

Софийски университет „Св. Климент Охридски”

Философски факултет

Катедра „Логика, етика и естетика“

---

Маргарита Любомирова Габровска

**Етически аспекти на специализираната  
институционална грижа: палиативни грижи  
за деца**

**Автореферат**

на дисертация за присъждане на образователна и научна

степен „Доктор“

в професионално направление

2.3. Философия (Етика)

Научен ръководител: доц. д-р **Валентина Кънева**

София, 2018

Дисертационният труд се състои от увод, изложение в три глави, заключение и библиография. Общият му обем е 181 стандартни страници. В библиографията са посочени 122 заглавия, от които 25 на кирилица и 97 на латиница, сред които и нормативни документи на български и английски език. Публикациите по темата са 4, всички на български език.

Дисертационният труд обсъден на вътрешна защита в катедра „Логика, етика и естетика”, Философски факултет на СУ „Св. Климент Охридски”, на 20.02.2018 г.

# С ъ д ъ р ж а н и е

<b>Увод</b>	1
<b>I. Палиативните грижи за деца в контекст</b>	11
1. Изясняване на основни понятия	11
2. Развитие на социално-институционалното отношение към смъртта и умираването: исторически преглед на основни моменти	18
3. Палиативни грижи за деца: изследване на необходимостта и нормативността	31
4. Стрaдание и практика в контекста на етиката на добродетелта	39
5. Палиативни грижи в контекста на етиката на грижата	46
6. Палиативните грижи за деца в контекста на медицинската етика и биоетиката	53
<b>II. Палиативните грижи за деца: социално страдание – социална практика – политики на грижата</b>	61
1. Болестта като социално страдание	62
2. Стрaданието при детето	67
2.1 Болка и(ли) страдание?	72
3. Социално страдание и социална практика на грижата	77
4. За уважението и справедливостта	80

5.	Включване и изключване от моралната общност	85
6.	Палиативните грижи за деца в контекста на подхода на способностите: към политики на грижата	93
6.1.	Списък на централните способности по Нусбаум	97
6.2.	Палиативни грижи за деца в контекста на подхода на способностите	102
<b>Ш.</b>	<b>Палиативните грижи за деца: между етиката и практиката</b>	117
1.	Прилагане на принципа за най-добрия интерес и принципа за ненанасяне на вреда при деца	118
2.	Общуване с детето и включването му в процеса на вземане на решения, засягащи живота и здравето му	136
2.1.	Информирано съгласие (informed consent) и одобрение (assent)	136
2.2.	Правото на детето <i>да знае</i>	143
3.	Палиативните грижи за деца като форма на семейна подкрепа	155
4.	Облекчаването на страданието и палиативни грижи в два особени случая	158
4.1	Грижа за екстремно недоносени новородени	159
4.2	Палиативно седиране при деца в терминална фаза на заболяване	163
	<b><i>Заключение</i></b>	167
	<b><i>Библиография</i></b>	170

## Увод

Въпреки бързите темпове на развитие на медицината през XX в., палиативните грижи започват да добиват популярност едва в края на 60-те години на века. Това би могло да се отдаде както на фокусирането на дисциплината в постигане на главната ѝ цел – да излекува, така и на трудността съвременните западни общества да се конфронтират с идеята за човешката и собствена крайност. Ролята и функциите на палиативните грижи, а с това и на потребностите на нуждаещите се от тях пациенти и техните семейства, започват да бъдат все по-разпознаваеми с времето, а най-знаковият момент за този период е разкриването на хосписът „St. Christopher” от Сесили Сондърс в Лондон. Отново в края на 60-те години на XX в. започва да се отдава все по-голямо значение на облекчаването на болката при пациенти с онкологични заболявания, считано преди това в голяма степен за неподвластно на контрол.

Загрижеността към палиативните грижи за деца нараства значително по-късно, след публикация на Световната здравна организация (СЗО) от 1998 г., озаглавена „Облекчаване на болката и палиативни грижи при деца с ракови заболявания“. Тази публикация представя очакването, че на всички деца по света трябва да бъдат осигурени базови стандарти, отнасящи се до облекчаване на болката и достъп до палиативни грижи.

Към 2017 г. картата на Европа, представяща съществуващите стандарти и практики на предоставяне на палиативни грижи, е съставена от контрасти. В свой доклад върху състоянието на палиативните грижи Европейският парламент изказва опасенията си относно недостатъчно уреденото или липсващо национално законодателство в страни от Южна и Източна Европа (с изкл. на Италия и Полша). Анализът на Парламента посочва тревожния факт, че България и Кипър са единствените две европейски страни без съществуващо законодателство по отношение на предоставянето на палиативни грижи както за деца, така и за възрастни. В национален мащаб у нас липсва статистика относно броя на децата, нуждаещи се от палиативни грижи, както и класифициране по тежест или вид на състоянието, различно от процента оценка по ТЕЛК. В Националния социален доклад на Република България за 2011-2012 г. е посочено, че към края на 2010 г. хосписите в

България са 54. В същия доклад за периода 2013-2014 г. отсъства каквато и да е информация по темата хосписни и палиативни грижи. От изследване на Националния статистически институт става ясно, че до месец декември 2013 г. в България функционират 45 хосписа, като нито един от тях не е детски.

Всичко това дава основание за сериозни притеснения относно възможността за осигуряване на подходяща грижа за деца с животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания и техните семейства. Лишаването на тези групи деца от ориентирани към потребностите им холистични грижи каквито са палиативните, би могло да доведе до живот с толкова ниско качество, че като последствие да бъде трайно и дълбоко накърнено достойнството на детето.

**Целта** на дисертационния труд е изследването на етическите проблеми, свързани с прилагането на политики и практики в полето на палиативните грижи за деца.

**Изходната хипотеза**, около която е изградено изследването, е, че устойчивото реализиране на палиативните грижи за деца, като холистичен подход, изисква извеждането им от полето на частното и полагането им в полето на политическия ангажимент и институционалната отговорност.

**Предмет** на изследването са етически проблеми, възникващи в контекста на политиките и практиките на палиативните грижи за деца, страдащи от животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания. Текстът прави множество препратки към българската ситуация, за да посочи както актуални проблеми в областта на този вид грижи, така и потенциални подходи за разрешаването им.

