	%		
5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	20 - 1 Получават е ле материална подкрепа от семейство то Ви?	11 Да	25	15,4%	73	45,1%	64	39,5%	162	100,0%
			12 Отчасти			9	64,3%	5	35,7%	14	100,0%
			13 Не	1	100,0%					1	100,0%
		20 - 2 Получават е ле морална подкрепа от семейство то Ви?	21 Да	20	19,6%	35	34,3%	47	46,1%	102	100,0%
			22 Отчасти			2	50,0%	2	50,0%	4	100,0%
	2 Неомъжена /неженен/	20 - 1 Получават е ле материална подкрепа от семейство то Ви?	11 Да	2	22,2%	3	33,3%	4	44,4%	9	100,0%
			12 Отчасти			1	100,0%			1	100,0%
		20 - 2 Получават е ле морална подкрепа от семейство то Ви?	21 Да	3	37,5%	3	37,5%	2	25,0%	8	100,0%
			22 Отчасти			1	100,0%			1	100,0%
	3 Разведен /а/	20 - 1 Получават е ле материална подкрепа от семейство то Ви?	11 Да	5	25,0%	9	45,0%	6	30,0%	20	100,0%
			12 Отчасти	1	50,0%			1	50,0%	2	100,0%
13 Не			2	40,0%	2	40,0%	1	20,0%	5	100,0%	
20 - 2 Получават		21 Да	5	35,7%	4	28,6%	5	35,7%	14	100,0%	

		е ле морална подкрепа от семейството Ви?	22 Отчасти	2	40,0%	2	40,0%	1	20,0%	5	100,0%
			23 Не	1	25,0%	3	75,0%			4	100,0%
4 Вдовица/вдовец/		20 - 1 Получават е ли материална подкрепа от семейството Ви?	11 Да	3	23,1%	6	46,2%	4	30,8%	13	100,0%
			12 Отчасти	10	90,9%			1	9,1%	11	100,0%
			13 Не					1	100,0%	1	100,0%
		20 - 2 Получават е ле морална подкрепа от семейството Ви?	21 Да			5	50,0%	5	50,0%	10	100,0%
			22 Отчасти	3	50,0%	3	50,0%			6	100,0%
			23 Не	1	100,0%					1	100,0%
общо	20 - 1 Получавате ли материална подкрепа от семейството Ви?			49	20,5%	103	43,1%	87	36,4%	239	100,0%
	20 - 2 Получавате ли морална подкрепа от семейството Ви?			35	22,6%	58	37,4%	62	40,0%	155	100,0%

В таблица 22 е отразена зависимостта между семейното положение и социалните контакти на онкологично болните или анкетираните. Нашата презумция е, че различното семейно положение при налична или отсъстваща материална и морална подкрепа влияе в една или друга степен – ограничава или стимулира социалните контакти на анкетираните болни. Очакваното ограничаване на социалните контакти се изявява най-добре при омъжените (женените) пациенти. При получаващите материална подкрепа в тези сравнително устойчиви семейства социалните контакти са отчасти ограничени при 64.3%. Това е един от най-високите проценти при изследването на тази зависимост, тъй като ограниченията при омъжените (женените) сами по себе си ограничават социалните контакти. Ние обаче сме анкетирали онкологично болни с такъв социален статус, така че два мощни фактора са действали за ограничаване на социалните контакти – онкологичното заболяване и семейното положение на анкетираните. При получаващите и морална подкрепа в семейството най-висок дял имат болните с отчасти ограничените социални контакти: 50.0%. При неомъжените (неженените) относителния дял на болните с ограничени социални контакти е значително по-малък. На въпроса – ограничени ли са социалните ви контакти – неомъжените (неженените) са отговорили с ДА – 33.3% от случаите. Нашето обяснение: неомъжените разполагат с много свободно време, така че семейният статус не ограничава социалните им контакти. И все пак с ДА са отговорили точно 1/3 от болните. Това

значително ограничаване на социалните контакти в тази социална група можем да свържем единствено със заболяването им. Очакват ни може би изненади при обсъждане на зависимостта между семейното положение и ограничаване на социалните контакти при разведени и овдовели. При разведените откриваме цели 70% болни с ограничени социални контакти. Нашето обяснение се насочва към негативното социално отношение към парясници и разведени, което ги принуждава да си стоят често и по-дълго вкъщи и да ограничават в значителна степен социалните си контакти. Тези проценти са свързани с получаващите материална подкрепа разведени от тяхното семейство в широкия смисъл на думата – от баща и майка, докато при същия контингент разведени болни получаващи само морална подкрепа от своите родители и от бившите си съпрузи и съпруги ограничени социални контакти признават 35.7% плюс 28.6% или общо 64.3%. И в този случай при разведените констатираме висок относителен дял на ограничени социални контакти. При овдовелите също така съществува пряко неблагоприятно повлияване на социалните контакти на болните: 23.1% отговорили с ДА и 46.2% отговорили с „отчасти”, социалните контакти са силно ограничени, намалени, влошени. В този случай нашето обяснение свързва силното ограничаване на социалните интереси на онкоболните 69.3% от случаите с ощетяване на болния: първо ощетяване на болния – загуба на семейния партньор, второ ощетяване на болния негативното боцествено мнение и нагласа спрямо овдовелите, което ги прави обект на арогантни и груби намеси в личния им живот от страна на някои асоциални типове и трето ощетяване на онкоболния. Получаващите морална подкрепа овдовели са напълно подкрепени (100%) от своите родители и близки. Тези данни ни дават възможност да направим следните по-важни изводи относно връзката между семейното положение на болните и техните социални контакти:

1. при различен семеен статус повлияването на социалните контакти се различава, но не в очакваното от нас направление. Оказва се, че при разведените и овдовелите ограничаването на социалните им контакти е по-силно отколкото при омъжените и неомъжените.
2. Установяване впри анкетираните с различно семейно положение общо взето висок относителен дял на болните с ограничени социални контакти.
3. Следи зписването на болните се установяват следните водещи причини за ограничаване на социалните контакти: самото онкологично заболяване след изписването, наличието или отсъствието в тесен и широк смисъл на думата (съпрузи и родители).
4. Обществените нагласи и състоянието на обществения морал.

Табл. 30

Взаимовръзка на социалните контакти и материалната подкрепа.

			Материална подкрепа				Общо
			1	11	12	13	
Ограничихте ли социалните си контакти	1. да	брой	0	35	11	3	49
		%	,0%	17,2%	39,3%	42,9%	20,4%
	2. отчасти	брой	0	92	10	2	104
		%	,0%	45,1%	35,7%	28,6%	43,3%
	3. не	брой	1	77	7	2	87
		%	100,0%	37,7%	25,0%	28,6%	36,3%
Всичко	брой	1	204	28	7	240	
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Табл. 31

Взаимовръзка на социалните контакти и морална подкрепа.

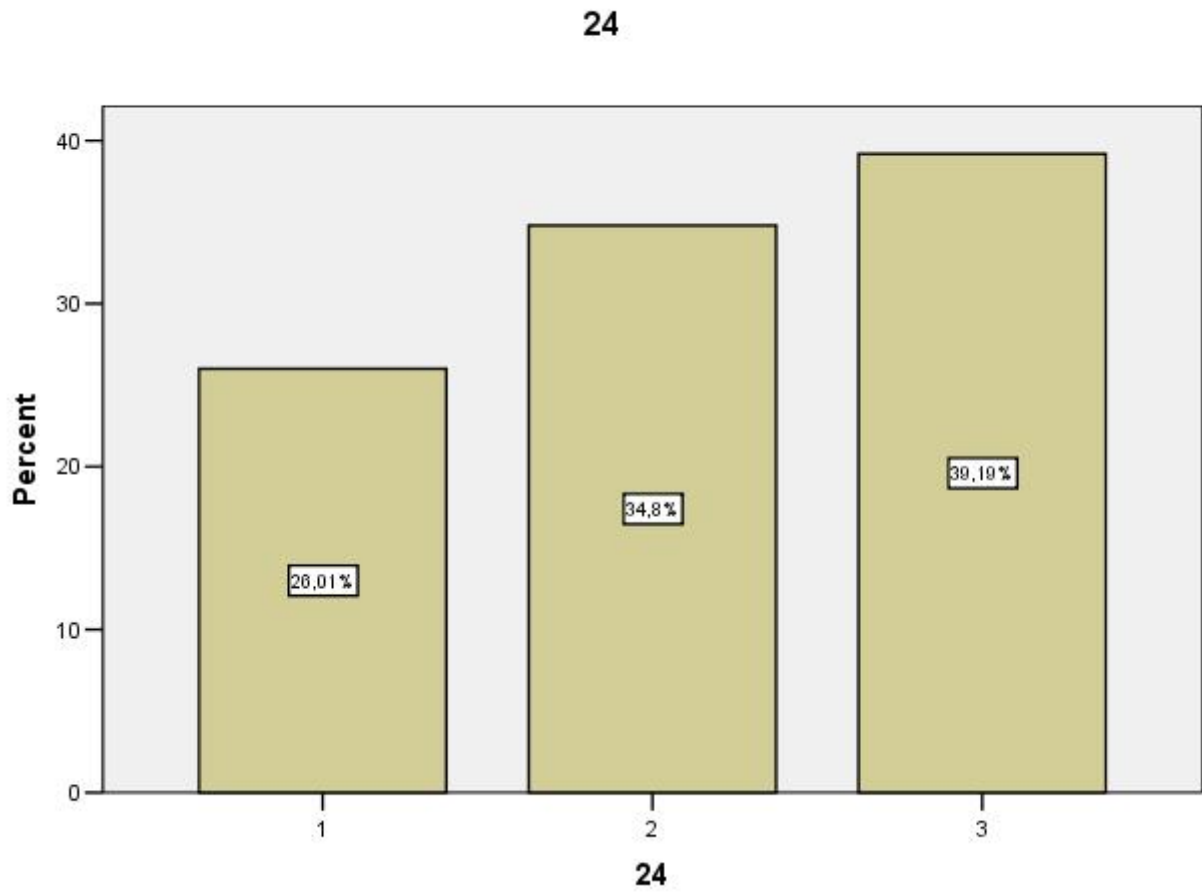
			Морална подкрепа			Общо
			21	22	23	
Ограничихте ли социалните си контакти	1. да	Брой	28	5	2	35
		%	80,0%	14,3%	5,7%	100,0%
	2. отчасти	Брой	47	8	3	58
		%	81,0%	13,8%	5,2%	100,0%
	3. не	Брой	59	3	0	62
		%	95,2%	4,8%	,0%	100,0%
Всичко	Брой	134	16	5	155	
	%	86,5%	10,3%	3,2%	100,0%	

Точният критерий на Фишер не показва статистически значима зависимост между въпроси 20-2 и 28 ($P=0,064$).

Табл. 32
Ограничаване на културните интереси

Ограничаване на културните интереси					
		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1. да	71	24,6	26,0	26,0
	2. отчасти	95	32,9	34,8	60,8
	3. не	107	37,0	39,2	100,0
	общо	273	94,5	100,0	
	Липсващи система	16	5,5		
общо		289	100,0		

Независимо от това, че не всички болни са дали отговор на този важен от гледна точка на нашата дисертация въпрос, отговорът е категоричен – културните интереси се ограничават в значителна степен. Очевидно голяма част от анкетираните са успели да си изработят своето болестно „аз” – съсредоточили са вниманието си върху своето заболяване имного рядко могат да се впечатлят от една или друга култура проява в обществото. С други думи качеството на живот при тях е силно ограничено, стеснено, влошено.



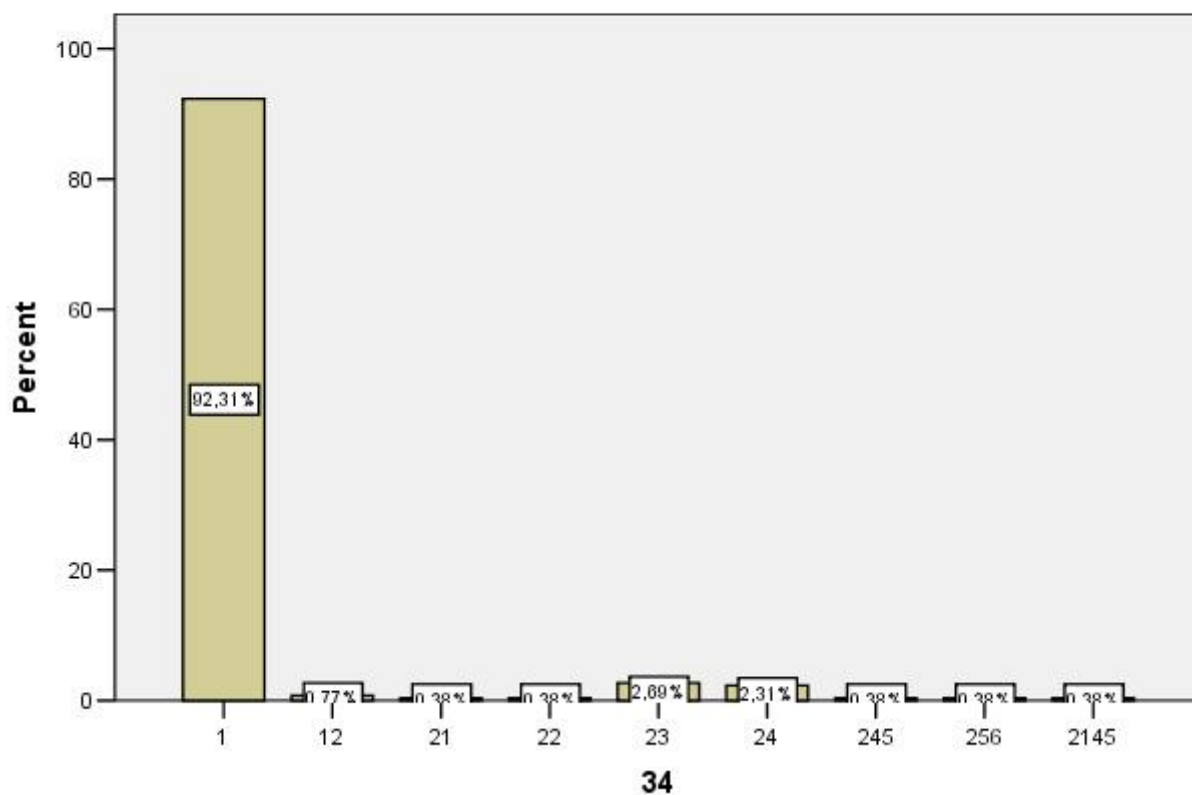
Фиг. 15 Ограничаване на културните интереси на болните
Легенда: 1. да 2. отчасти 3. не

Табл. 33

Отношение на лекуващите към болния и неговото заболяване

Отношение на лекуващите към болния и неговото заболяване					
		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1. лекуват ме според възможностите си	240	83,0	92,3	92,3
	12. не ме лекуват с най-добрите лекарства, защото:	2	,7	,8	93,1
	21. не разполагат със скъпи лекарства	1	,3	,4	93,5
	22. не вярват, че може да ми се помогне	1	,3	,4	93,8
	23. насочват ме към частни лечебни заведения	7	2,4	2,7	96,5
	24. не разполагат с модерна апаратура	6	2,1	2,3	98,8
	245. не ме информират за лекарствата и за лечебните методи, които ми прилагат	1	,3	,4	99,2
	256. имам чувството, че си правят експерименти с ново лекарство	1	,3	,4	99,6
	2145	1	,3	,4	100,0
	общо	260	90,0	100,0	
	липсващи система	29	10,0		
общо		289	100,0		

34



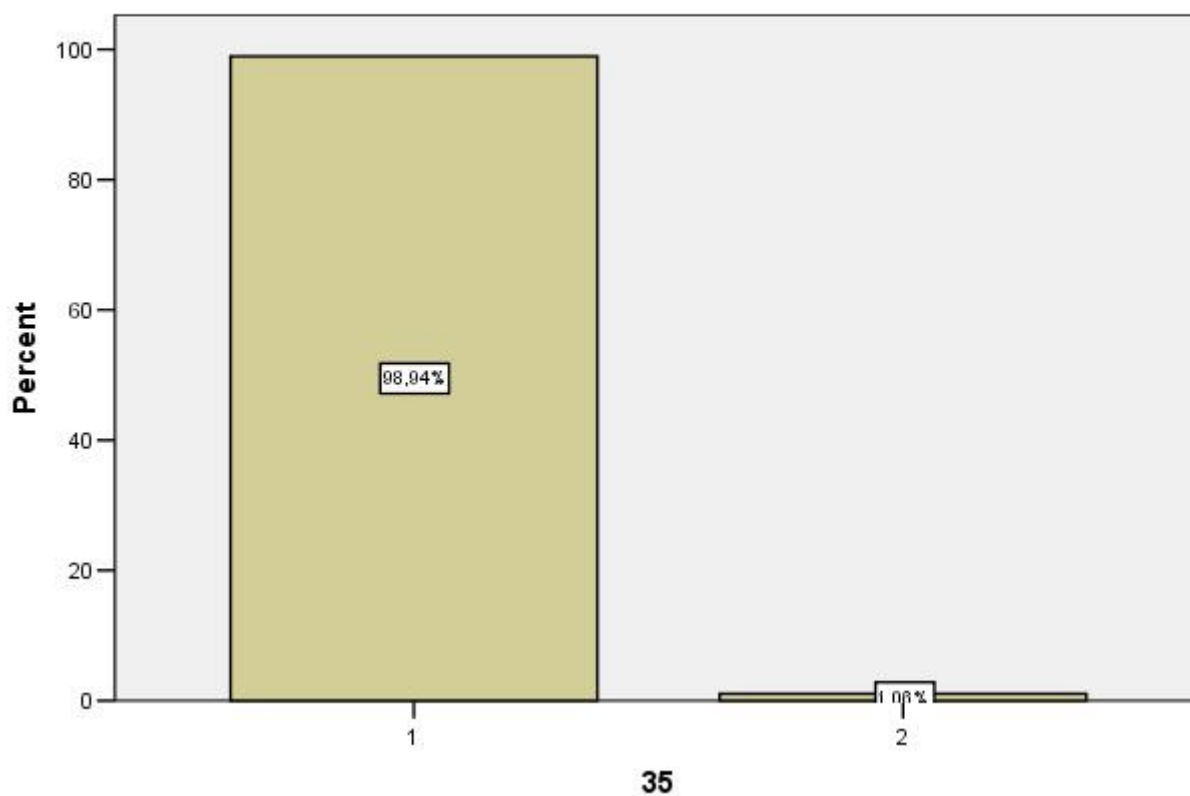
Фиг. 16 Отношение на лекуващите към лекувания и неговото заболяване
 1. лекуват ме според възможностите си. 12. не ме лекуват с най-добрите
 лекарства, защото 21. не разполагат със скъпи лекарства 22. не вярват, че
 може да ми се помогне 23. насочват ме към частни лечебни заведения 24.
 не разполагат с модерна апаратура 245. не ме информират за лекарствата и
 за лечебните методи, които ми прилагат 256. имам чувството, че си правят
 експерименти с ново лекарство

Табл. 34

Оценка на сестринските грижи за подобряване на състоянието на болния

		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1. да	280	96,9	98,9	98,9
	2. по-скоро не	3	1,0	1,1	100,0
	общо	283	97,9	100,0	
	липсващи система	6	2,1		
общо		289	100,0		

35



Фиг. 17 Оценка на сестринските и лаборантските грижи за подобряване на състоянието?