**Задачите**, които си поставя изследването са: 1) да се проучи развитието и настоящото състояние на палиативните грижи за деца и отношението към болестта и смъртта; 2) да се изследват палиативните грижи в по-широк контекст на грижата, вземащ под внимание нейните етически, социални и институционални измерения; 3) да се изследва възможността за прилагане на социално-институционален подход към изграждането на политики на палиативните грижи за деца и на грижата като практика в отговор на социалното страдание; 4) да се разгледат специфични етически проблеми, възникващи в практиката на палиативните грижи за деца.

Дисертационният труд изследва възможността за развитие и укрепване на палиативните грижи за деца на институционално ниво, посредством обвързването им с два, кореспондиращи си, подхода – първият, разглеждащ грижата като социална практика, идваща в отговор на социалното страдание от болестта и втория, развиващ идеята за необходимост от приемане на списък от централни човешки способности, които следва да бъдат институционално гарантирани и да гарантират минимален праг на грижа за всеки човек.

Първа глава на изследването започва с изясняването на основните за текста понятия като особено внимание е обърнато на дефиниции на грижата от полето на етиката на грижата. Направено е уточнението, че под грижа в настоящото изследване се разбира *практика*, включваща развиване и поддържане на основните способности на индивида, която цели избягване или облекчаване на ненужното или нежелано страдание по начин, обезпечаваш оцеляването, развитието и функционирането на индивида като част от обществото независимо от очакваната продължителност на живота му (Engster, 2007). Главата продължава с проследяване на развитието на социално-институционалното отношение към смъртта и умирането, където от особено значение за текста са изследванията на Филип Ариес (1977), Елизабет Кюблер-Рос (1969) и Мишел Фуко (1969). Проследено е не само отношението и социално-институционалната ангажираност с детската болест и смърт, а и мястото, което е отредено на детето при ситуация на смърт на близки и членове на семейството, като се изхожда от хипотезата, че между двете съществуват значими връзки.

**Първа глава** на дисертационния труд представя и актуално състояние на палиативните грижи за деца и необходимостта от тях, позовавайки се на *Световния атлас по палиативни грижи*. Представени са и някои основни дефиниции и разбирания относно палиативните грижи и потребностите при живота с тежко нелечимо заболяване, разработени от Световната здравна организация, както и други значими документи, отнасящи се до грижата за хора с животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания.

Предметът на изследването е полаган последователно в контекста на етиката на добродетелта, етиката на грижата, медицинската етика и биоетика,

което помага за извеждането на значими за следващите части на изследването връзки. Особено внимание е отделено на подхода на способностите (capabilities approach), разработен от Марта Нусбаум, паралелно с работата на Амартия Сен по тази тема. Нусбаум предлага унифициран списък на централни човешки способности, който извежда от етиката на Аристотел. Нусбаум представя списъка в книгата си *Граници на справедливостта* (2007), където извежда и основния момент в изследването си – въвеждане на „прагово ниво на способност“.<sup>1</sup> Характерът на ситуацията на живот с тежко или нелечимо заболяване – комплексността и естеството на необходимите грижи, продължителността и интензивността им, специфичното им позициониране между частната (интимна) и публичната сфера, са фактори, отчетени като основание настоящото изследване да разглежда палиативните грижи като предмет и на етиката на грижата. Осъществен е преглед на някои от влиятелните концепции по отношение на грижата, принадлежащи на Сара Рудик, Джоан Тронто, Димут Бубек и Нел Нодингс, като най-значима за настоящото изследване е посочена дефиницията на Даниел Енгстер, който развива подход към грижата, основан на „основните нужди“ (basic needs approach). Енгстер предлага подход, основан на съвременното естествено право, който да отведе етиката на грижата в полето на институционалната политическа теория. Сходна цел си поставя и Нусбаум, развивайки подхода на способностите (capabilities approach), с тази разлика, че изгражда аргументацията си около телеологията на човешкото процъфтяване и моралните задължения, които обществото и държавата носят за осигуряване на минимален праг на способности, гарантиращи съхранение на човешкото достойнство и условия за развитие на всеки отделен човек, независимо от когнитивния му капацитет и физически възможности.

Първа глава на изследването завършва с очертаването на набор от проблеми на палиативните грижи за деца, попадащи в областта на биоетиката и медицинската етика. Направени са препратки към съществуващи регламенти и практики на грижата, поставящи реализирането на палиативните грижи за деца пред изпитание.

---

<sup>1</sup> Преводът на понятието е взет от статията: Миков, И. (2015). Топоси на етическото кодиране в социалното развитие. *Етика и развитие: българският контекст. Сборник студии*, изд. Фабер, с. 268.



**Във втора глава** на дисертационния труд е изследвана идеята за болестта като източник на социално страдание при детето и неговото семейство. Страданието е мислено като следствие от липсата на институционално гарантирани практики на грижата, които да задават политическия ангажимент за гарантиране на достоен живот на децата с животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания и техните семейства. *Институционалността* и *институционалната грижа* в изследването са мислени не през идеята за „въдворяване“ на болестта и отчуждаване на засегнатата група от общността и интимния свят на семейството, а през настояването за поемане на политически ангажимент от страна на държавата към гарантирането на минимален праг на грижа и достоен живот за засегнатите деца и семейства. В този смисъл институционалната грижа, полагана от правителствата, би следвало да осигурява съхранението на достойнството на всеки човек, припознавайки това като своя основна отговорност, а не като област, принадлежаща единствено към сферата на частното (интимно) пространство и едноличен ангажимент на близките и семействата на засегнатите. Регламентираната и гарантирана на политическо ниво грижа в никакъв случай не означава отмяна на неформалната ежедневна грижа, полагана от близките. Тя се явява по-скоро възможност, от която всеки засегнат би следвало да има свободата да се възползва или да се откаже. Разглеждайки проблема за страданието и необходимостта от предприемане на обществени действия за неговото премахване или намаляване, текстът предлага прилагане на подхода на способностите, развит от Марта Нусбаум, в контекста на палиативните грижи за деца като възможност за 1) извеждане на палиативните грижи на политическо ниво и припознаването им като обществен ангажимент; 2) проследяване и оценяване на възможностите за реализиране на достоен живот от детето и неговото семейство чрез стъпване на универсален списък от централни способности, които имат общовалиден характер, като в същото време позволяват индивидуално планиране на грижата за всеки отделен човек, съобразно нуждите и възможностите му. Изследването използва като отправна точка концепцията за „социално страдание“, разглеждаща го като причинено и/или обусловено от социални процеси и ситуации, тъй като именно този прочит, в контекста на говоренето за страданието от болестта и

ролята на палиативните грижи, дава възможност за проследяване на връзката с политиките по отношение на дългосрочните грижи и прави възможно очертаване на проблемните полета и развитието на подходящи практики в отговор на негативните преживявания от болестта. Социалните преживявания на страданието и социалният отговор на това, което то причинява на хората, са разглеждани като значими сили, оформящи междуличностните връзки, вътрегруповите динамики и характера на предприеманите институционалните мерки. Идеята за социалното страдание намира място в множество изследвания от областта на социологията, психологията и антропологията през последните двадесет години. Най-известният пример за това от областта на социологията е трудът на Бурдийо *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society* (1993). В него понятието улавя болезнеността на преживяванията на господство и социално изключване, описва субективните ефекти от различни конфликти между диспозиции (или хабитуси) и социалния контекст.

Втора глава на дисертационния труд завършва с анализ на изследвания на Ева Китай, проблематизиращи последиците от прилагането на идеалните теории за живота на хора с когнитивни и множествени увреждания. Като „идеални“ са посочени теориите за справедливостта, на които Китай противопоставя теориите за грижата. Докато обсъждането на справедливостта обитава идеалния свят на това, което „трябва“ да бъде, то обсъждането на грижата се свързва с това, което „е“ (Kittay, E.: 2008). Етиката на грижата е характерна с наличието на актуална ситуация/нужда, докато теориите за справедливостта се отнасят към хипотетичната ситуация, идеализация или фикция. Маргарет Уолкър прави опит за „помиряване“ на двете области, предлагайки грижата да се мисли като основа за развитие на други морални взаимоотношения, в този смисъл справедливостта би могла да се разглежда като характеристика на отношенията на грижа. Това, предложено от Уолкър, решение затвърждава необходимостта от прилагането на подхода на способностите на Нусбаум за гарантиране на достойното съществуване на деца с тежки и терминални заболявания.

**В трета глава** на изследването са представени някои етически проблеми от полето на палиативните грижи, които възникват в хода на практиката и най-често се отнасят до отношенията лекар-пациент-семейство. Сред

изследваните области, носещи потенциал за пораждање на напрежение в полето на етиката, са включени теми, свързани с изследване на надеждността на принципа за следване на най-добрия интерес на детето и принципа за ненанасяне на вреда; общуване с детето и включването му в процеса на вземане на решение; оказване на подкрепа на семействата на тежко болни и починали деца като част от подхода на палиативните грижи; облекчаване на страданието при деца в особени случаи (екстремно недонесени новородени и деца в терминална фаза на заболяване).

Концепцията за най-добрия интерес и продължаващите дискусии около практическата ѝ надеждност са предмет на задълбочено изследване в последната глава на настоящата работа. За целта е отделено внимание на най-влиятелните формулировки на принципа от полето на биоетиката – тези на Бичъмп и Чилдрес и Бючанан и Брок. Техните критици, от друга страна, разгръщат дебата в две основни направления – първото, представено най-силно от Дъглас Дикема, поддържа тезата за ненадеждността на принципа за определяне на прага на институционална намеса/ненамеса и предлага замяната му с принципа за ненанасяне на вреда. Второто направление е представено от Роудс и Холцман, цитирано от Лорета Копелман (и се практикува от част от медицинската общност) и представлява опит за „укрепване“ на принципа и осигуряване на практическата му приложимост чрез въвеждане на три взаимно свързани критерия за определяне на най-добрия интерес, като в хода на обособяването им най-добрият интерес приема формата на набор от „подходящи решения“ за всеки конкретен случай. В допълнение е представен и опитите на Лейни Рос и Енгелхарт върху понятието, при който се поставя фокус върху осигуряване на най-подходящата грижа за болното дете, като се вземат предвид и интересите на останалите членове на семейството с цел последните да не бъдат трайно и дълбоко ощетени за сметка на пациента, в този контекст Рос говори за модел на „ограничена родителска автономия“.

Определянето на компетентността на детето за участие в процеса на вземане на решение за собственото лечение, е друг интензивно дискутиран проблем от полето на биоетиката и медицинската етика. Дан Брок отбелязва, че оценката на компетентността зависи от поставената пред конкретното детето задача в точно определен момент. Опитите за извеждане на

универсални правила, използващи за критерии календарната възраст на детето например, с цел улеснение на работата на медицинския екип, са сочени като погрешни и неспособни да отчетат особеностите на индивидуалния случай. Самата концепция за компетентността в медицински смисъл може да се разбере единствено, мислена в контекста на информираното съгласие, от което е част. То, от своя страна, е в пряка връзка с принципа за уважение на автономията, която в медицински смисъл представлява операционализирано понятие, свързано с удовлетворяването на минимални изисквания от страна на пациента по отношение на способностите и компетенциите му. Не става въпрос за морална автономия и автономия на разума, така както те са проблематизирани в Кантовата философия, а за лична автономия, “разбирана в широк смисъл като способност за вземане на самостоятелни решения при оформяне на собствения живот, самоопределение и упражняване на контрол над живота” (Кънева, 2011: 10). В този смисъл, особено при малки деца, принципът за уважение на автономията се модифицира в уважение на потенциала за автономност (уважение към развиващата се автономност), тъй като за фактическа такава не би могло да се говори.

Въпреки че в случаите на деца не може да се говори за даване на съгласие (consent) от самото дете, в юридически смисъл, за извършване на медицинска манипулация, а се търси родителско позволение (permission), то одобрението (assent) от страна на детето при предприемане на определена манипулация остава в сила (макар и да има неформален характер). Концепцията за одобрение цели да насочи вниманието към важноста на включването на детето в процеса на обсъждане и вземане на решения относно собственото му състояние с оглед на потенциала за автономност, по начин, съобразен с нивото му на когнитивно развитие. В контекста на живот с терминално заболяване този принцип среща амбивалентни реакции, тъй като често бива обвързван с принципа за ненанасяне на вреда. В този смисъл знанието за терминалното заболяване често се мисли като носител на интензивни (и ненужни) преживявания на страдание, които биха могли да бъдат избегнати, ако се спести истината. В хода на изследването на този проблем в третата глава на дисертационния труд, основания са търсени в текстове на Елизабет Кюблер-Рос, Мери Блубонд-Ленгър, Дан Брок, Лорета Копелман, Гарет Матюс и Джон Москоп.

Последната глава на дисертационния труд завършва с анализа на две по-специални области на грижа в палиативните грижи за деца – грижи за екстремно недоносени новородени (comfort care) и изборът за палиативно седиране в контекста на грижите за деца, намиращи се в последен етап на терминално заболяване.