Легенда: 1. да 2. по-скоро не

Табл. 35

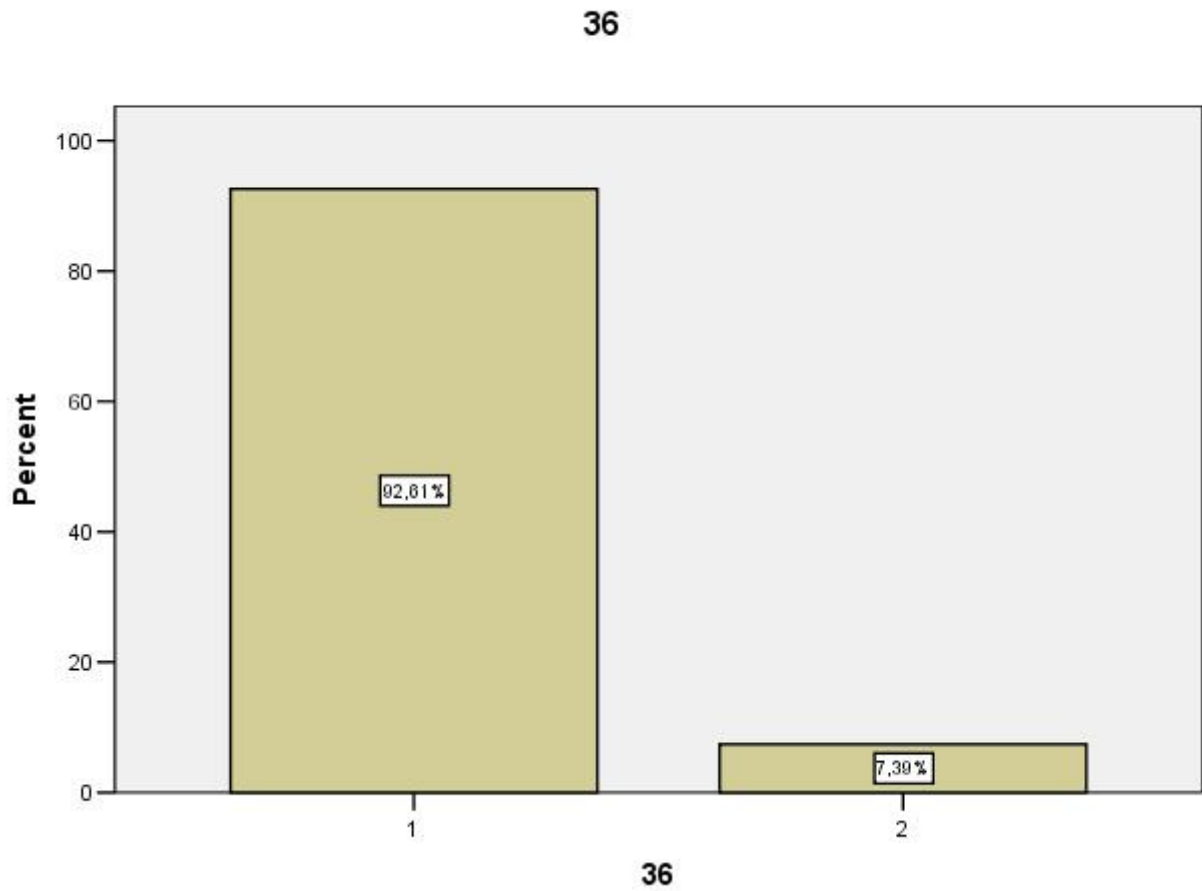
Отношение на сестрите и рентгеновите лаборанти към болните

	Отношение на сестрите и рентгеновите лаборанти към болните	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1. добро	264	91,3	97,8	97,8
	2. с безразличие	6	2,1	2,2	100,0
	Общо	270	93,4	100,0	
Липсващи	система	19	6,6		
общо		289	100,0		

Табл. 36

Ниво на професионалната подготовка на сестрите и рентгеновите лаборанти

	Ниво на професионалната подготовка на сестрите и рентгеновите лаборанти	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валидни	1.добро	263	91,0	92,6	92,6
	2. задоволително	21	7,3	7,4	100,0
	Общо	284	98,3	100,0	
	липсващи система	5	1,7		
общо		289	100,0		



Фиг. 18 Професионална подготовка на сестрите и лаборантите според онкоболните

Легенда: 1. добро 2. задоволително

Редом с професионализма върви и професионалният морал. Опитавме се да съберем данни относно рекетирането на пациентите при различни оперативни намеси (табл. 37) и при избор на екип, за консумативи и лечение (табл. 38).

Пряко отношение към нашата изследователска проблематика има и въпроса ни към пациентите – За какво ви бяха поискани пари?

Налага се да правим възможно най-пълнен анализ на техните отговори, защото те дават представа за рекета и корупцията в здравните заведения, в които те се лекуват. Този въпрос за нас е особено важен и поради фактаа, че има отношение към качеството на живота на пациентите, тяхното самочувствие и морал, от една страна и степените на морална деградация всред някои от лекуващите ги специалисти. За нас беше интересно да определим степента на тази професионална деградация с несъмнено влияние върху поведението на лекуващите и ефективността на тяхното лечение. Този въпрос го задаваме в нашата лична изследователска практика, защото е крайно време да се изясни разпространение на корупцията и рекета, за да се вземат мерки за тяхното ограничаване. От общо 289 анкетирани онкологично болни, рекетирането започва още при приемането им в болницата. В този случай става дума за 10 души, които са дали положителен отговор на този въпрос, което прави 3.5%. Впечатлява наложеното от ръководствата на някои здравни заведения и от министерството на здравеопазването заплащане при избор на лекар. Най-висок е относителния дял на болните, които са рекетирани именно при избор на лекуващия лекар – 65 души от 289 (22.5%). са били принуждавани да заплащат своя избор.

Неотдавна един от министрите – еднократно подписа заповед за „ограничаване” на цената на предпочитания лекарски екип. Оказва се, че и тази голяма сума, която въпросният министър определи като таван за избор на екип равна на 900 лева на практика узаконява искането на големи суми от пациентите, без оглед на тяхната социална позиция и финансови възможности. Този таван понастоящем неофициално и многократно се надхвърля и пациентите са принудени или да се откажат от хоспитализация и лечение или да търсят по-евтино здравно заведение или в крайна сметка да минат към самолечение. Тези две категории анкетирани, от които са искани пари за приемане в болница и за избор на лекар съставляват общо 75 души и 26% от 289 души (100%). Едва ли е необходимо да навлизаме в подробности опо отношение на рекетирането за консумативи и по-добро лечение и обслужване. Ще отбележим само, че общо при 22 души поискали този тип рекет като упражнен върху тях самите, което представлява 7.6% от общия брой. Онкологично болните посочили рекет в тези четири случая, които си признават, че са рекетирани в един от тези четири случая е равен на 99, което означава, че от целия

изследван от нас масив 34.3% признават, че са подложени на рекет и унижения при приемането и лечението им в съответните здравни заведения. Трудно ни е да сравняваме с подобни анкети, защото на разположение с такива данни, а и да бяхме попаднали на подобни проценти сравнението едва ли може да бъде адекватно тъй като сме използвали специфична социологична методика – събиране на анкетни карти по кореспондентския метод. В нашия случай подобни проблеми не са имали много по-голям брой от проучените онкоболни – 190. Оказва се, че болшинството от тях – 190 или 65.7%, не са подложени на рекет, но това не ни дава основание да твърдим, че проблемът с искането на пари от пациентите, не е толкова значим. Напротив, налага се отново да иповторим, че 34.3% рекетирани означава за нас 34.3% неефективно и неморално лекувани пациенти, което означава, че качеството на живот при тях след изписването им от болницата се влошава още по време на лечението им в стационар.

Табл. 37

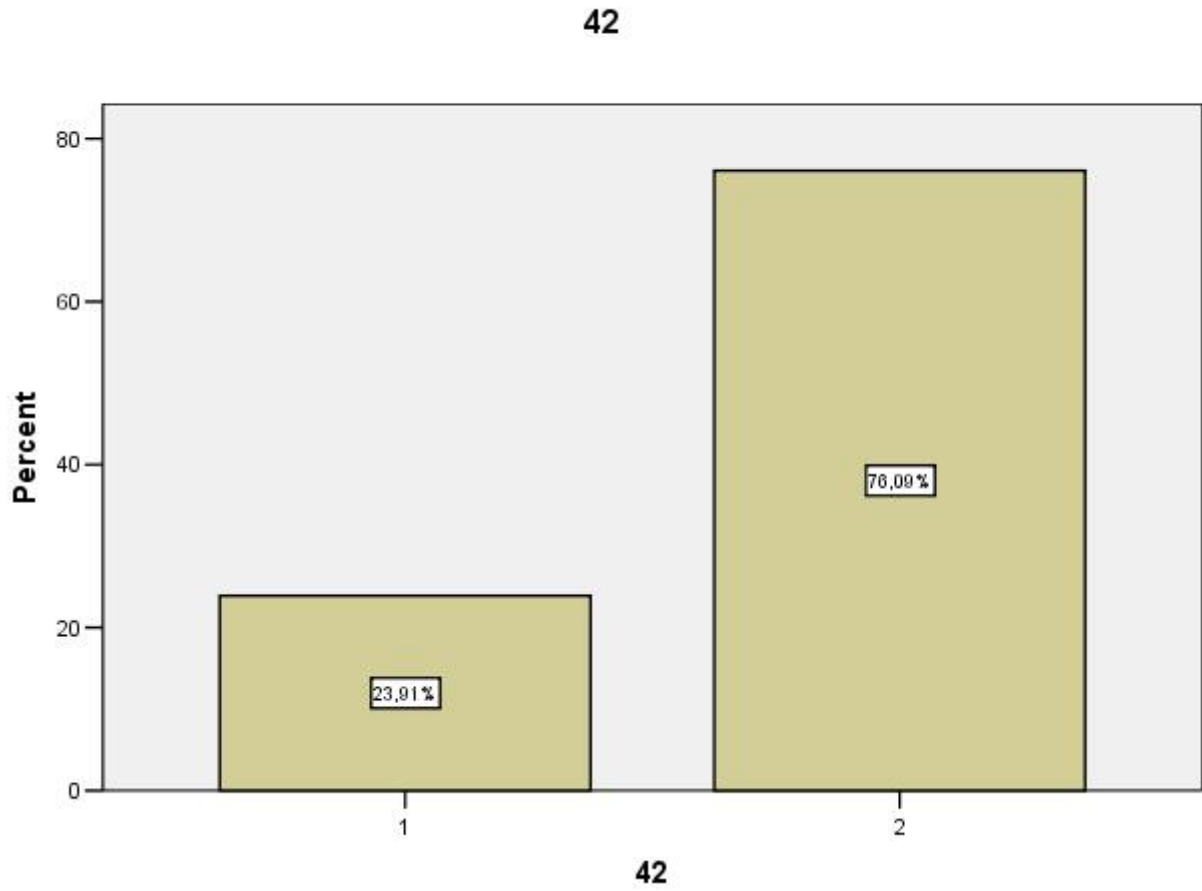
Рекет с пари за операция

		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
Валидни	1. да	66	22,8	23,9	23,9
	2. не	210	72,7	76,1	100,0
	Брой	276	95,5	100,0	
Липсващи	система	13	4,5		
общо		289	100,0		

Табл. 38
Поводи за рекетиране на онкоболните

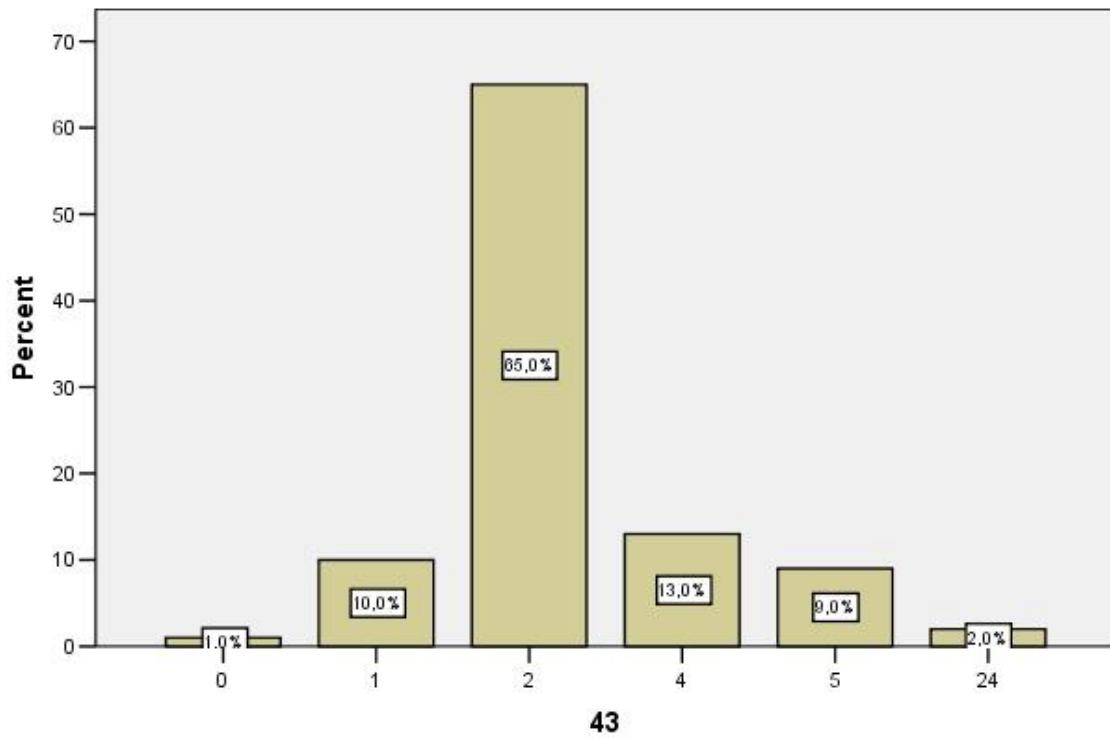
	Поводи за рекетиране на онкоболните	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
валиден	0	1	,3	1,0	1,0
	1. за приемане в болница	10	3,5	10,0	11,0
	2. за избор на лекар	65	22,5	65,0	76,0
	4. за консумативи	13	4,5	13,0	89,0
	5. за по-добро лечение и обслужване	9	3,1	9,0	98,0
	24	2	,7	2,0	100,0
	общо	100	34,6	100,0	
	Липсващи в система	189	65,4		
общо		289	100,0		

На въпроса „за какво са били поискани пари” 65 души или 22.5% са отговорили, че са „за избор на лекар”, 13 или 4.5% са отговорили „за консумативи”, 10 души или 3.5% са дали пари „за приемане в болница”, а 9 души или 3.1% са дали пари „за по-добро лечение и обслужване”.



Фиг. 19
Рекет с пари за опериране на онкоболни
Легенда: 1. да 2. не

43



Фиг. 20

За какво са рекетирани онкоболните?

Легенда: 1. за приемане в болница 2. за избор на лекар 4. за консумативи 5. за по-добро лечение и обслужване

Точният критерий на Фишер показва статистически значима зависимост между въпроси 42 и 43 ($P < 0,0001$), което е много логично. От тези, на които са искани пари най-голям процент е за избор на лекар – 75% и на второ място за приемане в болница - 14,1% (процентите се виждат от таблица 39).