## **Глава I. Палиативните грижи за деца в контекст**

Първа глава на дисертационния труд изследва палиативните грижи за деца като ги полага в един по-широк контекст на грижата, вземащ под внимание нейните етически, социални и институционални измерения. Застъпено е разбирането, че мисленето за палиативните грижи за деца посредством дистанцирането им от областта на грижата като социална практика и затварянето им в строго медицинска рамка не би могло да разреши проблемите, с които тя се сблъсква в хода на своето регламентиране, интегриране и действително прилагане в случаите на деца, страдащи от животозастрашаващи или скъсяващи нормалната продължителност на живота заболявания.

### **1. Изясняване на основни понятия**

Текстът представя разбирането за необходимост от предприемане на интердисциплинарен подход при разглеждане на темата, в противен случай съществува опасност от изолирано разглеждане на палиативните грижи за деца, единствено като принадлежащи към конкретно научно поле, в случая – медицинско. Подобно „затваряне“ и дистанциране от други зони на познание крие риск от свеждането на палиативни грижи за деца главно до частни проблеми на специализираната медицинска грижа, отнасящи се в по-голямата си степен до облекчаването на физическите симптоми на болестта.

Извеждането на единна дефиниция на понятието *грижа* представлява особена трудност, за което свидетелстват десетките определения, формулирани от изследователи, работещи в полето на етиката на грижата. Със сигурност обаче може да бъде постигнато съгласие по два пункта – 1) дефинирането на грижата изисква да се вземе предвид контекстът, в който е обсъждана и 2) фокусът на грижата следва да бъде поставен върху

конкретните нужди на отделния индивид. В настоящото изследване под грижа се разбира *практика*, включваща развиване и поддържане на основните способности на индивида, която цели избягване или облекчаване на ненужното или нежелано страдание по начин, обезпечаващ оцеляването, развитието и функционирането на индивида като част от обществото независимо от очакваната продължителност на живота му.

Палиативните грижи (от лат. *palliativus* – „забулен“, „замъглен“, отук *palliare* – „замъглявам/притъпявам болката“) са грижи за хора от всички възрасти, преживяващи физическо, психично, социално и духовно страдание в следствие на болест. Те представляват холистичен подход на грижа, стремящ се към постигане на най-високото възможно качество на живот за човека, като започват от момента на откриване на заболяването и продължават независимо от хода му. Това означава, че палиативните грижи са приложими както успоредно с лечението на болестта, така и самостоятелно – при липса или изчерпване на възможности за лечение, или при наличие на прогноза за настъпване на скорошен край на живота. В по-тесен смисъл, под палиативни грижи за деца в настоящото изследване се имат предвид грижи в случаи на наличие на терминални, животозастрашаващи заболявания или такива, които се очаква да намалят нормалната продължителност на живота на детето, които (грижи) осигуряват възможно най-високо качество на живот на децата и техните семейства без да се удължава изкуствено живота или да се ускорява смъртта, като преодоляването на психологическите, социални и духовни проблеми на пациентите са от първостепенна важност (СЗО, 1998).

Настоящото изследване обхваща следните групи състояния, попадащи в областта на палиативните грижи – животозастрашаващи състояния, заболявания, скъсяващи нормалната продължителност на живота (или животоограничаващи заболявания) и терминални състояния. Под животозастрашаващо състояние се има предвид такова, за което съществува лечение, но в случай на неуспех на лечението, състоянието би имало летален изход (напр. онкологични заболявания). Състоянията, скъсяващи очакваната продължителност на живота се характеризират с липса на лечение и прогресивно развитие на болестта, което прави детето или юношата все по-зависим от външна помощ, като изходът е летален. Като „терминално“ се

обозначава състоянието на пациенти в крайна фаза на нелечимо заболяване, когато е налице прогноза за настъпване на смърт в рамките на следващите шест месеца.

## **2. Развитие на социално-институционалното отношение към смъртта и умирането: исторически преглед на основни моменти**

Параграфът изследва развитието на отношението към факта на болестта, смъртта и умирането през последните два века в Европа и връзката с развитието на хосписните движения и обособяването на институционализирани грижи за тежко болните и умиращите. Доколкото идеята за живот със заболяване, застрашаващо живота или скъсяващо продължителността му, не би могла да бъде изолирана от идеята за смъртта и умирането, настоящият исторически преглед е в някаква степен неизбежен. Необходимо е да се проследи не само отношението и социално-институционалната ангажираност с детската болест и смърт, а и мястото, което е отредено на детето при ситуация на смърт на близки и членове на семейството, като се изхожда от хипотезата, че между двете съществуват значими връзки. От особен интерес за работата е изследването на начина, по който се говори или мълчи за смъртта с болния и в негово отсъствие. За постигането на тази цел са използвани изследванията на Филип Ариес (1977), Елизабет Кюблър-Рос (1969) и Мишел Фуко (1994).

## **3. Палиативни грижи за деца: изследване на необходимостта и нормативността**

Този параграф представя развитието на разбирането относно палиативните грижи за деца, както и терминологичното и идейното им обособяване. Отделено е специално внимание върху изследването на регламентите, засягащи този вид грижи и уредеността им в нормативни и други документи на национално и международно ниво. Осъществен е преглед на социологически изследвания, свидетелстващи за необходимостта от предприемане на определени мерки по осигуряване на специализирани грижи за деца с тежки и терминални заболявания и техните семейства.

#### 4. Стрдание и практика в контекста на етиката на добродетелта

Подчертаното влияние на настоящата работа от етиката на добродетелта е пряко обвързано със задачите, които си поставя изследването. Изследването разглежда преживяванията на страдание (физическо, психологическо, духовно) от болестта като вид социално страдание, като изследвана хипотезата, че не болестта сама по себе си е източник на страдание, колкото страданието възниква в следствие на отсъствието на практика на грижата в отклик на болестта. В този смисъл не е достатъчно просто да се изследват и разберат причините и последиците от страданието (в случая, причините и последиците от живота с животоограничаващо или животозастрашаващо заболяване), т.е. знанието за процесите (концепцията за *techne* в Аристотелов смисъл), необходимо е това знание да породи в отговор целенасочено и съзнателно действие, ориентирано към намаляването на страданието за съответния индивид (*praxis* - рефлексия върху действието, рефлексия върху промените, търсене на промените), което действие да получи своя финален израз в реализиране на политики на грижата (кореспондиращо с идеята за *phronesis*, т.е. практическия разум по отношение на въздействието на действията в процеса на реализиране на промяна).