Табл. 39

Взаимно честотно разпределение на отговорите на въпроси 42 и 43

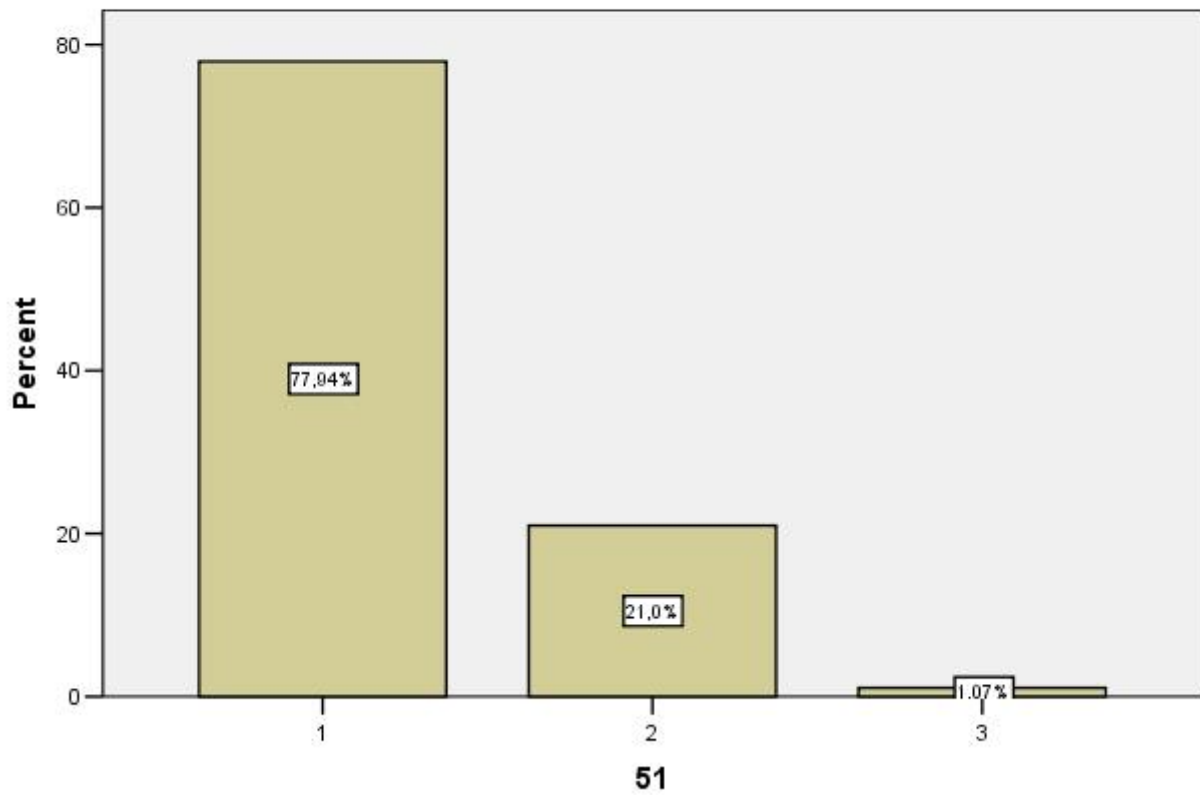
			Искани ли ви бяха пари		общо
			1. да	2. не	
За какво ви бяха поискани пари	1. за приемане в болница	брой	9	1	10
		%	90,0%	10,0%	100,0%
	2. за избор на лекар	Брой	48	16	64
		%	75,0%	25,0%	100,0%
	4. за консумативи	Брой	1	12	13
		%	7,7%	92,3%	100,0%
	5. за по-добро лечение и обслужване	Брой	4	4	8
		%	50,0%	50,0%	100,0%
	24	Брой	2	0	2
		%	100,0%	,0%	100,0%
	общо	Брой	64	33	97
		%	66,0%	34,0%	100,0%

Табл. 40

Вяра в професионализма и компетентността на българския лекар

	Вярвате ли в професионализма и компетентността на българския лекар?	брой	%	Валиден %	Cumulative Percent
Валидни	1. да	219	75,8	77,9	77,9
	2. в някои случаи	59	20,4	21,0	98,9
	3. не	3	1,0	1,1	100,0
	Общо	281	97,2	100,0	
	Липсващи в система	8	2,8		
общо		289	100,0		

51



Фиг. 21

Оценка на професионализма на българските лекари от анкетираниите онкологично болни.

От фигурата ясно се вижда, че 77.94% от анкетираниите онкологично болни вярват в професионализма на българския лекар.

В следващата таблица (41) са отразени отговорите на въпроса ни «Имате ли потребност да се събирате с болни с Вашата диагноза?». И в предишния случай и сега става дума за подкрепа, осигуряване от колективи или от отделни болни. И в този случай става дума за морална подкрепа и окуражаване, което се основава на презумпцията, че болният може най-добре да бъде разбран и окуражен от болни с подобна или със същата диагноза. При тези индивидуални срещи с болни се създава много по-голяма близост и доверие особено ако двамата или двете са се лекували в едно и също здравно заведение. Тук разговорите са точно адресирани и ясно ориентирани към конкретното заболяване на събеседника и това прави тези срещи, ако не много приятни то поне необходими и полезни. От таблицата се вижда, че далеч не всички онкологично болни се стремят да установяват и да поддържат контакти със събрата по съдба, своите близки със същата диагноза и прочие. Този процент на отговорили с «да» се равнява на 23.9%. Колебливо е отношението на 50.5% от болните, които си позволяват само случайно епизодични редки срещи с болните си приятели. Ако съберем обаче тези 2% на отговорили с «да» и «понякога» - 23.9% и 50.5% ще получим 74.4%, което означава, че в този вече значително по-голям процент се включват болни запазили своята надежда за евентуално по-добро развитие на заболяването им, а защо не и за тяхното излекуване при съвременните значителни постижения на науката в борбата срещу раковите заболявания!?

Не са отговорили на този въпрос 19 души, а 55 можем да твърдим, че са напълно отчаяни и песимистично настроени по отношение на развитието на заболяването при тях.

Общо 25.6% отричат потребността да се събират с болни със същата диагноза и може би имат известно основание, защото във всички случаи единият от двамата е по-зле от другия и това засилва техния песимизъм.

Приема се а priori, че общуването с болни със същата диагноза е полезно за онкоболните. Ние няма да навлизаме в детайлите на подобни общувания и няма да обсъждаме възможностите за егротогения – опасността от внушаване на съпътстващи заболявания, защото основното онкологично заболяване е обсебило в най-висша степен съзнанието на всеки онкоболен и в тяхното болестно «аз» не е останало място за друго заболяване.

Когато формулирахме въпрос 56 (Имате ли потребност да се събирате с болни с Вашата диагноза») очаквахме, че подавяващото мнозинство ще търси и ще разчита на подобни контакти.

В нашия случай (виж. Таблица) такава потребност изпитват 25.6% от анкетираните онкоболни, които сумирани с тези които от време на време се нуждаят от такива срещи (54.1%) нарастват на 79.7%.

Тези постоянни или епизодични разговори укрепват самочувствието на болните, внушават им и оптимизъм, допринасят за решаването на общите им проблеми, а това означава и постигането на едно по-добро качество на живот.

Табл.41

Потребност от събиране с болни с онкологична диагноза.

	Имате ли потребност да се събирате с болни с Вашата диагноза?	честота	%	Валиден %	Кумулативен %
Валидни	1. Да	69	23,9	25,6	25,6
	2. Понякога	146	50,5	54,1	79,6
	3. Не	55	19,0	20,4	100,0
	общо	270	93,4	100,0	
	Липсващи в система	19	6,6		
Общо		289	100,0		

На този въпрос са отговорили с „понякога” 146 от анкетираните – 50.5%, с „да” – 69 души – 23.9 %, а с „не” – 55 или 19.0 %.

Табл. 42

Потребност от организация за защита на интересите на онкоболните

	Считате ли, че имате нужда от организация, която да защитава вашиите интереси?	честота	%	валиден	Кумулативен %
Валидни	1 Да	216	74,7	81,2	81,2
	2 Не	50	17,3	18,8	100,0
	общо	266	92,0	100,0	
	Липсващи в система	23	8,0		
общо		289	100,0		

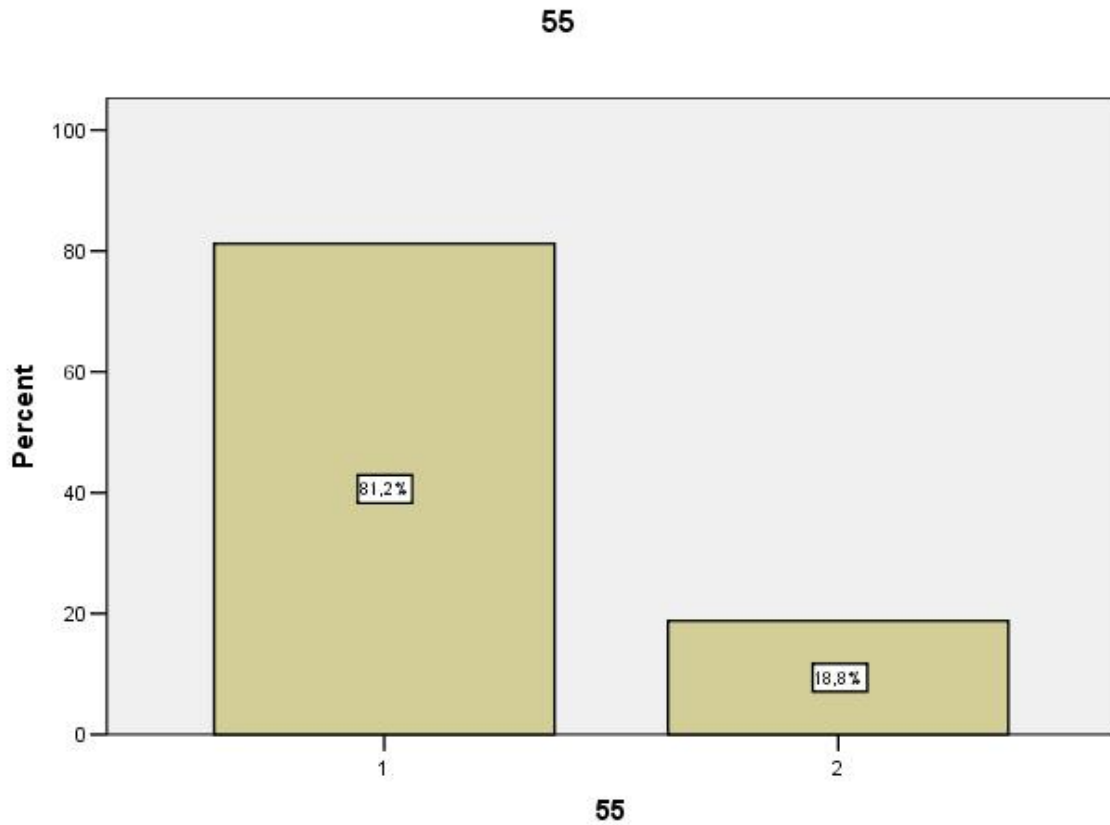
Болшинството от анкетиранияте 216 болни или 74.7% имат нужда от организация, която да защитава интересите им.

Друг наш въпрос изяснява потребността от организирана защита на интересите на онкологично болните. Потребността от организационно съдействие на пациентите от страна на граждански организации не се поставя под съмнение. Все повече стават организациите у нас и в чужбина, които защитават интересите на болните с ракови заболявания. Ние обаче не сме проучвали общественото мнение по този въпрос, защото споделяме загрижеността на подобни организации и високо оценяваме тяхната дейност.

По-голям интерес представлява отношението на болните, които поначало са недоверчиви към подобни алтруистични начинания и организации. С други думи нуждата от организация, която да защитава интересите на онкоболните не е осъзната от всички. Тази потребност не се признава от 17.3% от анкетиранияте - към тях можем да добавим 8% резервирани или недоверчиво отнасящи се към подобни инициативи и организации. И все пак в един много висок процент – 74.7%, имат нужда от организация, която да им помага и която в случай на нужда да защитава техните интереси.

Тежкото заболяване изисква всякаква семейна, социална, обществена подкрепа. Именно затова е висок относителният дял на онкоболните (81.2%), които имат потребност и одобряват създаването на гражданска организация в тяхна защита. Това е особено важно в наше време, когато

държавата е дестабилизирана като институция и често дерайлира от своите задължения во областта на българското здравеопазване.



Фиг. 22

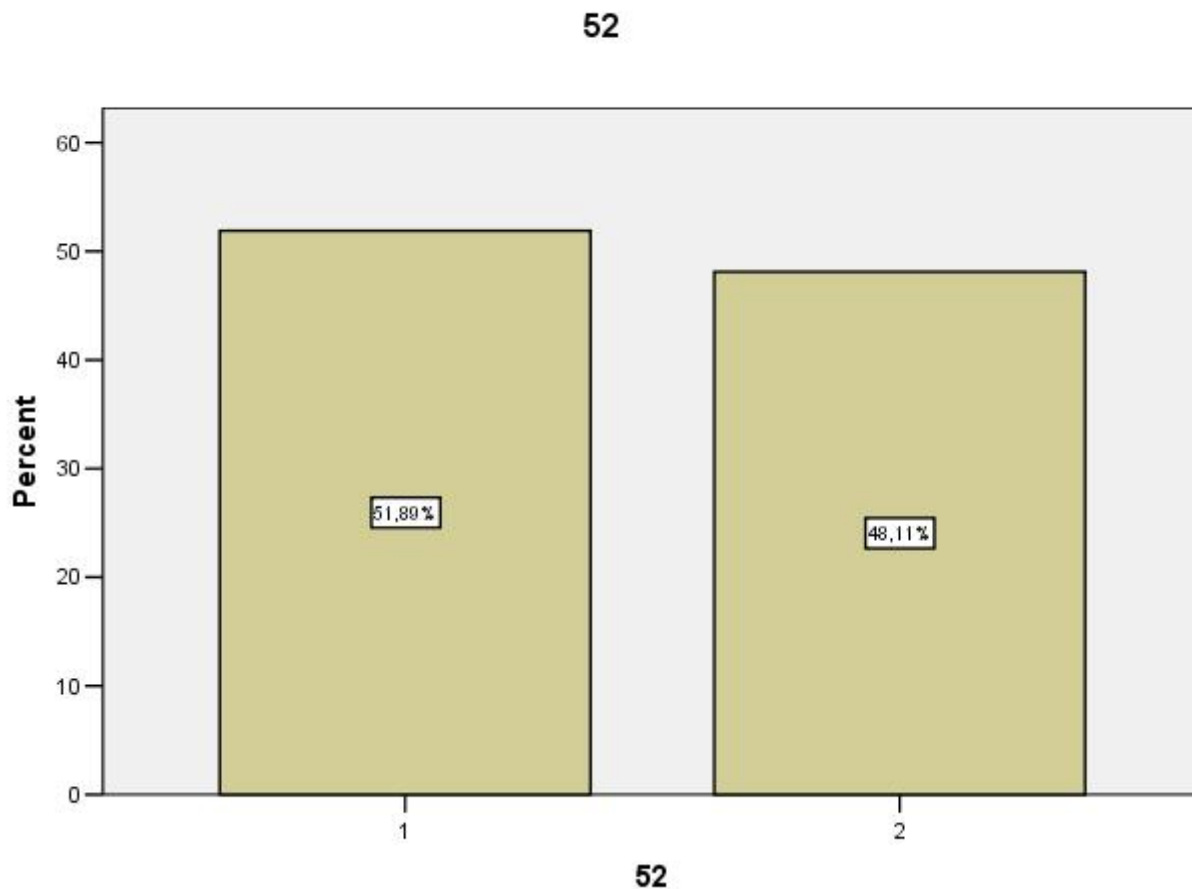
Потребност от обществена организация за защита на онкоболните

Легенда: 1. да 2. не

Табл. 43

Отношение на пациентите към евтаназията (одобрение-неодобрение, разрешение-забрана)

		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
Валидни	1. да	137	47,4	51,9	51,9
	2. не	127	43,9	48,1	100,0
	Общо	264	91,3	100,0	
	Липсващи в система	25	8,7		
общо		289	100,0		



Фиг. 23 Отношение на пациентите към евтаназията (одобрение - неодобрение, разрешение – забрана)

Още в литературния обзор ние подчертахме, че изучавайки качеството на живот сме задължени да проучим и въпроса за евтаназията при онкологично болните. Евтаназията, предпочитана или отхвърлена, има пряка връзка с КЖ, но тя е още по-тясно свързана с правото на живот и човешкото съществуване. В този случай лекарят, привърженик на евтаназията, влиза в остър конфликт с професионалното си задължение да защитава преди всичко живота на пациента. Това, разбира се, е една от основните цели на медицината, която се постига все по-често и все по-лесно от специалистите, които вече са в състояние да извеждат болните от клинична смърт.

И тук както в началната част на нашия дисертационен труд ще отбележим, че евтаназията е само краен случай, само неизбежно отнемане на живота на тежко болния, към което в някои страни се прибегва само след консенсусно, единодушно решение на болния, лекаря, неговите близки и юриста.

От гледна точка на влошеното КЖ при онкологично болните можем да се насочваме в нашата клинична практика не толкова към крайната радикална мярка - прекратяване на живота на нелечимо болните, а по-скоро и преди всичко към възстановяване на нормалното им съществуване и подбръване на качеството на техния живот, както по време на лечението в клиниката, така и след изписването им от нея. Ето защо нашите въпроси към пациентите относно евтаназията косвено ги демотивират - внушават им да не пристъпват към тази крайна мярка, а да мислят повече за своето социално и емоционално балансиране по време на заболяването си, за своята ресоциализация и социална адаптация.

Какви отговори получихме и каква е нашата интерпретация на един толкова деликатен и жизнено важен въпрос.

Въпросът за евтаназията сме го задавали в две разновидности. С първата искахме да изясним принципното отношение на онкологично болните към актуалния за тях проблем. С първия въпрос се изяснява становището на онкологично болните по отношение на евтаназията с категоричното „да” или „не”. Нашата анкета в тази насока цели да изясни дали онкологично болните приемат или отхвърлят евтаназията т.е. безболезнената смърт.