#### 5. Палиативни грижи в контекста на етиката на грижата

Настоящият параграф представя дефиниции на грижата от полето на етиката на грижата, а целта на осъществения преглед е идентифициране на най-подходящата за целите на изследването дефиниция. Сред представените изследвания от областта на етиката на грижата са принадлежащите на Тронто, Рудик, Бубек, Нодингс и Енгстер. Съществен принос на Бубек към съществуващите дефиниции на грижата е разграничаването и от *услугата* чрез подчертаване на невъзможността на нуждаещия се от грижа да се погрижи сам за себе си, за разлика от търсеция услуга. По отношение на изследванията на Нел Нодингс, следва да се отбележи важен неин принос към дефинирането на грижата, а именно, разграничаването на две положения – „грижа за“ (*care for*) и „грижа относно“ (*care about*). Именно „грижата относно“ може да бъде мислена като връзка между грижа и справедливост, като в същото време дава възможност за извеждане на практиките от сферата на частното и полагането им в сферата на публичното. За разлика от „грижата



за“, която предполага директно взаимодействие между двама – един предоставящ грижата и друг, приемащ я, гриженето „относно“ е възможност за ангажиране с нуждите на човек или група от хора без това да налага прякото им познаване. В този смисъл „грижата относно“ е политически акт, който има потенциала да въввлече обществото на социално и институционално ниво и носи много по-силен заряд за глобална промяна от другата линия на отношения на грижа, която Нодингс развива.

От значение за настоящото изследване е дефиницията на Даниел Енгстер, който развива подход към грижата, основан на подхода на „основните нужди“ (basic needs approach).

## **6. Палиативните грижи за деца в контекста на медицинската етика и биоетиката**

С разгръщането на полето на медицинските възможности през последните десетилетия, неспособността на медицинската етика да поеме обема от нови предизвикателства в ежедневната работа на специалистите, както и да отговори задоволително на изникващите въпроси, постепенно става очевидна. Статичността на дисциплината често я превръщат в трудно приложим инструмент, както за отчитане на нововъзникващи морални проблеми в отношенията лекар-пациент-семејство, така и за идентифицирането на задоволителни за конкретния случай решения. Необходимостта от предприемане на интегративен подход, позволяващ консолидирането на похвати от допълващи се научни области, постепенно започва да се посреща от инструментариума, с който разполага биоетиката.

В полето на грижите в края на живота и при тежки нелечими заболявания, където са наблюдават напластявания на медицински, социални, психологически, духовни и морални проблеми, да се очаква полето на медицинската етика да съумее да посрещне и отговори на всичко, е нереалистично. Оттук и активното ангажиране на специалисти от полето на философията и приложната етиката с практически проблеми, засягащи въпроси на нелечимата болест и края на живота, не би следвало да изненадва никого.

## **Глава II. Палиативните грижи за деца: социално страдание – социална практика – политики на грижата**

Настоящата глава изследва идеята за болестта като източник на социално страдание при детето и неговото семейство. Страданието е мислено като следствие от липсата на институционализирани практики на грижата, които да задават политическия ангажимент за гарантиране на достоен живот на децата с животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания и техните семейства. Разглеждайки проблема за страданието и необходимостта от предприемане на обществени действия за неговото премахване или намаляване, текстът предлага прилагане на подхода на способностите, развит от Марта Нусбаум, в контекста на палиативните грижи за деца като възможност за 1) извеждане на палиативните грижи на политическо ниво и припознаването им като обществен ангажимент; 2) проследяване и оценяване на възможностите за реализиране на достоен живот от детето и неговото семейство чрез стъпване на универсален списък от централни способности, които имат общовалиден характер, като в същото време позволяват индивидуално планиране на грижата за всеки отделен човек, съобразно нуждите и възможностите му.

### **1. Болестта като социално страдание**

Изследването използва като отправна точка концепцията за „социално страдание“, разглеждаща го като причинено и/или обусловено от социални процеси и ситуации, тъй като именно този прочит, в контекста на говоренето за страданието от болестта и ролята на палиативните грижи, дава възможност за проследяване на връзката с политиките по отношение на дългосрочните грижи и прави възможно очертаване на проблемните полета и развитието на подходящи практики в отговор на негативните преживявания от болестта. Социалните преживявания на страданието и социалният отговор на това, което то причинява на хората, са разглеждани като значими сили, оформящи междуличностните връзки, вътрегруповите динамики и характера на предприеманите институционалните мерки.

От изследванията по темата, които имат отношение към настоящия текст, следва да бъдат посочени няколко от областта на антропологията и социологията, принадлежащи на Вийна Дас, Артър Клайнман (1997) и Иън Уилкинсън (2005, 2016), които разглеждат идеята за социалното страдание през темите за бедността, болестта и насилието. Разработките и на тримата представят начините, по които обществото опитва да се справи със страданието, което причинява и да дефинира практически подходи към него. Именно в този контекст е приложено понятието в настоящото изследване.

В своя статия, посветена на преживяванията на страдание при хронична болест, социологът Кати Чармаз (1983) извежда водещите, според изследването ѝ, причини, предизвикващи страдание при болния. Като най-значими са посочени: 1) водене на диктуван от ограничения живот; 2) преживявания на социална изолация; 3) чувство на загуба на значимост като член на обществото и 4) усещане на болния, че е пречка и в тежест на другите.

## **2. Страданието при детето**

От интерес за настоящия раздел е как свеждането на разбирането за страданието изцяло до изпитване на физическа болка (и други физически симптоми) влияе върху развитието на палиативните грижи за деца. В световен мащаб все още се наблюдава сериозен проблем по отношение на информираността за преживяванията на болка при децата. Оттук и регистрираното отъждествяване на *болка* и *страдание*, очаквано, допълнително отежнява картината. Предпоставянето, че децата не изпитват или изпитват по-малко болка от възрастните, респективно – изпитват никакво или незначително страдание, води до пренебрегване на необходимостта от прилагане на палиативни грижи. Докато в случаите на възрастни пациенти често се наблюдава незадоволителната картина, при която под палиативни грижи се има предвид именно контрол върху болката и други физически симптоми на болестта без да се вземат под внимание психологическите, духовни и социални аспекти на грижата, то в случаите на деца често липсва дори това ограничено разбиране.

## **2.1 Болка и(ли) страдание?**

Разграничаването на понятията *болка* и *страдание* предполага изясняване на произхода на преживяванията, причиняващи двете явления. Болката се свързва с конкретно физическо неразположение, най-често разглеждано изолирано от психо-социалните въздействия, които оказва върху функционирането на човека. При определени обстоятелства тя би могла да отключи психологично страдание, но последното може да се наблюдава и без присъствието на физическо такова.