Със същия въпрос на анкетата поискаме становището на болните дали тя трябва да бъде разрешена или забранена у нас. Съчетаването на тези два допълващи се въпроса ние считаме за логично, тъй като отговорилите с „да” по отношение на евтаназията е логично да пледират за нейното узаконяване у нас.

Одобрявайки или отхвърляйки евтаназията, анкетираниите онкоболни дават този отговор в много личен план – безболезнената смърт очевидно ги касае персонално и затова нашата интерпретация може и следва да отчита този факт. Достатъчно е да посочим, че малко повече от половината – 47.4% се изказват в полза на евтаназията и считат, че тя трябва да се разреши у нас. Очевидно този процент е много висок, но не е много по-малък и относителният дял на тези, които предпочитат да се борят с трудно уталожваната болка и да водят един живот лишен от смисъл и човешко достойнство – това са 43.9%. Само 8.7% не са отговорили на нашия въпрос (52) – очевидно колебаейки се и изпитвайки страх от смъртта, ако ще и да е безболезнена.

Дали трябва да се разреши евтаназията? Становището на анкетираниите е двузначно – по-малко от половината считат, че евтаназията следва да се узакони, но повече от половината се противопоставят на разрешаването ѝ: 43.9% + 8.7% или общо 52.6%. Получените резултати дотук показват, че проблемът за евтаназията е спорен както сред медиците и обществото, така и сред потърпевшите тежко болни.

За целите на сравнителния анализ ще посочим, че въпросът за евтаназията занимава нашите болни и лекарското съсловие доста отдавна.

Още през 70-те години на миналия век д-р Куртаков от Бургас прави анкета сред медиците от окръга като им зададе един малко необичаен за онова време въпрос: Познавате ли евтаназията и бихте ли я приложили в своята практика, ако бъде официално разрешена?

Прави впечатление, че още тогава, в условията на Семашковото здравеопазване е съществувал интерес към този проблем и той не е преставал да бъде актуален: 88 % от анкетираните са отговорили, че познават евтаназията, 34.0% биха я приложили в своята практика ако законите им разрешат. (цит. по 4) Този отговор те дават, нарушавайки лекарската си клетва и указанието да се борят за спасяване на човешкия живот докрай, с всички разрешени от науката средства.

Що се отнася до узаконяването или забраната на евтаназията установеното у нас „раздвояване” се наблюдава в цял свят. В болшинството страни евтаназията е забранена поради това че се посяга на човешкия живот и че се нарушава християнското правило „не убивай”, а също и поради Хипократовата забрана, обявена в неговата „Клетва” още през 5 век пр.н.е. Макар и да са много по-малко има и страни, в които евтаназията е разрешена със закон (Холандия, Колумбия, Белгия и др.). Поддържащите евтаназията считат, че е по-хуманно да се сложи край на агонията на неизлечимо болните.

У нас евтаназията е забранена в Конституцията и Наказателния кодекс, въпреки че мълчаливо се прилага при раждане на уродливи деца и при някои онкологично болни чрез преждевременното им изписване от клиниките.

Какво е отношението на анкетираните към евтаназията и евентуалното ѝ узаконяване според възрастта, образованието и семейното положение на болните?

В по-младата възрастова група (< 53 г.) се получават следните резултати:

При анкетираните с начално образование (виж табл.53) и семейно положение (омъжени, женени) отговорите оправдаващи евтаназията и разрешаването ѝ спрямо тези, които я отричат е 50% на 50%. Като се има предвид, че броят на омъжените и неомъжените с начално образование са само 3, не бива да смятаме, че тези наши проценти имат необходимата достоверност.

Много по-различно е положението при анкетираните със средно образование, а и доказателствената стойност на относителните величини при тях е значително по-висока.

От омъжените (женените) със средно образование 29 души (59.2%) са отговорили с „да”, а останалите 20 души (40.8%) са се обявили против евтаназията.

При анкетираните с висше образование, омъжените (женените) 22 души или 42.3% са дали положителен отговор. Същото съотношение на

процентите се наблюдава и при разведените с висше образование: 54.5% са „за” и 45.5% са против евтаназията.

При по-възрастните онкологично болни (> 53 г.) при омъжените с начално образование отговорилите с „да” са 53.8%, а с „не” – на 46.2%.

Прескачаме неомъжените, защото случаят е само един и от статистическа гледна точка той не представлява никакъв интерес. Същият е случаят с разведените. При вдовиците с начално образование положителният отговор е с най-висок процент. Ако погледнем графата на овдовелите със средно образование ще се убедим, че 75% от тях подкрепят евтаназията. В тази таблица няма по-висок процент от болните с положително отношение към евтаназията и това налага да дадем следното обяснение: отчаянието при овдовелите е много по-ясно изразено, отсъства семейната и социална подкрепа при овдовелите онкоболни. В съображение може и трябва да влезе самото онкологично заболяване, което е навлязло в своята критична фаза. Преминавайки към анализ на фактите при вишистите с различно семейно положение веднага и отново ще отбележим високия процент н вдовиците (вдовците), одобряващи евтаназията – 60.0%.

Тази относителна величина е по-ниска при разведените – 50% и още по-ниска при омъжените (женените) – 46.2 %.

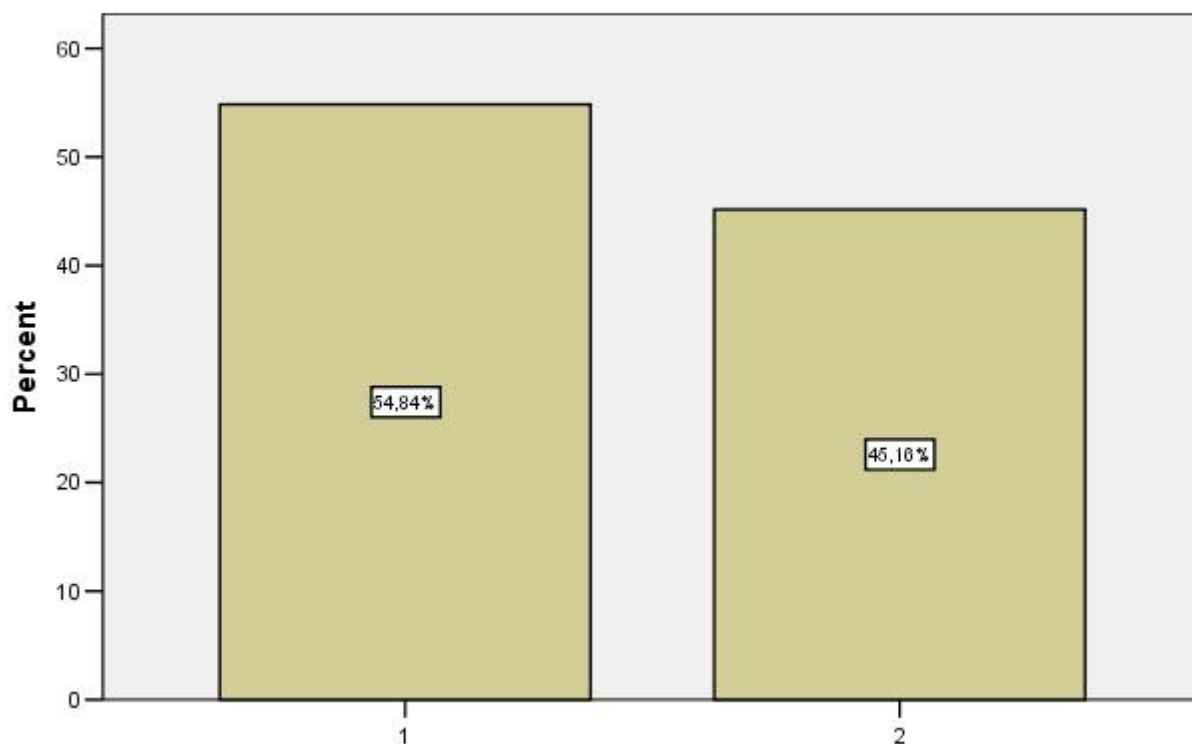
Таблица 44

Морална ли е евтаназията при агонизиращи болни с влошено до крайност качество на живот

		брой	%	Валиден %	Кумулативен %
Валидни	1. да	136	47,1	54,8	54,8
	2. не	112	38,8	45,2	100,0
	общо	248	85,8	100,0	
	липсващи в система	41	14,2		
Общо		289	100,0		

Очевидно е, раздвояването при моралната оценка на евтаназията при болни с влошено до крайност качество на живот. И все пак повече от половината (54,8%) биха я приели от морална гледна точка.

53



53

Фиг. 24

Морална оценка на евтаназията при агонизиращи и неизлечими болни
 Легенда: 1. да 2. не

Таблица 45

Честотно разпределение на взаимовръзката между семейно положение и отражение към евтаназията

			Вашето мнение за евтаназията (одобрение-забрана)		общо
			1. одобрение	2. забрана	
Семейно положение	1. омъжена	брой	92	98	190
		%	48,4%	51,6%	100,0%
	2. неомъжена	Брой	2	7	9
		%	22,2%	77,8%	100,0%
	3. разведена	брой	17	13	30
		%	56,7%	43,3%	100,0%
	4. вдовица	брой	25	9	34
		%	73,5%	26,5%	100,0%
общо	брой	136	127	263	
	%	51,7%	48,3%	100,0%	

Точният критерий на Фишер показва, че има зависимост между въпроси 5 и 52 ($P=0,012$). Това означава, че мнението за евтаназията зависи значимо от семейното положение. Вижда се, че най-голям е процента на одобряващи евтаназията при разведените или вдовците (вдовиците) – съответно 56,7% и 73,5%, докато в другите две категории този процент е по-малък.

По отношение на евтаназията и нейното предпочитане или отричане от страна на онкоболните можем да направим следните изводи:

1. Създадите стабилно семейство и запазилите своите семейства в продължение на много години най-често са против евтаназията (виж. Табл. 53).

(Има, разбира се, и изключения, но те са по-чести при болните с начално и средно образование: 50-59%.)

2. При омъжените (женените) вишести този процент на одобряващите евтаназията слиза под 50%.
3. При овдовелите, поради по-голямото отчаяние и социална изолация, положителното отношение към евтаназията е най-ярко изразено.

						52 Какво е Вашето мнение за евтаназията /безболезнена смърт/ и считате ли, че тя трябва да се разреши у нас?				Общо	
						1 Да		2 Не		брой	%
						брой	%	брой	%		
възрастови групи	1 <= 53	4 Образование	1 Начало	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	2	50,0%	2	50,0%	4	100,0%
					2 Неомъжена /неженен/			1	100,0%	1	100,0%
			2 Средно	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	29	59,2%	20	40,8%	49	100,0%
					2 Неомъжена /неженен/	2	40,0%	3	60,0%	5	100,0%
					3 Разведен /а/	5	71,4%	2	28,6%	7	100,0%
					4 Вдовица/вдовец/	2	100,0%			2	100,0%
	3 Висше	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	22	42,3%	30	57,7%	52	100,0%		
			2 Неомъжена /неженен/			2	100,0%	2	100,0%		
			3 Разведен /а/	6	54,5%	5	45,5%	11	100,0%		
	4 Две висши	5 Семейно положение	3 Разведен /а/	1	100,0%			1	100,0%		
	2 > 53	4 Образование	1 Начало	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	7	53,8%	6	46,2%	13	100,0%
					2 Неомъжена			1	100,0%	1	100,0%

			е	/неженен/				%		%
				3 Разведен /а/	1	100,0%			1	100,0%
				4 Вдовица/вдовец/	4	66,7%	2	33,3%	6	100,0%
		2 Средно	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	19	43,2%	25	56,8%	44	100,0%
				3 Разведен /а/	3	37,5%	5	62,5%	8	100,0%
				4 Вдовица/вдовец/	15	75,0%	5	25,0%	20	100,0%
		3 Висше	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	12	46,2%	14	53,8%	26	100,0%
				3 Разведен /а/	1	50,0%	1	50,0%	2	100,0%
				4 Вдовица/вдовец/	3	60,0%	2	40,0%	5	100,0%
		4 Две висши	5 Семейно положение	1 Омъжена /женен/	1	50,0%	1	50,0%	2	100,0%
Total					135	51,5%	127	48,5%	262	100,0%

Табл. 46

Опит за оценяване на възможностите за лечение според информираността (здравната култура на пациентите). Взаимоотношение между лекувани и лекуващи в системата „лекар-пациент” при анкетираните онкологично болни.

			21 Имате ли достатъчно информация за Вашето заболяване?				общо
			1 Да	2 Непълна	3 Нямам	12	
1 Лекуват ме според възможностите си	брой Ком. %	180 75,3%	53 22,2%	4 1,7%	2 ,8%	239 100,0%	
2 Не ме лекуват с най-добрите лекарства	брой Ком. %	15 75,0%	4 20,0%	1 5,0%		20 100,0%	
брой Ком. %		195 75,3%	57 22,0%	5 1,9%	2 ,8%	259 100,0%	

Опитахме се да получим информация относно качеството на лекуването, доколкото е възможно то да бъде определено от онкологично болните. И тук възниква въпроса в състояние ли са те да оценяват качествата и подготовката на лекуващите ги лекари. Допускахме, че ако болните притежават достатъчно информация в своето заболяване те ще бъдат в състояние да дадат една що годе обективна оценка на лечението и на ефекта от прилаганите при тях лечебни средства и системи. Отговорите на анкетираните относно информираността на пациентите за тяхното заболяване групирахме в три групи: „да”, „информацията ми е непълна”, „нямам никаква осведоменост относно моето заболяване”. Нашето очакване е, че болните самоинформирали се или информирани за своето онкологично заболяване ще могат по-точно и по-компетентно да се произнесат относно професионалните качества и възможности на лекуващите ги специалисти. Тъкмо при тях относителния дял на оценените положително лечебните усилия на специалистите е най-висок: 75.3% или 180 от 239 анкетирани.

Недостатъчно информирани относно заболяването им положително са оценили лекуващите ги лекари 22.2% или 53 от 239.

Тези, които нямат достатъчно информация относно своето заболяване, а те по всякавероятност са с най-ниската образователна степен (началната) оценяват положително възможностите на лекуващия гилекар едва 1.7%, което означава почти пълно недоверие или невъзможност да се оценят качествата им. Твърде рисковано е да свързваме степента на информираност на пациентите с използването или неизползването на най-добри лекарства при лекуването им. Според най-информираниите или най-интелигентните пациенти лекуващите ги не използват най-добрите лекарства за лечение на тяхното заболяване: 75% или 15 от 20-те анкетирани в тази група. От пациентите с непълна информация специалистите не ги лекуват с най-добри лекарства – 20% от случаите.

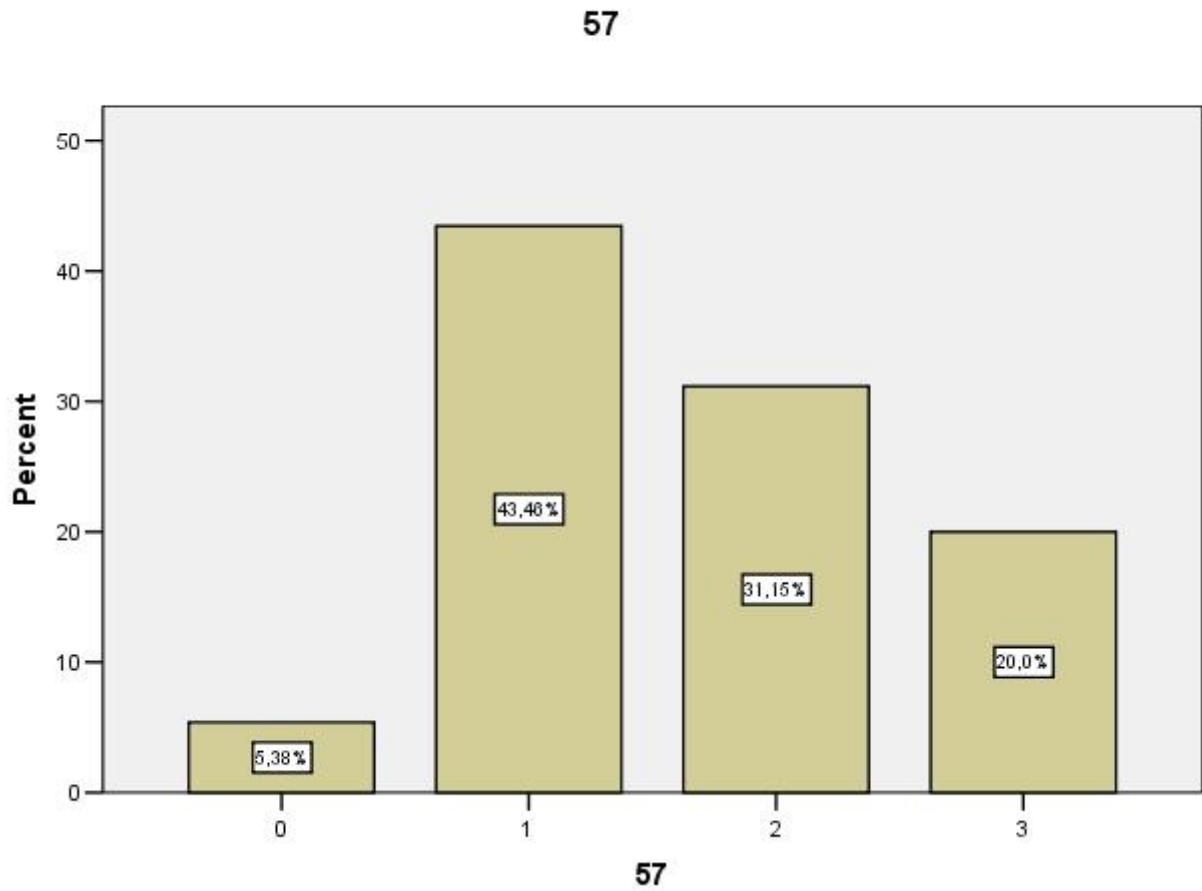
Пациентите с най-ниска здравна култура и без всякаква информираност относно тяхното заболяване само 5% считат, че специалисти не ги лекуват с най-добрите лекарствени средства. Пациентите оценяват лекуващите ги специалисти по различен начин в зависимост от своята култура и темперамент. Ние в това отношение не сме събирали данни относно реакциите на пациента по отношение на болестта, които са много различни и зависят от фактори, които извън обсега на темата на нашия дисертационен труд. Тук можем да направим единственото възможно заключение, че информираните относно своето заболяване оценяват по-точно и в по-висок процент възможностите на своите лечители, които и най-често са затруднени да подбират най-добрите лекарства, ръководени от икономически и други съображения.