Страданието при наличие на тежко или терминално заболяване възниква от мисленето за човека в дихотомията *тяло-разум*, където лекуващият тялото често не припознава отговорността си по отношение на грижата за „невидимата“ част от пациента. Прилагано при деца, това деление носи потенциала да бъде още по-пагубно поради факта, че традиционно детето е възприемано като разбиращо твърде малко от случващо се по отношение на себе си и света, като приписването му на тази „незрялост“ води до пренебрегване на потребностите, които има отвъд телесното и „видимото“.

## **3. Социално страдание и социална практика на грижата**

Извеждането на политическия смисъл на социалното страдание като винаги обвързано със социалните условия и степента на политическа ангажираност води до съвсем естествената реакция на търсене именно на ангажимент от страна на институциите при наличие на негативни социални преживявания за членовете на обществото. Под негативни социални преживявания в случая се имат предвид такива, при които, поради отсъствие на подходяща социално-здравна и психологическа грижа, детето е трайно лишено от възможности за развитие, участие в живота на общността и води живот със занижено качество, както в медицински, така и в етико-антропологичен смисъл, което поставя под заплаха съхраняването на достойнството му.

## **4. За уважението и справедливостта**

Фактичката липса на необходим вид грижи за членовете на едно общество, намиращи се в уязвима ситуация, може да се разглежда като ценен източник на информация относно начина, по който в съответното общество

се мисли по отношение на вътрешната стойност на човешкото съществуване (в контекста на Кантовата идея за уважението на достойнството на всяко човешко същество).

Параграфа разглежда критиките и опитите за обогатяване на идеята на Ролс за справедливостта, мислена като равно разпределение на блага, която е особено проблематична що се отнася до хора с увреждания. От една страна изниква питането на Сен „равенство в какво?“, от друга страна – какво се случва с тези, които имат нужда от повече условия за достигане до дадено благо от останалите, поради уязвимостта на състоянието си? Проблемът на равното разпределение се корени в липсата на чувствителност към индивидуалните различия на членовете в едно общество. Не по-малко затруднения създава питането *как* се достига до тези блага, тъй като фактът на съществуване на дадено благо не го прави непременно достъпно за всички, които искат да се възползват от него. С други думи, необходима е чувствителност към контекста, в който следва да се реализират съответните блага. Нека вземем за пример правото на равен достъп до здравни грижи. Според дефиницията на СЗО, това е възможността човек „да се възползва от най-високия достижим стандарт на здраве“.

## **5. Включване и изключване от моралната общност**

Ева Китай (2008), един от знаковите автори от полето на етиката на грижата, работещи в посока насочване на общественото внимание към проблемите на хората с увреждания и обгрижващите ги, обръща внимание на особено важен аспект от грижата за намиращите се в уязвима ситуация (по-специално, при наличие на когнитивно нарушение или умствена изостаналост) - на начина, по който отделни представители на засегнатата общност, или самата общност, биват представяни в различни публични дискусии. Китай призовава и към отдаване на нужното внимание на проблема с изключването на определени групи (или техни представители) от политическия дебат при обсъждането на мерки, засягащи живота на съответната група.

Представени са примери, илюстриращи изложените опасения, открити в трудовете на Сингър и Макмахан. Със заявяването на позицията, че категорията *човешко същество* не е морално значима сама по себе си, а когнитивният капацитет е критерият, който следва да се взема предвид при

дефинирането на един човек като *личност*, той поставя в особено уязвимо положение не малка част деца и възрастни, живеещи с различни умствени дефицити и когнитивни нарушения (които често са част от клиничната картина на някои тежки и нелечими заболявания на централната нервна система).

#### **6. Палиативните грижи за деца в контекста на подхода на способностите: към политики на грижата**

Подходът, разработен от Нусбаум, предоставя рамка за редица нормативни дейности, като например оценка на индивидуалното благополучие; измерване и оценка на социалните договорености; разработване на политики и предложения за социална промяна в обществото. Във всички тези нормативни дейности подходът приоритизира някои от начините на човек *да бъде* и *да действа*, като ги съотнася към реалните възможности за реализирането им в съответната среда. Този подход контрастира на други, измерващи благополучието, които се фокусират изключително върху субективни категории (като щастие) или върху материалните измерения на благосъстоянието (като доходи, материална база/ресурси).

Нусбаум описва общата идея на подхода на способностите (не на нейната теория в частност) като съдържащ две основни области на действие – първата, съсредоточена върху сравнителния подход при оценяване на качеството на живот, а втората – върху теорията за справедливостта. Тези две области споделят общ фокус – способността на хората *да бъдат* и *да действат* и следва да споделят общ ангажимент към спазването на пет принципа: 1) отнасяне към всеки човек като към цел; 2) фокусиране върху избора и свободата вместо върху постиженията; 3) плурализъм по отношение на ценностите; 4) загриженост по отношение на утвърдени социални несправедливости и 5) посочване на правителството на спешни задачи, отнасящи се до вземане на мерки по коригиране на зле функциониращи политики и практики или създаване на несъществуващи до момента (Nussbaum, 2011).

## **6.1. Списък на централните способности по Нусбаум**

Поставяйки питането „Какво е необходимо за един достоен живот?“, Нусбаум посочва в отговор необходимостта от обезпечаването на десет централни способности, гарантирането на които означава гарантиране на минималния праг на институционална грижа за всеки член на обществото, попадането под който би лишило човек от възможността за водене на достоен живот. Тези централни способности включват: “1) право на живот с нормална продължителност, при наличие на 2) телесно здраве и 3) телесен интегритет; възможност за използване на 4) сетивата, въображението, мисълта; възможност за изпитване на 5) емоции и привързаност; 6) практически разум; 7) възможност за сдружаване и 8) общуване с други видове; 9) възможност за игра, забавления и изпитване на наслада от творчески активности; 10) възможност за упражняване на контрол над материалната и политическа среда” (Nussbaum, 2011).

Тези основни способности са разглеждани като основни човешки правомощия, които всяко правителство трябва да осигури като минимум, за да бъде зачетено човешкото достойнство. Важно е да се подчертае, че централните способности са ориентирани към индивида, а не към групата, което означава, че тяхното съблюдаване следва да се мисли по отношение на отделния човек, а не на група, обособена по общ признак.