Табл. 47

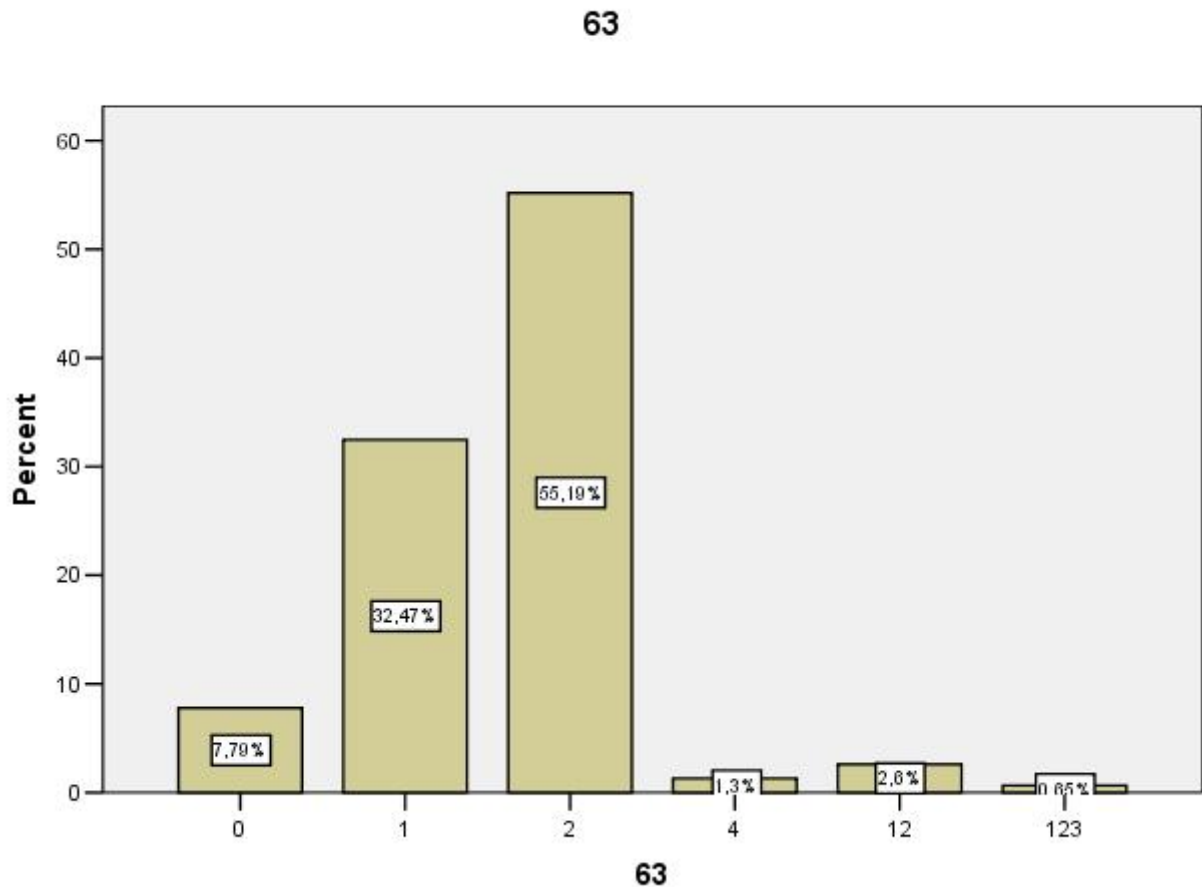
Намаляване на вредните навици след възникване, диагностициране и лечение на заболяването?

	Намаляват ли вредните навици след възникване, диагностициране и лечение на заболяването?	брой	%	Валиден %	Кумулативен %
	0	14	4,8	5,4	5,4
Валидни	1. да	113	39,1	43,5	48,8
	2. отчасти	81	28,0	31,2	80,0
	3. не	52	18,0	20,0	100,0
	общо	260	90,0	100,0	
липсващи	система	29	10,0		
общо		289	100,0		

Презумпцията ни тук е, че тежкото заболяване стряска болните, а и забраните по отношение на тютюнопушене, алкохолизъм, злоупотреба с наркотични средства и лекарства, са категорични. Тези и редица други фактори водят до отразеното на табл...намаляване на вредните навици при онкоболните: 43,5% напълно се отказват от тях. Ако прибавим и тези от графа «отчасти» ще получим респектиращите 74,7% положително повлияни пациенти.



Фиг. 25 Ликвидирани или намаляване на вредните навици при анкетираниите онкоболни
Легенда: 1. да 2. отчасти 3. не



Фиг. 26 Опасения от уволнение или ограничаване на трудовите ангажименти на онкоболните

Легенда: 0. Уволнение /съкращаване/; Ограничаване на трудовите ангажименти - 1. работа на половин длъжност 2. намаление на трудовото възнаграждение

В страни, уредили всички трудови проблеми на онкоболните не биха се получили резултати като нашите: повече от 87% се страхуват от работа на 0,5 длъжност или от намаляване на трудовото им възнаграждение след заболяването им. И тук ще подчертаем, че опасенията на онкоболните са основателни, защото нашето медико-социално (трудова) законодателство все още не е приведено в съответствие със западноевропейското.

ГЛАВА ЧЕТВЪРТА

ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ

Въз основа на литературния обзор и собствените изследвания върху етичните проблеми в клиничния мениджмънт при болни с онкологични заболявания можем да направим следните мотивирани изводи и обобщения:

1. Предвид на тежките ракови заболявания и значителното увреждане на организма и психиката на болните се наблюдават значителни промени в качеството на живота (КЖ) при изследвания контингент от болни с онкологични заболявания.
2. Нашето изследване показва, че наблюдаваните промени в КЖ се установяват във всички етапи на предклиничната, клиничната и следклиничната фаза на заболяването.
3. Влошаването на КЖ представлява част от предболестната симптоматика, която в значителна степен улеснява поставянето на окончателната диганоза.
4. От друга страна влошеното качество на живот (стресови ситуации, намалена или нарушена комуникативност) на свой ред повлияват неблагоприятно болестния процес като го ускоряват и влошават, което изисква отделно и специално третиране на оплакванията свързани с влошеното КЖ.
5. Шансът за успех при лечение на дадено онкологично заболяване се увеличава, ако се обърне по-специално внимание и се полагат усилия за подобряване КЖ и ресоциализацията на болните.
6. Нашето проучване показва, че промените в КЖ се наблюдават в трите компонента на здравето: при заболяване се влошава физическото, психологическото и социалното благополучие на индивида.
7. Влошаването на медицинските и здравните грижи за пациентите, претоварването на лекуващите лекари не им дават възможност за обхващането на папциента цялостно, комплексно, да обърнат внимание на КЖ и да полагат усилия възстановяването му да бъде включено в цялостната комплексна терапия на онкологично болния.
8. Погрешно е създаденото впечатление, че проблемите на влошеното КЖ се изследват често, методично и систематично. Единствено в някои университетски центрове се извършват проучвания върху променящата се дезадаптация и реадаптация на тежко болните, в това число и на онкологичните контингенти в профилираните клиники. Нашето изследване е първо по своята мащабност и значимост, което изследва комплексно, цялостно многобройните

прояви на дезадаптацията на болните във всички възможни направления.

9. Доказаното в световен план и в европейски мащаб влошено хранене приехме а priori като потърсихме и изследвахме други смущения в поведението и отношението на пациентите към условията или факторите на околната среда.
10. Недостатъчната съгласуваност на диагностичните и терапевтичните усилия на отделните специалисти все още стават причина за задълбочаване и влошаване на КЖ.
11. Наблюдаваната от някои изследователи дивергенция на подобряването на клиничното лечение и влошаването на КЖ не намери потвърждения при нашето изследване. Наблюдавахме по-скоро конвергенция на подобряващата се клиника и реадаптацията и ресоциализацията на пациентите.
12. Относно целите и задачите на проучването правим констатацията, че формулирането им е възможно най-пълно и адекватно на избраната от нас дисертационна тема.

Най- съществените изводи обаче правим въз основа на нашите собствени наблюдения и анализи. На основата на сравнително големия брой на анкетни карти – 290 анкетирани, можем да формулираме следните **обобщения, изводи и констатации:**

13. Независимо от преобладаването на възрастните онкологично болни при изследванията на много автори у нас и в чужбина, ние констатираме известно спадане на болестта при по-младите възрастови групи:
Най-висок е относителния дял на болните във възрастовите групи от 40 до 60 години – 63.2%; традиционно висок си остава относителния дял при по-възрастни от 60 години – 25%; „подмладяването” се наблюдава под 40 годишна възраст – 11.8%, което в известна степен може да се приеме за подмладяване на болестта и за спадането ѝ в отделни случаи в най-младите възрасти. Това проличава особено ясно на хистограмата (фиг.1).
14. Възрастовият фактор корелира с работата и влиянието на болестотворните и рисковите фактори. Най-висок относителен дял (43.9%) имат анкетираниите, определили своята дейност предимно „умствена”. Установено беше статистическо значимо различие на средните възрасти и характера на извършваната работа.
15. Потърсена и изяснена беше ролята на болестотворните фактори при възникването на онкологичните заболявания.
Изяснихме най-честите канцерогенни фактори и въздействие в трудовата (професионална), семейната (битовата) и социалната (обществената) среда. Най-голямо значение при възникването на

онкологичните заболявания при тях има емоционалния стрес (61.2-64.6%).

16. Съществува определена взаимозависимост между вредните въздействия, възрастта и трудовата дейност в етиопатогенезата на анкетирания онкологично болни.
При предимно умствените професии и дейности относителния дял на стресовия фактор достига 58.4%, докато при физическата работа той е едва 19.3%. Второто място се заема (10%) от вредните трудови условия, а трето и четвърто – от нездравословния начин на живот и комбинация от болестотворни фактори и въздействия. В противоречие с нашата работна хипотеза последното (пето място) заемат канцерогенните вещества, което може да се обясни с недостатъчното им добро познаване от пациентите. По-голяма е честотата на вредните трудови условия при физическите работници, което е в съгласие с изказаното от нас предположение в тази насока.
Стресът и стресовите ситуации са застъпени в по-висок относителен дял при умствените работници. По-висок е относителния дял на нездравословния начин на живот при физическите работници.
17. Между възрастта и изследваните болестотворни фактори не съществува статистическа значима зависимост.
18. Между качествените променливи – характера на работата на пациентите и посочените от тях болестотворни фактори съществува статистически значима връзка.
19. Важно беше да установим, че тежкото заболяване плаши болните и засилва тяхната готовност да се откажат от някои вредни навици и злоупотреби. Твърде висок е процентът на тези, при които вредните навици са намалени значително след диагнозата и лечението на заболяването. Почти половината от онкологично болните напълно са се отказали от тях. Ако прибавим и частично отказалите се ще получим респектираци 74.7% положително повлияни пациенти.
20. Относно профилактичните прегледи правим обобщението, че към профилактичните прегледи пациентите са насочвани в еднакъв относителен дял от „ОПЛ”, „самонасочват се” и от „специалисти” в равен дял.
21. Доказахме статистическа значима връзка между местоживееене и профилактичните прегледи. Живеещите в селата се насочват най-често от личния лекар, а живеещите в града търсят профилактични прегледи най-често самостоятелно.
22. Честотата на профилактичните прегледи зависи от различни фактори: влошеното до краен предел медицинско обслужване на селското население и големите различия в нивата на здравната култура на болните със селско или градско местожителство. Преди

една година, то е сравнително често (1 път годишно) са били на преглед половината от анкетираните. Много по-рядко на профилактични прегледи са ходили преди повече от 3 години – 14.8%; ако към този процент прибавим и тези, които въобще нямат спомен да са били на профилактичен преглед (32.0%) ще получим много високи за нашите условия относителен дял на рядко търсещите профилактичен преглед – общо 46.8%. Става дума за милиони здравно осигурени, които не ползват безплатните медицински прегледи или за неплащащите здравно осигурителни вноски, които въобще са лишени от такива прегледи. Тук се крие и една от възможностите за подобряване здравните показатели на населението – чрез подобряване организацията на профилактичните прегледи и повишаване събираемостта на здравните вноски. Установихме също така, че интервалът от 1 година е твърде голям и че в този случай не можем да твърдим, че така може да се стигне до рано откриване на онкологично заболяване.

23. Твърде висок е процента на тези онкологични болни, които не си спомнят кога са били и дали въобще са били на профилактичен преглед: Този факт обяснява много високата честота на случаите с авансирани стадии (III-ти и IV-ти) на онкологичните заболявания за разлика от западноевропейските страни, в които преобладават случаите с ранни стадии - (I-ви и II-ри).
24. Болката – силна или слаба, постоянна или временна, тъпа или остра, повлиява КЖ по следния начин – наличие на болка при 27.1% от пациентите; отсъствие на болката – 72.9%.
25. Качеството на живот и социалните контакти се повлияват неблагоприятно от лесната умора като категорично повишена уморяемост показват 28 % от анкетираните, 55 % от анкетираните отговарят с „понякога”. При кумулирането се получава 83% отговорили, че имат лесна умора, докато само 17% нямат такива оплаквания.
26. Единият от симптомите свързан с КЖ е и проблемът със съня. Такъв проблем се наблюдава сравнително често: 43.9% имат такъв проблем, 36.3% „понякога” имат такива проблеми и само 19.7% имат спокоен и пълноценен сън.
27. Сексуалните проблеми при онкологично болните не са толкова редки, почти половината от тях са с нарушен сексуален живот, а сумирани с „отчасти” нарушено сексуално общуване, относителния дял на болните със смущения в тази сфера достига 74.2%. Явно е, че една от препоръките за подобряване КЖ може да бъде нормализиране на сексуалните взаимоотношения на болните.
28. Констатирахме висок процент на болните с „частично” нарушение на тяхната подвижност (36.0%), което ни позволява правилно да

насочим по-нататъшното обгрижване на раково болните с оглед на подобряване на тяхната подвижност и КЖ.

29. Доказахме известни промени в трудоспособността при болните с онкологично заболяване. Работоспособността им е намалена при 37.2%, а „отчасти” – при 41.8% или почти 80.0% имат проблеми с трудоспособността, което затруднява тяхната трудова и социална реализация.
30. Изследвана беше самооценката на здравното състояние на онкоболните и преодоляването на тревогата от заболяването им. Въпреки тежкото си заболяване преобладават оптимистите – 62.9%. Тревогата на болните се преодолява най-често от самите болни – 55.1% или с помощта на лекарства – 39.1%.
31. Болните получават психологична подкрепа от специалистите в клиниката. Много висок е процента на получилите подкрепа от психолога (36.5%) отговарят с „да”, което означава, че получават качествена психологична помощ и 42.9% получават само „частична” психологична подкрепа. Не получават психологична подкрепа или въобще не я търсят само 20.6% от болните.
32. Взаимодействие между качеството на работа на психолога и песимизма или оптимизма на пациентите е изяснена на табл. 21, от която проличава, че оптимистите одобряват „отчасти” работата на психолога в 87.5% от случаите, а песимистите само в 12.5%. Оптимистите са по-критични и по-взискателни към качеството и подготовката на психолога.
33. Семейното положение на анкетираните онкоболни се характеризира с преобладаване на омъжени (семеини) – 73.0% от анкетираните. Малък е относителния дял на несемеините, а разведените и вдовците имат еднакъв дял по 11% от общия брой. Материална подкрепа най-често си оказват дълго просъществувалите семейства – 84.8% от болните получават такава подкрепа. В същата група (на семеините) моралната подкрепа е още по-висока – 87.0% от анкетираните.
34. Очаквахме, че нивата, степените, обема и характера на социалните контакти зависят от многобройни фактори и обстоятелства. При изследването на взаимовръзката - социални контакти, семеино положение и социални фактори, установихме, че тези контакти са по-ограничени при семеините, и че при болните-семеини те ще продължат да бъдат ограничавани, докато при всички останали (разведени, овдовели) по принцип социалните контакти не се възпрепятстват от семеини задължения и са по-активни и при здравите, и при болните.
35. Нашата работна хипотеза, че социалните контакти в семействата се ограничават не се потвърждава. Семейството не затруднява, а улеснява социалните контакти. От това протича и по-голямото

внимание към социалната реадaptация при неомъжените, разведените и овдовелите. Спрямо тези контингенти ще препоръчаме различни идеи и програми за повишаване качеството на техния живот.

33% от анкетираните (неомъжени, неженени) са посочили ограничаване на социалните си контакти. Без да са обременени от семеен статус те разполагат с достатъчно свободно време. Въпреки това обаче техните социални контакти са значително ограничени, което се обяснява с тежкото им заболяване. Голямо значение за ограничаване на социалните контакти при разведените (цели 70%) се обяснява с негативното социално отношение към разведените. При разведените и овдовелите също установяваме пряко неблагоприятно повлияване на социалните контакти.