## **6.2. Палиативни грижи за деца в контекста на подхода на способностите**

Централните способности, изброени от Нусбаум, биха могли да бъдат приложени в качеството им на критерии за индивидуална оценка за осигуряването на минимален праг на грижа при деца, страдащи от животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания. Това дава възможност от една страна за изграждане на единен подход към мисленето за необходимите условия за реализиране на пълноценно съществуване, но в същото време позволява индивидуалното планиране за всеки отделен случай, в зависимост от индивидуалните потребности на детето. Прилагането на подхода дава възможност за извеждане на грижите за хронично болни деца от полето на частното, което се свързва предимно с делегирането на цялата отговорност на семейството и полагането им в полето

на институционалния ангажимент, с други думи, превръщане на този вид грижи в политически ангажимент. Подходът прави възможно полагането на единни критерии за оценяване на успешността на грижата, като индикаторът за това е възможността за избор и реализиране на набор от централни способности, отнасящи се до воденето на достоен живот.

### **Глава III. Палиативните грижи за деца: между етиката и практиката**

В трета глава на изследването са представени някои етически проблеми от полето на палиативните грижи, които възникват в хода на практиката и най-често се отнасят до отношенията лекар-пациент-семейство.

Причината за разглеждането на практическите проблеми на палиативните грижи за деца едва тук се основава на разбирането, че преди всичко е необходимо да се изследват и опишат възможностите за институционално регламентиране на този вид грижи, което предполага ангажираност от страна на държавата за обезпечаване на достойното съществуване на децата, страдащи от животозастрашаващи и животоограничаващи заболявания и едва след това насочване на вниманието към частните проблеми на грижата.

#### **1. Прилагане на принципа за най-добрия интерес и принципа за ненанасяне на вреда при деца**

Настоящият параграф изследва какви функции - съответно и възможности - са заложи в принципа за *най-добрия интерес* на детето в медицината. Прилагането на принципа за *най-добрия интерес* в медицинската практика често представлява заявяване на необходимостта от институционална намеса в случаите, когато решенията, взети от родителите във връзка с лечението на дете (или отказ от такова), бъдат сметнати за високо рискови по отношение на живота му.

Отделено е внимание, от една страна, на най-влиятелните формулировки на принципа от полето на биоетиката – тези на Бичъмп и Чилдрес (2008) и Бючанан и Брок (1990). Техните критики, от друга страна, разгръщат дебата в две основни направления – първото, представено най-



силно от Дъглас Дикема (2004), поддържа тезата за ненадеждността на принципа за определяне на прага на институционална намеса/ненамеса и предлага замяната му с принципа за *ненанасяне на вреда*. Второто направление е представено от Лорета Копелман (2007; 2009) и представлява опит за „укрепване“ на принципа и осигуряване на практическата му приложимост чрез въвеждане на три взаимно свързани критерия за определяне на най-добрия интерес, като в хода на обособяването им най-добрият интерес приема формата на набор от „подходящи решения“ за всеки конкретен случай.

## **2. Общуване с детето и включването му в процеса на вземане на решения, засягащи живота и здравето му**

### **2.1. Информирано съгласие (informed consent) и одобрение (assent)**

Въпреки че в случаите на деца не може да се говори за даване на съгласие (consent) от самото дете, в юридически смисъл, за извършване на медицинска манипулация, а се търси родителско позволение (permission), то одобрението (assent) отстрана на детето при предприемане на определена манипулация остава в сила (макар и да има неформален характер). Концепцията за одобрение цели да насочи вниманието към важността на включването на детето в процеса на обсъждане и вземане на решения относно собственото му състояние с оглед на потенциала за автономност, по начин, съобразен с нивото му на когнитивно развитие.

Описаната форма на участие на децата се различава от идеята и съществуващите в някои страни прецеденти по еманципиране на деца по медицински въпроси и признаване на избора им за автономен, какъвто казус разглежда Розамонд Роудс в текста *Death or Damnation: An Adolescent's Treatment Refusal*, обсъждан в настоящия параграф на дисертационния труд.

### **2.2. Правото на детето да знае**

В параграфа е изследван проблем от полето на палиативните грижи в края на живота при деца, чието обсъждане често се свежда именно до проблема с компетентността - става дума за разкриването пред детето на информацията за приближаващия край на живота му. В процеса на формулиране на отговор

на въпроса *има ли право детето да знае, че умира* (който в контекста на грижата променя своето звучене на *необходимо ли е детето да знае, че умира*), изследването опитва да покаже, че аргументът за компетентността не е достатъчен и дори изглежда нерелевантен, когато крайната цел е информиране на детето за приближаващия край на живота му. Отделено е внимание на някои когнитивистки изследвания, занимаващи се с развитието на разбирането за смъртта при децата, за да бъдат изследвани потенциалните аргументи, които могат да бъдат изведени от тях в подкрепа или против разкриването пред детето на диагнозата/прогнозата му.

### **3. Палиативните грижи за деца като форма на семейна подкрепа**

Съществен акцент, свързан с грижата за семействата, отглеждащи тежко болно дете, попада върху етичното задължение за „неизоставяне“ (nonabandonment), концепция, която служи за „признаване и засилване на централността на продължаващия личен ангажимент за грижа и разрешаване на проблеми между лекар и пациент.“(Quill; Cassel, 1995). Следването ѝ предполага прилагане на семейно-ориентиран подход и подкрепата му не само в рамките на живота на болното дете, но и след това.

Ролята на родителите в живота на децата неизменно се свързва с осигуряване на защитена и сигурна среда – физическа и емоционална, както и подкрепа на развиващото се дете в развитието му на личностно и социално-психологическо. Родителите са източник на знание, опит и авторитет, като имат водеща роля в разкриването и подкрепата в реализирането на потенциала на децата, а „В замяна на изпълнението на тези свои роли, на родителите е обещана „забава и радост“ (Wolfenstein 1995:173)“. Блубонд-Ленгнър посочва, че в случаите на дете с терминално заболяване в семейството, родителите системно са лишавани от тези свои роли и функции, както и от последващата радост от изпълнението им.

### **4. Облекчаването на страданието и палиативни грижи в два особени случая**

Силната болка и обострянето на други симптоми на болестта (напр. кръвоизливи, гадене, задух и др.) могат значително да допринесат за понижаването на качеството на живот на деца, страдащи от

животозастрашаващи, животоограничаващи или заболявания, намиращи се в краен стадий. Всеки пациент, без значение от възрастта и заболяването си, има право на облекчаване на болката, а с развитието на палиативните грижи се наблюдава и все по-сериозно настояване за признаване на това право като основно човешко право. Аргументите към подобен стремеж се основават на принципите за уважение, благодеяние, ненанасяне на вреда и справедливост по отношение на всяко човешко същество. Тези основни задължения кореспондират с индивидуалните, които всяко медицинско лице има към пациентите си.