36. При изясняване на взаимовръзката между семейния статус и социалните контакти на болните правим следните четири извода:

1. При разведените и овдовелите ограничаване на социалните им контакти е по-силно отколкото при омъжените и неомъжените.
2. При анкетираните с различно семейно положение ограничаването на социалните контакти е общо взето високо.
3. Водещите причини за ограничаване на социалните контакти след изписването си пациентите са самото онкологично заболяване, както и наличието или отсъствието на съпрузи и родители.
4. Обществените нагласи и състоянието на обществения морал.

37. Ограничаването на културните интереси е свързано с изработването на болестното „аз“ и значителното ограничаване на културните интереси на болните.

38. Отношението на лекуващите към лекуваните е оценено „добро“ и „много добро“ в 83.0% от случаите. Сестринските грижи са оценени „високо“: 96.9% от болните изразяват своето задоволство от качеството на сестринското обгрижване. Сестрите и рентгеновите лаборанти са оценени също така доста високо малко над 90% се оценяват отношението им болните и нивото на професионална подготовка.

39. Патогномоничния за нашето здравеопазване признак рекетирането, изяснихме при пациенти с различна оперативна намеса, при избор на екип, за консумативи и лечение и др. От общо 289 анкетираните, изнудването им започва още от приемането им в болницата. Впечатлява обаче ниският относителен дял на рекетираните. Най-често рекетираните са болните при избор на лекуващ лекар – 65 от 289 (22.5%). От целия изследван от нас масив 34.3% признават, че са подложени на рекет при приемането и лечението им в съответните здравни заведения. Болшинството от болните обаче – 190 или 65.7%

не са подложени на рекет, но това не омаловажава проблема с искането на пари от пациентите.

40. Рекетирани са с пари за операция – 23.9% от пациентите; за приемане в болница, за избор на лекар, за консумативи и прочие са рекетирани съответно – 10.0%; 65.0% и 13.0%.
41. На фона на многобройните нерешени проблеми и недостатъци в работата на профилираните, клинични и други здравни заведения се откроява високо положителната оценка на професионализма и компетентността на българския лекар. Само един-единствен процент т.е. 3-ма души от общо 281 не вярват в професионализма и солидната подготовка на лекуващите ги лекари. Положителното отношение и вярата в лекуващите лекари е категорично положително изразена в 77.9% от анкетираните. Ако добавим 21.0% на тези болни, които само в някои случаи са констатирани висок професионализъм и добра подготовка, относителния дял на вярващите в професионалните качества и достойнства на българските лекари достига неочаквано високия процент – 98.9%.
42. Висок е процентът на болните, които имат потребност да общуват с болни със съща диагноза: с категорично „да” са отговорили 23.9% от анкетираните и с колебливо „да” – 50.5% от тях. Постоянните или епизодични разговори укрепват самочувствието на болните, внушават им оптимизъм и допринасят за решаването на общите им проблеми, което означава постигането на едно добро качество на живот.
43. Изяснена и доказана е потребността от организирана защита на интересите на онкологично болните.
44. Какъвто и резултат да бяхме получили при изясняване отношението на пациентите към евтаназията броят им нямаше да ни изненада. Одобрението или неодобрението на евтаназията зависи от голям брой мотиви, причини и съображения. Като се има предвид, че в законите и други нормативни документи у нас и по света съществува раздвоение, 51% малко повече от анкетираните са одобрили евтаназията, а малко по-малко 48.1% подкрепят забраната ѝ в болшинството страни на света. Направеният задълбочен анализ на подробните отговори на анкетираните показва, че ако се стигне до прилагане на евтаназията то тя следва да бъде консенсусно приета от болния-лекаря- неговите близки и юрист.
45. Потвърдена беше взаимозависимостта на информираността (здравната култура) на пациентите и ефективността на диагностично лечебния процес. Правилно изградената здравна култур и възможно най-пълната информираност по отношение на раковите заболявания облекчава състоянието на болния, скъсява престоя му в болничното

заведение и дава благоприятно отражение върху крайния резултат от лечението му.

46. Доказваме, че сред пациентите съществуват опасения от уволнение или ограничаване на трудовите им ангажименти. Повече от 87% се страхуват от работа на 0.5 длъжност, от намаляване на трудовото им възнаграждение или от уволнение след деклариране на заболяването. Тази наша последна констатация ни дава основание да направим препоръки за усъвършенстване на медико-социалното (трудова) законодателство у нас и за привеждането му в съответствие със западноевропейското.

СЪКРАТЕН И ОБОБЩЕН ВАРИАНТ НА ИЗВОДИТЕ ПРЕДСТАВЯМЕ В АВТОРЕФЕРАТА.

ПРЕПОРЪКИТЕ произтичат от изводите и констатациите и могат да се представят така:

I. От здравно-мениджърско и клинично-мениджърско естество

1. Да се обърне специално внимание на специализациите и усъвършенстването на лекуващите лекари-онколози с оглед на по-широкото и по-смело внедряване в клиничната им практика на съвременните открития и постижения в областта на терапията на онкологичните заболявания.
2. Да се изработят и предложат в онкологичните отделения, клиники и диспансери критерии и показатели за промените в качеството на живот на онкоболните във всички етапи на онкологичното заболяване.
3. В клиничния мениджмънт при онкологично болните винаги да се отчита качеството на живот и да се набелязват мерки за подобряването му от профилактичния преглед до следболничното възстановяване на пациентите включително.
4. Да се обръща постоянно внимание на болката при онкологично болните: като симптом на тежкото заболяване, погребална камбана и прелюдия към агонията на болните субфинем вите.
5. Честите сексуални нарушения налагат повишаване на сексуалната култура на болните с оглед подобряването на качеството на живот.
6. Да се усъвършенства и подобрява психологичната подкрепа на клиничния психолог, лекуващия екип и близките на пациента.
7. Да се работи за трайно подобряване на взаимоотношенията между лекуващите и лекуваните като се набелязват и осъществяват мерки за ограничаване и ликвидиране на корупцията, рекета и други неетични прояви на част от медицинския персонал.

8. Да се поддържа на високо равнище професионалната квалификация на медицинския и парамедицинския персонал в болниците с онкологична насоченост.

II. От здравно-политическо и социологическо естество

1. Да се полагат усилия за намаляване на стреса в условията на градската трудова, семейна и социална среда, неговата сила и продължителност.
2. Да се изследват и контролират канцерогенните рискови фактори с оглед профилактиката на раковите заболявания.
3. Да се води не кампанийна, а системна здравно-информационна дейност за заостряне на вниманието на пациентите към характерните за тяхната жизнена и производствена среда рискови фактори с доказано участие в онкогенезата или етиопатогенезата на тяхното заболяване. Повишаването на здравната култура на застрашените индивиди да се води от позициите на пациент-центрираната медицина и профилактика.
4. Да се внесат конкретни корекции в стила на живот на всеки болен с оглед преминаването от нездравословен към здравословен начин на живот и повишаване качеството на живот на пациентите. Здравната информация да се засили при физическите работници, при които преобладава нездравословният начин на живот и вредните трудови условия.
5. Да се подобри организацията на масовите профилактични прегледи като се отстранят посочените от нас грешки и недостатъци в тяхното провеждане.
6. Подобряването на социалната и трудовата реализация и прякото повлияване на качеството на живот могат да се постигнат с набеязването ни осъществяването на индивидуална програма за повишаване на трудоспособността и производителността на труда.
7. Да се изработват индивидуални пациент-центрирани планове за възстановяване на социалните контакти, за цялостна ресоциализация на пациентите.
8. Да се подпомагат от държавата и гражданското общество пациентските организации.
9. Да се разясняват и съобразяват правата на пациентите в съгласие със Световната харта и националните нормативни документи.
10. Да се засилят гаранциите за трудовите права на онкологично болните и се ограничат възможностите на администраторите да намаляват трудовите им възнаграждения, да ги преназначават на 0.5 длъжност или да ги уволняват.

ПРИНОСИ

1. Изследвайки взаимовръзката между раковите заболявания и качеството на живот при онкологично болните, д-р В. Василева прави принос в областта на клиничния мениджмънт на тези болни като предлага нова и по-съвършена организация на тяхното клинично лечение и болнично обслужване.
2. Важен клиничен принос представлява изработването на алгоритъм на медицинските грижи и цялостното обслужване на онкологично болните с оглед подобряването на показателите, свързани с хода на лечебния процес и подобряването на качеството на живот в клиниките и извън тях.
3. Приносът с практико-теоретичен характер представлява изясняването на взаимовръзката между значителните промени в качеството на живот от една страна и качеството на медицинските грижи, от друга, което се свързва с повишените терапевтични възможности на съвременната онкотерапия, както и с подготовката на медицинския и парамедицинския персонал в професионално и морално-етично отношение.
4. Конкретното изследване на влошаването на КЖ при отделните болни прави възможно и резултатно набелязването и осъществяването на някои мероприятия за възстановяването на КЖ по време на лечението и след изписването им от онкологичните отделения и клиники, т.е. принос е внушението, което докторантката прави на лекуващите лекари-онколози чрез подобряването на качеството на живот на болния да се постига подобряване на цялостното състояние на пациента, а и постигането на обратен ефект – чрез ефективно, доколкото е възможно на съвременния етап от развитието на науката лечение на онкологичното заболяване да се повлияе положително КЖ във и извън клиниката.
5. Извършено е цялостно мащабно и камплексно изследване върху менящата се дезадаптация и адаптация на тежко увредени онкологично болни, лекували се и получили подобрение в университетски профилирани клиники и отделения, а следователно и подобряване на качеството на живот по изследваните показатели.
6. Принос представлява и доказаната в процеса на изследването конвергенция на подобряващата се клиника и рерадаптацията и ресоциализацията на пациентите.
7. Доказва се статистическа значима връзка между:
 - профилактичните прегледи и своевременното и ефективно повлияване на болестния процес и подобряването на КЖ;
 - болката и КЖ;

- социалните контакти и тяхната роля за поддържане и повишаване на нивото на КЖ;
 - съня и КЖ;
 - сексуалния живот и КЖ;
 - двигателна активност (подвижност) и КЖ;
 - семейното положение и социалната активност и тяхното отражение върху КЖ
 - степените на рекетиране, грубо отношение и неморално поведение на медицинските специалисти от една страна и влошаването на качеството на живот или задържането му на ниско равнище, от друга;
 - професионализма на лекарите и сестрите в специализираните онкологични отделения и клиники и положителното повлияване на КЖ на пациентите при високи степени на професионализъм сред медицинския персонал в изследваните профилирани онкологични клинични институции;
 - културните интереси, стадия на заболяването и деградацията на обществения морал;
8. Обществената практика и кризата в българското здравеопазване, както и изследването на мнението на пациентите изискват да се потърсят нови форми за защита интересите на онкологично болните.
 9. Доказва се и следва да се съобразява взаимовръзката между здравната култура на пациентите, информираност и съответните на тях по-високи степени на отговорност за собственото им здраве, което най-често води до поддържането на по-високи стандарти на хигиена и КЖ;
 10. Конкретен принос представляват и предложенията за ограничаване и ликвидиране на трудово-правните нарушения, допускани от работодателите спрямо онкологично болните.
 11. Приносен характер имат и ОСЕМТЕ препоръки от здравно-мениджърско и клинично-мениджърско естество, както и ДЕСЕТТЕ, препоръки от здравно-политическо и социологическо естество за цялостно подобряване на диагностично-лечебния процес, ресоциализацията на онкологично болните и подобряването на КЖ, които докторантът има готовност да представи на компетентните институции веднага след защитата на дисертационния труд.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Александрова С., Медицинска етика, изд. Център на Плевенския мед. Университет, Плевен, 2007, 580 с.
2. Апостолов М., П. Иванова. История на медицината и сестринството. ГорексПрес, София, 1998, 238 с.
3. Апостолов М., П. Иванова. Христоматия по история на медицината. София 1995, стр. 96-97.
4. Апостолов М. Исторически, социални и етични измерения на медицината. ГорексПрес, София, 2000, 199 с.
5. Аспарухова К. Информация с твърдението на СЗО, че ракът е убиец № 1. Агенция «Фокус». 01.07.2009.
6. Байчев Г., Белодробен карцином – съвременно състояние на проблема, обзор.
7. Банова Е., Аз съм тук, за да ви кажа, че винаги има надежда. Втори национален пациентски онкологичен форум, zdrave.net, 25.09.2006.
8. Батулева Т., Българското здравеопазване-между етиката и финансовите интереси”
9. Воденичаров Ц., „Път в медицината” /1992/, II издание.
10. Воденичаров Ц., Л. Гатева, С. Томова. Медицинска етика и медицинско право. В: Ново обществено здравеопазване, изд. Акваграфикс ООД, София, 1998, с. 488-538.
11. Воденичаров Ц., М. Митова, Л. Гатева. Медицинска етика. Мнемозина, С., 1995.
12. Воденичаров Ц., С. Попова, Медицинска етика. София, 2003, стр. 104-118.
13. Воденичаров Ц., В. Нишева, Л. Гатева и др. Ръководство по медицинска етика. Изд. ГорексПрес, София, 1997, 212 с.
14. Грънчарова Г., С. Александрова, А. Велкова. Медицинска етика. ИЦ на ВМИ- Плевен, 2001, 284 с.
15. Димитрова С. Информираното съгласие в медицинската практика. Алфамаркет. Стара Загора. 2003.
16. Декларация на Народното събрание на Република България в подкрепа на действията за ограничаване и контрол на онкологичните заболявания в България, изд. От Народното събрание обн. ДВ. Бр. 56 от 20 Юни 2008 г.
17. Заболяемост от рак в България, 2009, Български Национален раков регистър, Volume XX, 2009.
18. Златков В., Костова-Златкова П., Профилактика, скрининг и ваксини при предрака и рака на маточната шийка, 2006 г.
16. Желев Е., Национална програма за борба с рака, Dariknews, 26.01.09.

17. Кирова Г., С. Сергиева, Д. Дамянов и кол. Мястото и ролята на съвременните образни методи при диагностицирането и стадирането на белодробния карцином. Клинична онкология, 20001 7,1,3-17.
18. Лисаев П. Медицинска тдеонтология и медицинско право. Изд. Сиби, София, 1996.
19. Лъочкова М., Е. Христозова, М. Лесинска и др. Медицинска етика (ръководство за семинарни упражнения). Под редакцията на проф. д -р Н. Запрянов, ВМИ-Пловдив, 1994.
20. Маринова М., С. Димитрова. Проблеми на медицинската етика (учебно ръководство за практически занятия). Под редакцията на проф. д-р Ст. Маркова, ВМИ-Стара Загора.
- Михайлова Ж., Дудов А. Качество на живот (КЖ) – философски и теоретичен модел на концепцията кж в медицината – инструменти за измерване и начини за оценка, съвременни приложения., сп. Онкологос 1/2001.
21. Петров Д. Белодробен рак. В: Клинична хирургия, том II, Ст. Баев (ред.) Знание ЕООД, Ст. Загора, 1998, 125-132.
22. Попова С. „Перспективи на базираната на ценности и доказателства медицинска практика”.
23. Попова С. Социалноетични измерения на здравния мениджмънт. ПъблишСайтСетЕко, София, 2004,142.
24. Попова С., Ц. Воденичаров. Медицинска етика. София, 2004.
25. Райнов Ю., За късната диагностика и лъчетерапията, Dnes.bg, 8.11.2008.
26. Раданов С. Медицинска деонтология. Сиела, София, 2004, 597 с.
27. Тенев В, Д. Дамянов. Белодробен рак. В: Онкология 2001, И. Черноземски, Т.Шипков (ред.), Сиела, София, 2000, 304-335.
28. Тулев Р., Скрининг на РМЖ, onkolink.hit.bg/skrining.htm, 02.07.09.
29. Черноземски И., Борбата с рака е приоритет, Шумен, Клуб „Млад онколог”, Dnes.bg, 8.11.2008.
30. Черноземски И., Интервю в daobg.com/forum, 22.07.05.
31. Чавдарова М., Кампания за профилактични прегледи за рак на гърдата. Видин, vidin-online.com/news
32. Българска Асоциация на професионалистите по здравни грижи. Етичен кодекс на медицинските сестри, акушерките и асоциираните медицински специалисти по здравни грижи в Р. България. <http://www.nursing-bg.com/nb.html>
33. Български лекарски съюз. Кодекс на професионалната етика в България. ДВ, бр. 79 от 29.09.2000 г. <http://www.blsbg.com/index.html>
34. Закон за здравето. Обн., ДВ, бр. 70 от 10.08.2004 г., в сила от 1.01.2005 г.
35. Закон за лечебните заведения (ДВ, бр.62, 1999 г.).
36. „Здравеопазване” Информация от електронните емисии. Шумен – онколози-предложения (прогноза). VINF, 27.04.2009 г.

37. Кодекс на професионалната етика, ДВ, бр. 79/29.09.2000 г.
38. Лисабонска Декларация за правата на пациента.
39. Меморандум за ограничаване и контрол на онкологичните заболявания в България. Кръгла маса на тема « Борба с рака – приоритет за България», 9.05.2008 г.
40. Морален кодекс на лекаря в НРБ, влязъл в сила на 27.01.1973 г.
41. Моралните проблеми генетики. В: Биоетика. Вопросы и ответы. Издание UNESCO. http://www.unesco.ru/files/docs/shs/Bioethics_brochure.pdf
42. Национален рамков договор, 2005.
43. Ограничаване и контрол на онкологичните заболявания в Република България: постижения и перспективи в превенцията на рака, кръгла маса, пресцентър на парламента, 26.01.2009 г.
44. Сестринската Клетва – обещание от 1998 г. С автори М. Апостолов, Ц. Воденичаров, Д. Джеров, К. Юрукова и Н. Стамова.
45. Четвърти февруари – Световен ден за борба с рака, www.riokozvt.com/vs3.htm
45. Bayer R., A.L. Fairchild. The genesis of public health ethics. *Bioethics*. 2004; 18 (6):473-92 (ISSN:0269-9702).
46. Bandman E.L., B. Bandman (2002). *Nursing ethics through the life span*. Prentice Hall. Upper Saddle river, New Jersey.
47. Battista R.N. The research-policy continuum. Comparing allo- and xenotransplantation. *Ann N Y Acad Sci*. 1998 Dec 30. 862P 150-4.
48. Baylis F., *Journal of Medical Ethics*, Professional recommendations: disclosing facts and values, 27 (1): 20-24 (2001).
48. Bernheim R. G. Public health ethics: the voices of practitioners. *Journal of Law and Medical Ethics*. 2003; 31(4 Suppl):104-9.
49. Beauchamp T.L., J.F. Childress (1983). *Principles of biomedical ethics* (2nd ed.) Oxford University Press, New York/Oxford.
50. Blum R. Economics and ethics in public health? *Gesundheitswesen*. 1999;61(1):1-7
51. Boer G.J. Ethical issues in neurografting of human embryonic cells. *Theor Med Bioeth*. 1999 Sep. 20(5). P 461-75. Refs:51.
52. Boer T.A. and Schrotten E. Bioethical issues in Protestant continental Europe. In: *Bioethics Yearbook*.1993. Volume 3, 1-18. Edited by B. Andrew Lustig. Kluwer Academic Publishers.
53. Boyle J. The Roman Catholic Tradition and Bioethics. In: *Bioethics Yearbook*. 1997. Volume 5, 11-32. Edited by B. Andrew Lustig. Kluwer Academic Publishers.
54. Boyle R.J., J. Kattwinkel. Ethical issues surrounding resuscitation. *Clin Perinatol*. 1999; 26(3): 779-92. Refs:73.
55. Brock D.W. The ideal of shared decision-making between physician and patients. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1991; 1:28-47.

56. Buetow S. The scope for the involvement of patients in their consultations with health professionals: rights, responsibilities and preferences of patients. *J Med Ethics*. 1998 Aug. 24(4). P 243-7.
57. Buchanan D. R. and F.G. Miller. A public health perspective on research ethics. *Journal of Medical Ethics*, 2006; 32(12): 729-733.
58. Buchanan A. Managed care: rationing without justice, but not unjustly. *J Health Polit Polcy Law*. 1998; 23(4): 617-34. Refs: 16.
59. Buckman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professions*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
60. Bunn PA. To treat or not to treat NSCLC patients? Current perspectives. *Oncology*, 1999, 13, 9, supp. 4, 9-15.
61. Burgess M.M., C.M. Laberge, B.M. Knoppers. Bioethics for clinicians: 14. Ethics and genetics in medicine. *CMAJ* 1998;158:1309-13. Refs.42.
62. Callahan D. (1990). *What kind of life: The limits of medical progress*. Simon and Schuster, New York.
63. Callahan D., Jennings B. Ethics and Public Health: Forging a Strong Relationship. *American Journal of Public Health*. 2002, vol. 92(2): 169-176.
64. Campbell C.S., J. Hare, P. Mathews, Conflicts of conscience. Hospice and assisted suicide. *Hastings Centre Report*, 25, № 3 (1995):36-43.
65. Carson R.A. (1990). Interpretive bioethics: The way of discernment. *Theoretical Medicine* 11:51-9.
66. Carr D. A “good death” for whom? Quality of Spouse’s Death and Psychological Distress among Older Widowed Persons. *Journal of Health and Social Behavior*; Jun 2003; 44,2.
67. Cohen J.S., S.D.Fish, E.J. Bojko, et al. Attitudes towards assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington State. *N Engl J Med* 1994;331:89-94.
68. Cornish K. Who decides and why? (How individual senators voted on the Kevin Andrews private members’ bill to overturn the Northern Territories Voluntary Euthanasia Bill. <http://www.Users.Bigpond.com>
69. Corley M.C., N. Westerberg R.K. Elswick Jr. et al. Rationing Organs Using Psychosocial And Lifestyle criteria. *Res Nurs Health*.1998 Aug. 21(4). P 327-37.
70. Coughlin S.S. Hope, ethics and public health. *J. Epidemiol. Community Health*, October 1, 2006; 60 (10):826-827.
71. Coward H., T. Sidhu. Bioethics for clinicians: 19. Hinduism and Sikhism. *CMAJ* 2000;163(9):1167-70. Refs. 9.
72. Craig D.B., G.C. Webster. Do not resuscitate orders – managing the dilemma. *Can J Anaesth*. 1998 May. 45(5PT2). PR160-71.Refs:21.
73. Cranford R.E. The vegetative and minimally conscious states: ethical implications. *Geriatrics*. 1998 Sep. 53 Suppl 1P S70-3. Refs: 05.

74. Crawford C. Hindu developments in bioethics. In: *Bioethics Yearbook*. 1997. Volume 5, 55-74. Edited by B. Andrew Lustig. Kluwer Academic Publishers.
75. Daar A.S., A. Binsumeit Al Khitamy. Bioethics for clinicians: 21. Islamic bioethics. *CMAJ* 2001;164(1):60-3. Refs.31.
76. Daniel S. L. (1986). The patient as text: A model of clinical hermeneutics. *Theoretical Medicine* 7:195-210.
77. Davidson K.W., C. Hackler, D.R. Caradine. Physicians' attitudes on advance directives. *JAMA*, 1989; 262:2415-2419.
78. Deber R.B. Physicians in health care management: the patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *CMAJ* 1994; 151: 423-7.
79. Dekkers W., L. Sandman, P. Webb. 2002. Good death and good life as a goal of palliative care. In: Henk Ten Have and D. Clark (eds.), *The ethics of palliative care* (pp. 106-125). Open University Press, Buckingham, Philadelphia.
80. Ellerby J.H., J. McKenzie, S. McKay, et al. Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal cultures. *CMAJ* 2000;163(7):845-50. Refs.21.
81. Emanuel E.J., L.L. Emanuel. The promise of a good death. *Lancet*; Vol. 351, May 1998; *Health & Medical Complete*, pg. SII21.
82. Engelhardt H.T., *The foundations of Christian Bioethics*, Swets & Zetlinger, 2000.
83. Engelhardt D. Euthanasie – Historische Entwicklung, Begriffliche Analyse (Евтаназията – историческа перспектива) *л Асклепий*, XI, 1997/98, 16-26. Refr. 43.
84. Elkinton J.R. „Медицина и качество на живот”, *Annals of Internal Medicine*. 1966.
85. Etchells E., G. Sharpe, Ph. Walsh, et al. Bioethics for clinicians: 1. Consent. *CMAJ* 1996; 155: 177-180; 2. Disclosure. *CMAJ* 1996; 155: (8): 953-58. Refs.29.
86. Falcone T. New Technology and New Challenges for Assisted Reproduction [clinical conference]. *Cleve Clin J Med*. 1999 Feb. 66(2). P 78-82. Refs:8.
87. Ferguson MK. Diagnosis and staging of non-small cell lung cancer. *Hemato Oncol Clin North Am*, 1990, 6, 1033-68.
88. Fisher J. Re-examining death: against a higher brain criterion. *J Med Ethics*, Dec. 1999.
89. Francis C.M. *Medical Ethics*, Jayree Brothers Medical Publishers LTD, New Delhi, 1993.
90. Fry C.L., A. Peerson, A.M. Scully. Raising the profile of public health ethics in Australia: time for debate. *Aust NZJ Public Health*. 2004;28(1):13-5.
91. Fry S.T. *Ethics in Nursing Practice. A Guide to Ethical Decision Making*. International Council of Nurses, Geneva, 1994, p. 346.

92. Fuchs Th. The notion of "killing". Causality, intention, and motivation in active and passive euthanasia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1998; 1:245-253.
93. Ganzini L., D. Fenn, M. Lee, et al. Attitudes of Oregon psychiatrists toward physician-assisted suicide. *Am J Psychiatry* 1996; 153:1469-1475.
94. Gastmans, C. Kohlberg and Gilligan. Implications of the debate in moral psychology for the ethics of care. March 2003. Lecture in the European Master in Bioethics Programme.
95. Glen S. Educating for interprofessional collaboration: teaching about values. *Nurs Ethics*. 1999 May. 6(3). P 202-13. Refs:26.
96. Gordijn B. Abortion. In: *Bioethics in a European Perspective*. Ten Have H. and B. Gordijn (eds). 2001. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht, Boston, London. pp.385-399.
97. Goldsand G., Z.R.S. Rosenberg, M. Gordon. Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics. *CMAJ* 2001;164(2):219-22. Refs. 28.
98. Gostin L. Public Health Ethics. The Communication Tradition. In: *Public Health Law and Ethics*, 2002, University of California Press, pp.67-93.
99. Gracia D., Ethics, Genetics and Human Gene therapy. In: *Bioethics in a European Perspective*, H. Ten Have and B. Gordijn (eds). 2001. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht, Boston, London. pp.309-339.
100. Gracia D. History of medical ethics. In: *Bioethics in a European perspective*. Ten Have, H. And B. Gordijn (eds) 2001. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht, Boston, London
101. Griffiths P. Physician-assisted suicide and voluntary euthanasia: is it time the UK law caught up? *Nurs Ethics*. 1999 Mar. 6(2). P 107-17. Refs:31.
102. Gruskin S. Ethics, human rights and public health. *American Journal of Public Health*. May 1, 2002; 92(5): 698-698.
103. Gupta S., Bhardwaj DN, Dogra TD. Confidential communications in medical care, *Indian J Med Sci* 1999; 53: 429-433.
103. Hall J.A., D.L. Roter, Katz NR. Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med Care* 1988;26:657-75.
104. Harrison C., N.P. Kenny, M. Sidarous, et al. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *CMAJ* 1997;156:825-8. Refr. 28.
105. Hayry M., T. Takala. Genetic engineering and the risk of harm. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1998; 1:61-64.
106. Hick Ch. Codes and morals: is there a missing link? (The Nuremberg Code revisited). *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1998; 1:143-154.
107. Hubert P.C., B. Hoffmaster, K.C. Glass, et al. Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. *CMAJ* 1997;156:225-228. Refs. 44.
108. Hubert P.C., B. Hoffmaster, K.C. Glass „Биоетика в клиниката”.
109. Hughes J. Xenografting: ethical issues. *J Med Ethics*. 1998 Feb. 24 (1). P 18-24.

110. Ikonomidis S., P.A. Singer. Autonomy, liberalism and advance care planning. *J Med ethics*. 1999 Dec. 25(6). P 522-7. Ref: 47.
111. Illard F.J., Withholding and withdrawing treatment. In: *Bioethics in European perspective*. Edited by Ten Have HAMJ and Gordijn B, Kluwer Academic Publishers, 2001, pp. 109-117.
112. Janssens, M.J.P.A. Palliative care. Concepts and ethics. Nijmegen University Press, Nijmegen, 2001.
113. Janssens, M.J.P.A., H.A.M.J. Ten Have, Z. Zylicz, 1999 Hospice and euthanasia in the Netherlands. An ethical point of view. *Journal of medical ethics* 25:408-412.
114. Juengst E.T., Germ-line therapy: back to basis. *Journal of Medicine and philosophy*, 1991,16:586-592.
115. Kass N.E. Public health ethics: from foundations and frameworks to justice and global public health. *J Law Med Ethics*. 2004; 32(2):232-42.
116. Kass N.E. An Ethics Framework for Public Health. *American Journal of Public Health*, 2001, vol. 91 (11): 1776-1782.
117. Keller SM. Multidisciplinary therapy of non-small cell lung cancer: a surgeon's perspective. *Bristol-Myers Squibb Comp*, Princeton, 1998, 1-34.
118. Kessel A.S. Public health ethics: teaching survey and critical review. *Soc Sci Med*. 2003; 56(7): 1439-1445.
119. Kiapokas E.S. Analysis of the Hippocratic Oath (introduction, text, translation, commentary, concepts, principles, morals). Athens, 1991, p. 31.
120. Kline R.M., S.J.Bertolone. Umbilical Cord Blood Transplantation: Providing a donor for everyone needing a bone marrow transplant? *South Med J*. 1998 Sep. 91 (9). P 821-8.
121. Krishna G., T.A. Raffin. The dying thoracic patient. *Chest Surg Clin N Am*. 1998 Aug. 8(3). P 723-39. Refs: 98.
122. Lavery J.V. и коллегтев, „Евтаназия и асистирано убиство (самоубиство)”, “Bioethics for clinicians” (18, с. 237).
123. Laaser U. The Development of Population Ethics in Public Health. The 28th ASPHER Annual Conference, Maastricht, September 16, 2006.
124. Ladd J. The quest for a code of professional ethics: An intellectual and moral confusion. In: *AAAS professional ethics project: professional ethics activities in the scientific and engineering societies*. American Association for the Advancement of Science. Washington, 1980, 154-159.
125. Landeweerd L. Moral Theory and Bioethics. In *BioTechnology-Ethics. An Introduction*. Landeweerd L., L. Houdebine and R. Meulen (eds). 2006. Angelo Pontecorboli Editore-Firenze, pp. 13-21.
126. Lavery J.V., B.M. Dickens, J.M. Boyle, et al. Bioethics for clinicians: Euthanasia and assisted suicide. *CMAJ* 1997;156:1405-8. Refs: 43.
127. Lazar N.M., S. Shemie, G.C. Webster, et al. Bioethics for clinicians: 24. Brain death. *CMAJ* 2001;164(6):833-6. Refs. 22.

128. Lazar N.M., G.G. Greiner, G. Robertson, et al. Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision-making. *CMAJ* 1996; 155:1435-1437. Ref. 9.
129. Leeder S.R. Ethics and Public Health. *Intern Med J.*, 2004; 34 (9), 435-9.
130. Levin B.W. and A.R. Fleischman. Public Health and Bioethics: The Benefits of Collaboration. *American Journal of Public Health*. February 1, 2002; 92(2): 165-167.
131. Loudon I. The Hippocratic Oath. *BMJ* 1994; 309:414.
132. Low J.A., W.S. Pang. Is euthanasia compatible with palliative care? *Singapore Med J*, Volume 40, issue 5.
133. Maclean A. The elimination of morality. London: Routledge, 1993.
134. Macnaughton M. Ethical issues in surrogate motherhood, *Human Reproduction*, 1997, 12 suppl., 93-94.
135. MacQueen K.M. and J.W. Buehler. Ethics, Practice and Research in Public Health. *American Journal of Public Health*. 2004 94:928-931.
136. Mahowald M. Women and children in health care. New York: Oxford Univ. Press; 1993:187-189.
137. Mak J.M., M. Clinton. Promoting a good death: an agenda for outcomes research – a review of the literature. *Nurs Ethics*. 1999 Mar. 6(2) P 97-106. Refs. 55.
138. Mastroyannis C. Gamete intrafallopian transfer: considerations, historical development of the procedure, and comparison with other advanced reproductive technologies. *Fertility and Sterility*. 1993; 60:389-402.
139. McLaughlin L.A., Braun K.L. Asian and Pacific Islander Cultural Values: considerations for health care decision making. *Health Soc Work*. 1998 May. 23(2). P 116-26.
140. Miller D.L., L.R. Bolla. Patient values: the guide to medical decision making. *Clin Geriatr Med*. 1998 Nov. 14(4). P 813-29. Ref: 56.
141. Miranda B., R. Matesanz. International issues in transplantation. Setting the scene and flagging the most urgent and controversial issues. *Ann N Y Acad Sci*. 1998 Dec 30. 862P 129-43. Ref: 43.
142. Missa J.N. Ethics of experimentation of human beings. In: *Healthy Thoughts. European Perspectives on Health Care Ethics*. Lie K.R. Scotsmans T.P. Hansen B. Meulenbergs T. (eds.) 2002 Peeters Leuven-Paris_Sterling, Virginia, pp. 137-171.
143. Muller H. Connecting lines from a medical point of view, in: E. Hildt & D. Mieth, *In Vitro Fertilization in 1990s*, Ashgate Publishing, 1998, p. 281-291.
144. Nolan K. Buddhism, Zen and Bioethics. In: *Bioethics Yearbook*. 1993. Volume 3, 185-216. Edited by B. Andrew Lustig. Kluwer Academic Publishers.
145. Nyrhinen T., H. Leino-Kilpi. Ethics in the laboratory examination of patients. *Journal of Medical Ethics*, 2000; 26:54-60.
146. Onwuteaka-Phillipsen B. et al.: Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001, *Lancet*, 362: 395-399.