#### **4.1 Грижа за екстремно недоносени новородени**

В България липсва нормативно регламентирана практика за „отказ от реанимация“, което поставя и родителите и медицинския персонал, лекуващ новороденото (23 г.с.), в лишена от избор ситуация дори в случаи с напълно песимистична прогноза. Родените преди 22 г.с. са третираны като „абортен плод“ и не получават никаква форма на грижа, независимо дали налице са признаци за кръвна циркулация и дихателни опити. Препоръките в световен мащаб по отношение на грижата за бебета родени през/преди 22 г.с. са за активно предоставяне на палиативни грижи, като реанимацията и всякакви инвазивни процедури се смятат за нехуманни и недопустими предвид очакваната висока смъртност, тежест на възможните дългосрочни увреждания и степента на страдание на бебето в следствие на интензивното лечение.

Етическите дискусии относно оценката на качеството на живот в подобни случаи най-често преминава през идеята за проект за бъдещето (*Какво би било за детето X да прекара живота си неподвижно?*) като има значително по-слаб фокус върху настоящото качество на живот на пациента.

#### **4.2 Палиативно седирание при деца в терминална фаза на заболяване**

Палиативното седирание (наричано още „тотално“ или „терминално“ – непредпочитан термин заради бъркането му с евтаназия) е проявление на фундаменталното разбиране, заложено в палиативните грижи, за постигане

на максимално добро качество на живот, независимо от очакваната му продължителност и тежестта на заболяването. Пациентите, намиращи се в края на живота си, следва да имат възможност да се възползват от адекватно лечение на болката и други симптоми на болестта, както и от превенция на проявата им.

Обсъждането на палиативното седиране неминуемо предизвиква дискусии върху принципа за двойния ефект, както и върху ценността и качеството на живота. С не по-малка тежест е и въпросът за моралния статус на индивида и проблематизирането на понятието за личност в контекста на темата за поддържането на живота.

## **Заклучение**

Дисертационният труд представя изследване на етически проблеми от полето на палиативните грижи за деца, като разглежда както аспекти от практиката на грижата, така и предизвикателства, възникващи на политическо и институционално ниво в процеса на регламентирането и интегрирането им в системата от здравни грижи. Реализирани са множество препратки към българската ситуация и актуалните проблеми в областта на грижата за деца с тежки и терминални състояния в национален и световен мащаб.

В текста е реализиран историко-антропологически преглед на развитието на социални и институционални тенденции по отношение на възприемането на болестта и смъртта. Осъществени и анализирани са връзки между палиативните грижи и направления в етиката, имащи отношение към темата, като основен акцент е поставен върху взаимодействието с етиката на грижата, етиката на добродетелта и биоетиката и влиянието им върху концептуализирането и практическото осъществяване на грижата.

Установена е възможност за развитие и реализиране на палиативните грижи за деца, като холистичен подход чрез полагането им в полето на политическата ангажираност и институционална отговорност, което бе и изходната хипотеза на дисертационния труд. За постигането на тази цел в изследването са въведени два, кореспондиращи си, подхода – първият, разглеждащ грижата като социална практика, идваща в отговор на социално

страдание и втория, развиващ идеята за необходимост от приемане на списък от централни човешки способности, които следва да бъдат институционално гарантирани и да определят минимален праг на грижа за всеки човек независимо от тежестта на заболяването и очакваната продължителност на живота му.

Дисертационният труд представя развитието и актуалното състояние на палиативните грижи за деца в България и части от Европа, както и на развитието на отношението към болестта и смъртта. Това налага поставянето на палиативните грижи в по-широкия контекст на грижата, вземащ под внимание нейните етически, социални и институционални измерения.

Разгледани и анализирани са етически проблеми в практиката на палиативните грижи за деца, попадащи в областта на медицинската етика и право и биоетиката. Това доказва необходимостта от прилагане на интегративен подход при обсъждането им, което гарантира вземането предвид на възможно повече аспекти, свързани с грижата за болното дете, семейството и конкретната ситуация.

Изследването констатира наличието на значителна диспропорция по отношение на развитието и интегрирането на палиативните грижи за деца в системата от здравни грижи в различни части на Европа. Това недвусмислено подчертава необходимостта от предприемане на спешни мерки на национално ниво по гарантиране на основните човешки права на засегнатите деца и съхраняване на достойнството им чрез въвеждане на политики и практики, осигуряващи достъп до необходимите грижи и гарантиращи правото на здраве.

## **Приноси на дисертационния труд**

Дисертационният труд представя ясно разграничението между спецификите на палиативните грижи за деца и възрастни, извеждайки на преден план проблеми, възникващи от липсата на достатъчно регламентиране на този вид грижи при първите в България.

Осъществено е интердисциплинарно изследване на една недостатъчно разглеждана в България проблематика. Предложен е оригинален подход към мисленето за палиативните грижи, вземащ предвид тяхната многопластовост и свързаност с други полета на практиката на грижата, съществуващи регламенти и обществени динамики.

Дисертацията представя възможностите, които открива подходът на способностите на Нусбаум пред областта на палиативните грижи за деца и потенциала за извеждане на грижата на политическо ниво.

Изследването осъществява значими разграничения от гледна точка на терминологичния дискурс. Специално внимание е отделено на дефиниране на различията между биоетика и медицинска етика, болка и страдание, грижа и услуга, както и на разнообразни дефиниции на грижата от полето на феминистката етика, положени в контекста на палиативните грижи за деца.

## Публикации по темата на дисертацията

1. Габровска, М. (2016). Грижи в края на живота: правото на детето да знае. *Биоетика и биоправо - модерни практики и политики на бъдещето*, съст. Ст. Ставру, М. Станкова, изд. Нов български университет, 2016 г., с. 116-122.
2. Габровска, М. (2016). Прилагане на принципа за най-добрия интерес при лечението на деца. *Социологически проблеми*, 1-2/2016, с. 130-146.
3. Габровска. М. (2016). Етични аспекти на палиативните грижи при терминално болни деца. *Етични и правни граници на съвременните медицински грижи*, изд. Университетско издателство „Св. Климент Охридски“, с. 120-139.
4. Габровска, М. (2016). *Естетична хирургия при деца със Синдром на Даун – проблемът за физическата нормалност като условие за социално включване*, Професионален правен сайт Challenging the law (ISSN 1314-7854).