147. Pascal P., O. Damour, J.J. Colpart, et al. French legal framework relating to human tissues and cells. *Med Biol Eng Comput.* 2000 Mar. 38(2). P 241-7.
148. Pennings G. Personal desires of patients and social obligations of geneticists: applying preimplantation genetic diagnosis for non-medical sex selection, *Prenatal Diagnosis* 22, 2002, 1123-1129.
149. Pierson C.M., J.R. Curtis, D.L. Patrick. A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care*, 2002, vol. 14, N 5, pp. 587-598.
150. Poirier S., D.J. Brauner (1988). Ethics and the daily language of medical discourse. *Hastings Center Report* 18:5-9.
151. Price D.P. The Eurotold Project. *AADE Ed J.* 1998. 3(2). P 34-7.
152. Quinn S.C. Ethics in Public Health Research: Protecting Human Subjects: the Role of Community Advisory Boards. *American Journal of Public Health.* 2004 94:918-922.
153. Reynolds W., P.A. Scott, W. Austin. Nursing, empathy and perception of the moral. *J Adv Nurs.* 2000 Jul. 32(1). P 235-42. Refs: 35.
154. Rogers W.A. Virtue ethics and public health: a practice-based analysis. *Monash Bioeth Rev.* 2004; 23(1):10-21.
155. Rogers W.A. Feminism and public health ethics. *Journal of Medical Ethics.* 2006; 32(6):351-4.
156. Sahn S. Palliative care versus euthanasia. The German position: The German General Medical Council's Principles for medical care of the terminally ill. *Journal of Medicine and Philosophy* 2000; 25: 195-119.
157. Schotsmans P. Personalism in Medical Ethics, *Ethical Perspectives*, 6, 1999, № 1, 10-19.
158. Schrafder P. A separation of public health ethics from medical ethics. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2007; 50(1):103-11.
159. Schultz E.A. Informed consent: an overview. *CRNA.* 1998 Feb. 9(1). P 2-9. Refs: 25.
160. Scotsmans P. Preimplantation diagnosis. A reflection in light of a personalistic ethics, in: E. Hildt & D. Mieth, *In Vitro Fertilization in 1990s*, Ashgate Publishing, 1998, p. 97-106.
161. Selling J. The Human Person, In: B. Hoose (ed.), *Christian Ethics: An Introduction*, London, 1998, 95-109.
162. Selling J. The fundamental polarity of moral discourse, In: T. Salzman (ed.), *Method and Catholic Moral Theology: The Ongoing Reconstruction*, Omaha, NE, 1999, 21-43.
163. Serio G. All'inizio del terzo millennio: quale Chirurgia, quale Chirurgo? *Chir Ital.* 2000 Jan-Feb. 52(1).P 1-9. Refs: 61.
164. Singer P.A., N. MacDonald. Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care. *CMAJ* 1998;159:159-62. Refs: 29.
165. Siminoff L.A., R.M. Arnold, A.L. Caplan, et al. Public policy governing organ and tissue procurement in the United States. Results from the National

- Organ and Tissue Procurement Study. *Annals of Internal Medicine*, 1995; 123(1):10-17.
166. Singer P.D., M. Sieger, P.F. Whittington, et al. Ethics of liver transplantation with living donors. *New England Journal of Medicine*. 1989; 321 (9): 620-622.
167. Smith R. A good death. *BMJ*; Jan 15, 2000; 320, 7228.
168. Spital A., M. Spital. Kidney donation: Reflections. *Amer Journal of Nephrology*, 1987; 7:49-54.
169. Steinberg A. Jewish medical ethics. In: *Bioethics Yearbook*. 1993. Volume 3, 271-279. Edited by B. Andrew Lustig. Kluwer Academic Publishers.
170. Strong C. Specified Principlism: What is it, and Does it Really Resolve Cases Better than Casuistry? *Journal of Medicine and Philosophy*. 2000. Vol 25, pp. 323-341.
171. Sullivan D.J., J. Hansen-Flaschen. Termination of life support after major trauma. *Surg Clin North Am*. 2000 Jun. 80(3). P 1055-66. Refs: 32.
172. Suls J., C.K. Wan. Effects of sensory and procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: a meta analysis. *J Consult Clin Psychol* 1989;57:372-9.
173. Tanaka K. The present status and prospective view in organ transplantation. *Nippon Gekai Zasshi*. 1999 Apr. 100 (4). P 279-81.
174. Tappen R.M., S.A. Weiss, D.K. Whitehead. *Essentials of nursing leadership and management*. F.A. Davis Company, Philadelphia, 1998, p. 256.
175. Thomas J.C., D.E. Irwin, E.S. Zuiker, and R. C. Millikan. Genomics and the Public Health Code of Ethics. *American Journal of Public Health*. 2005; 95 (12): 2139-2143.
176. Thomas J.C., M. Sage, J. Dillenberg, and V.J. Guillory. A Code of Ethics for Public Health. *American Journal of Public Health*. July 1, 2002; 92(7): 1057-1059.
177. Tronto J.C. *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. 1993. Routledge, Chapman and Hall, Inc. New York, London, pp. 26-27, 78-79, 86-87.
178. Veatch R.M., S.T. Fry. *Case Studies in nursing practice*. J.B.Lippincott Company, Philadelphia, 1987, p. 312.
179. Volker D.L., Is there a Unique Nursing Ethics? *Nursing Science Quarterly*, 2003, 16(3), 207-211.
180. Wachbroit and Wasserman – Patient Autonomy and Value-Neutrality, *Standford Law&Policy Review* 6(2), 1995, 110 as cited by Steinbock, B. – Sex selection: Not obviously wrong, *Hasting Center Report* 32 (1), 2002, 23-28.
181. Walters G. 2004. Is there such thing as a good death? *Palliative medicine*, 18: 404-408.
182. Weed D.L. Precaution, prevention, and public health ethics. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2004; 29(3):313-32 (ISSN:0360-5310).

183. Wendler D., Ez.J.Emanuel and R.K. Lie. The Standart of Care Debate: Can Research in Developing Countries Be Both Ethical and Responsive to those Countries' Health Needs? *American Journal of Public Health*. 2004; 94: 923-928.
184. Willard C. Killing and caring: is euthanasia incompatible with care? *European Journal of Cancer Care*, 1997, 6, 40-44.
185. Willems D.L., A. Hak, F. Visser et al. Thoughts of patients with advanced heart failure on dying. *Palliative medicine*, 2004, 18, 564-572.
186. Cancer incidence in Bulgaria -1996. *Oncology*, 1998, 38, suppl. I.
187. Nuremberg Code [1947]. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. Rev ed. New York: Simon&Schuster MacMillan; 1995:2763-4.
188. *Palliative Care in Europe. Concepts and policies*. Edited by Henk ten Have and Rien Janssens, IOS Press, 2001.
189. The Belgian Act on Euthanasia. *Ethical Perspective*. 2002, 9(2), p. 171-176.
190. The Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act. *Ethical Perspectives*. 2002, 9(2), p. 165-170.
191. The ICN Code of Ethics for Nurses. <http://www.icn.ch/icncode.pdf>
192. The Internet Encyclopedia of Philosophy. John Locke: Overview. <http://www.iep.utm.edu/l/locke.htm>
193. The Internet Encyclopedia of Philosophy. John Stuart Mill: Overview. <http://www.utm.edu/research/iep/m/milljs.htm>
194. The World Medical Association. Declaration of Geneva 1948. Physician's Oath. <http://www.wma.net/e/policy>
195. The Universal Declaration on the Human Genome and Human rights. Adopted at UNESCO's 29th General Conference on 11 November 1997. <http://www.religioustolerance.org/clo r 03.htm>
196. The World Medical Association. International Code of Medical Ethics. <http://www.wma.net/e/policy>
197. UNESCO General Conference. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights., October, 2005.
198. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Adopted by acclamation on 19 october 2005 by the 33th Session of the General Conference of UNESCO.
199. WHO. Definition of palliative care. www.who.int/dsa/justpub/cpl.htm
200. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended in 1975, 1983, 1989, 1996, 2000. Note of Clarification on Paragraph 29 in 2002 and note of Clarification on Paragraph 30 in 2004.
201. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Adopted in 1964, and amended in 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2004.

202. World Medical Association Declaration on the Rights of the Patient. Adopted by the 34th World Medical Assembly, Lisbon, Portugal, September/October 1981, and amended by the 47th WMA General Assembly, Bali, Indonesia, September 1995, and editorially revised at the 171st Council Session, Santiago, Chile, October 2005.

203. World Medical Association. Statement on Persistent Vegetative State. Adopted by the 41st World Medical Assembly in Hong Kong, 1989.

204. World Medical Association. Statement on the Care of Patients with Severe Chronic Pain in Terminal Illness. Adopted by the 42nd World Medical Assembly, Rancho Mirage, CA, USA, 1990.

ПРИЛОЖЕНИЕ

АНОНИМНА АНКЕТНА КАРТА

УВАЖАЕМА ГОСПОЖО /ГОСПОДИНЕ/,

Настоящата анкета се провежда с цел проучване на **КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТА, МЕДИКО-СОЦИАЛНИТЕ ПРОБЛЕМИ, МЕДИЦИНСКАТА ЕТИКА И САМООЦЕНКАТА** при заболявания подобни на Вашето с оглед подобряване състоянието на болните.

Оградете с кръгче посочения от Вас отговор.

1. Възраст?.....г.
2. Пол: м/ж
3. Местоживеене: 1. Град. ; 2. Село.
4. Образование: 1. Начално; 2. Средно; 3. Висше; 4. Две висши.
5. Семейно положение: 1. Омъжена /женен/; 2. Неомъжена /неженен/ ; 3. Разведен/а/; 4. Вдовица /вдовец/.
6. Вашата работа? 1. Предимно физическа.; 2. Предимно умствена.; 3. Смесена.
7. Кой ви насочи за профилактичен преглед? 1. Сам /а/.; 2. Личният лекар.; 3. Специалисти.
8. Кога за последен път сте били на профилактичен преглед? 1. Не си спомням. 2. Преди повече от 3 години.; 3. Преди 1 година.
9. Как приехте съобщаването на диагнозата? 1. С разбиране и надежда.; 2. Със стрес и отчаяние.
10. В този момент имате ли болки? 1. Да.; 2. Не.
11. Лесно ли се уморявате? 1. Да.; 2. Понякога.; 3. Не.
12. Имате ли проблеми със съня? 1. Да. (безсъние, ранно събуждане, кошмари) /подчертайте/; 2. Понякога.; 3. Не.
13. Нарушен ли е сексуалния Ви живот? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
14. Имате ли положителна нагласа за бъдещето? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
15. Как се самооценявате? 1. Предимно оптимист. 2. Предимно песимист. /подчертайте/.
16. Отслабнала ли е паметта Ви? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
17. Нарушено ли е вниманието Ви? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
18. Ако сте тревожен /тревожна/ как се справяте с тревогата? 1. Сам /а/.; 2. С чужда помощ.; 3. С лекарства.
19. Качествена ли е психологичната подкрепа на психолога в клиниката? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
20. Получавате ли подкрепа от семейството Ви? I. Материална: 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не. II. Морална: 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
21. Имате ли достатъчна информация за Вашето заболяване? 1. Да.; 2. Непълна.; 3. Нямам.
22. Откъде получавате информация за заболяването си? 1. От други болни.; 2. От лекуващия лекар.; 3. От медицинските сестри и лаборантите.; 4. От радиото, телевизията, вестниците, книгите, интернет и др. /подчертайте/.
23. Намалена ли е Вашата работоспособност? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
24. Ограничени ли са културните Ви интереси? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.

25. Загубихте ли интерес към своето хоби (хобита)? 1. Да.; 2. Не.
26. Вярвате ли в лечението, което Ви се прилага? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
27. Нарушена ли е подвижността Ви? 1. Да.; 2. Частично.; 3. Не.
28. Ограничихте ли социалните си контакти? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
29. Как осигурявате средства за лечението си? 1. От собствени доходи.; 2. От доходи на семейството.; 3. От заеми.; 4. От НЗОК и държавата.
30. Изпитвате ли чувство за вина за възникването на собственото Ви заболяване? 1. Да.; 2. Не.
31. Свързвате ли Вашето заболяване с: 1. Психо-емоционален стрес.; 2. Употреба на вредни (канцерогенни) вещества – хранителни продукти, наркотични вещества, лекарства); 3. Нездравословен начин на живот.; 4. Работа при вредни трудови условия – удължен работен ден, нощен труд, вредни газове, вредни лъчения и др. /подчертайте/.
32. Има ли травма при възникване на заболяването Ви? 1. Да.; 2. Не.
33. Според Вас най-голямо значение за възникването на Вашето заболяване (можете да посочите с кръгче повече от една причина): 1. Начин на живот.; 2. Стрес.; 3. Неблагополучия в семейството.; 4. Други рискови фактори:.....
34. Какво е отношението на лекуващите Ви лекари към Вашето заболяване (моля да подчертаете валидния според Вас отговор): 1. Лекуват ме според възможностите си.; 2. Не ме лекуват с най-добрите лекарства, защото: Не разполагат със скъпи лекарства.; Не вярват, че може да ми се помогне; Опитват се да ме насочат с обещание за успешно лечение в частни лечебни заведения и кабинети.; Не разполагат с модерна апаратура; Не ме информират за лекарствата и за лечебните методи, които ми прилагат.;
Имам чувството, че си правят експерименти с ново лекарство при мен и при болните с моето заболяване.
35. Обслужващите ви медицински сестри и рентгенови лаборанти допринасят за подобряване на състоянието Ви: 1. Да.; 2. По-скоро не.
36. На какво ниво според Вас е професионалната подготовка на сестрите и рентгеновите лаборанти? 1. Добро.; 2. Задоволително.; 3. Лошо.; 4. Много лошо.
37. Как се отнасят към Вас сестрите и рентгеновите лаборанти? (Подчертайте валидния според Вас отговор): Добре, загрижено, милосърдно.; С безразличие.; Враждебно.
- 38.
- 39.
40. Ако считате, че диагнозата Ви е поставена много късно кого обвинявате за това? 1. Себе си.; 2. Личният лекар.; 3. Специалистите. 4. Роднини и близки. 5. Съдбата.
41. След поставянето на диагнозата колко време чакахте за оперативно лечение? 1. Веднага ме оперираха.; 2. Чакахмесец/а/,година/и/.
42. Искани ли ви бяха пари за операцията? 1. Да.; Не.
43. За какво Ви бяха поискани пари? 1. За приемане в болница.; 2. За избор на лекар.; 3. За да не чакате ред.; 4. За консумативи.; 5. За по-добро лечение и обслужване.
44. Искани ли Ви бяха пари за да започнете лъчетерапия? 1. Да.; 2. Не.
45. Дадохте ли пари на лъчетерапевта без да Ви бъдат поискани? 1. Да.; 2. Не.
46. Вярвате ли на лекуващия Ви лекар? 1. Да.; 2. Не.
47. Считате ли, че лекуващия Ви лекар е истински загрижен за Вашето заболяване? 1. Да.; 2. Донякъде.; 3. Не.
48. Чувствате ли се безпомощен/безпомощна/ и отчаян/а/ в момента на тази анкета? 1. Да.; 2. Не.

49. Изпитвате ли чувството, че сте оставен/а/ сам/а/ да се справяте със заболяването си и проблемите, породени от страничните ефекти на лъчетерапията? 1. Да.; 2. Не.
50. Ако разполагате с пари, бихте ли се лекували в друга страна? 1. Да.; 2. Не.; 3. Не съм мислил/а/.
51. Вярвате ли в професионализма и компетентността на българските лекари? 1. Да.; 2. В някои случаи.; 3. Не.
52. Какво е Вашето мнение за евтаназията /безболезнена смърт/ и считате ли, че тя трябва да се разреши у нас? 1. Да.; 2. Не.
53. Морално ли е да се извърши евтаназия при неизлечимо болните и при болните в агония от гледна точка на крайно влошеното качество на живот? 1. Да.; 2. Не.
54. На кого разчитате да се грижи за Вас след като напуснете болницата или амбулаторното си лечение? 1. На себе си.; 2. На близките.; 3. На никого.
55. Считате ли, че имате нужда от организация, която да защитава Вашите интереси? 1. Да.; 2. Не.
56. Имате ли потребност да се събирате с болни с Вашата диагноза? 1. Да.; 2. Понякога.; 3. Не.
57. Болестта намали ли някои ваши вредни навици (тютюнопушене, злоупотреба с алкохол, наркотични средства, лекарства)? 1. Да.; 2. Отчасти.; 3. Не.
58. Осъзнахте ли необходимостта от здравословен начин на живот? 1. Да.; 2. Не.
59. Къде и кой предпочитате да проследява Вашето заболяване? 1. Диспансерът.; 2. Лекарят.; 3. Никой.
60. Включват ли се рехабилитатори в здравните грижи за Вас? 1. Да.; 2. Не.
61. Бихте ли си направили пластична хирургия на гърдата? 1. Да.; 2. Не.
62. Имате ли страх, че заболяването може да се появи отново? 1. Да.; 2. Не.
63. Ако работите, страхувате ли се от: Уволнение /съкращаване/.; Ограничаване на трудовите Ви ангажименти - работа на половин длъжност и последвало намаление на трудовото възнаграждение (подчертайте валидния според вас отговор).
64. Вашите препоръки за подобряване качеството на здравните грижи при пациенти с подобно на Вашето заболяване са предимно (подчертайте):
- А) по отношение на лекарствата (по-скъпи и по-ефективни)
- Б) по отношение на апаратурата за диагностика (по-модерни методи за диагностика)
- В) по отношение на качеството и бързината на лъчетерапевтичните сеанси (необходима е нова и съвременна апаратура).
- Д) по отношение на здравните грижи след изписването Ви.

СПИСЪК НА НАУЧНИТЕ ПУБЛИКАЦИИ И СЪОБЩЕНИЯ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

1. **В. Василева**, Д. Василева. – Качество на живота на пациентки с тумори на гърдата и гинекологични тумори провеждащи следоперативно лъчелечение, Социална медицина, 2/2007 год.
2. **В. Василева** - Етични проблеми при болни, подложени на лъчетерапия, I част, Българска медицинска практика, бр. 11, ноември 2008 год.
3. **В. Василева** - Етични проблеми при болни, подложени на лъчетерапия, II част, Българска медицинска практика, бр. 12, декември 2008 год.
4. **В. Василева** – От хаоса до е-здравеопазване, Българска медицинска практика, бр. 2, февруари 2009 г.
5. М. Колева, **В. Василева**, О. Мутафов - Палиативни грижи в Република България, Асклепий, VI(XXV), 2012 г.

6. О. Мутафов, **В. Василева**, М. Колева – Психоемоционални аспекти в палиативната медицина, Асклепий, VI(XXV), 2012 г.

Под печат в Асклепий:

1. Относно разходите на онкоболните у нас

Васка Василева, Магдалена Александрова, Цветомир Димитров (София)