

Рецензия

от проф. д-р Силвия Минева

на дисертационен труд

на

Маргарита Любомирова Габровска

за присъждане на образователна и научна степен „доктор”

в професионално направление 2.3 Философия(Етика)

на тема:

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

Данни за докторанта:

Маргарита Любомирова Габровска е бакалавър по логопедия и магистър по интегративна биоетика. През м. юли 2014 г. е зачислена като редовен докторант към катедрата по Логика, етика и естетика, а през м. март 2018 г. е представила и защитила успешно дисертационния си труд на вътрешна защита в катедрата.

Общи сведения за дисертацията

Предложеният за публична защита дисертационен труд е с общ обем 181 стандартни страници, структурирани в увод, изложение в три глави, заключение и библиография. Списъкът на цитираната и използваната литература включва 122 заглавия на книги, статии и различни документи, посветени на понятието, историята, проблематичността и институционализацията на здравни, респ. палиативни грижи. От включените в библиографията заглавия 25 са на кирилица, а 97 на латиница, в т.ч. нормативни документи на български и английски език.

Приложеният към документацията по защитата автореферат удовлетворява законовите изисквания за автореферирание на дисертационен труд със своя обем от 31 страници и съдържание, което предоставя резюмирано описание на дисертационната хипотеза, предмет, цели, задачи, изследваните понятия и проблеми в отделните глави на изложението, справка за приносните моменти и списък с публикациите на докторантката по темата на дисертацията – общо четири на брой. Библиографията и публикациите, описани в автореферата, свидетелстват за добро и задълбочено

познаване на наличната литература и модерните концепции, близки до дисертационната тема.

Документацията по защитата е пълна. Приложени са необходимите допълнителни справки. Като формулировка на тема, обем, структура на съдържанието и библиография дисертационният труд отговаря на всички формални изисквания на закона и университетския правилник за придобиване на образователната и научна степен „доктор”.

Бележки по съдържанието на дисертацията

Както формулировката на темата, така и дисертационното изложение демонстрира амбицията на едно интердисциплинарно изследване, което да съчетава подходи и опит от различни сфери на познанието и практиката, в частност от областта на медицинската етика, биоетиката, феминистката етическа традиция, социологията и политическите теории за справедливостта и равенството.

Позовавайки се на авторитетни теории, посветени на обсъждането на грижата като понятие и практика, историята и културните традиции, свързани с нейното практикуване и заложените в международни документи принципи и изисквания, М. Габровска настоява на необходимостта палиативните грижи за деца да се разглеждат като човешко право и да се обвържат с траен политически ангажимент на държавата към нуждаещите се от такива грижи. Във връзка с тази необходимост е формулирана и изходната хипотеза на изследването, както и основните му задачи, а именно - да се изследва и аргументира възможността за извеждането на палиативните грижи за деца от полето на частното и полагането им в полето на политическия ангажимент и институционалната отговорност с помощта на контекстуализацията на грижата според нейните етически, социални и институционални измерения и прилагането на социално-институционалния подход към изграждането на политики на тези грижи за деца и на грижата като практика в отговор на социалното страдание. (с. 3)

В плана на така разбиранията и описана необходимост и значимост на палиативните грижи е изградена и теоретичната рамка на дисертационния труд. Тя се основава на водещи етически и политически теории като етиката на грижата и теориите за справедливостта и най-добрия интерес. В първата глава на изследването тази рамка е описана като повлияна и доминирана от етиката на грижата и особено от концепцията на М. Нусбаум, посочена за най-релевантна на изследваната проблематика. Като основания за предпочитане на етиката на грижата пред други подходи са открити различията между палиативна грижа и палиативна медицина, както и между грижа и услуга като различия,

произтичащи от асиметрията на връзката Аз-Ти, която в плана на грижата се осъществява като връзка между обгрижван и обгрижващ и има своите не само рационални, но и емоционални аспекти. Аналогично е направено различаване и между биоетиката като по-философски ориентирана дисциплина и медицинската етика като по-тясно профилирана заради ангажимента си да регламентира дейността на лекаря. В контекста на тези различавания Габровска обсъжда и проблематичността на реанимацията на пациенти с животоограничващи и терминални заболявания и нейното преодоляване с помощта на палативните грижи като възможен изход от дилемата между необходимостта и безполезнаостта на реанимацията в такива случаи. Специално внимание в същата връзка е отделено на популярните представи и теоретичните рефлексии върху отношението към смъртта, болестта и схващанията за детската смърт и боледуване през вековете до наши дни.

Като основно предимство на палативните грижи е посочен техният фокус върху качеството на живота, благодарение на който животът може да бъде удължен за сметка на инвазивни и често излишни медицински интервенции. (с.57) Алтернативният характер на тези грижи като реално средство за преодоляване на описаната дилема при реанимацията на терминално болни е сред главните аргументи на извода, че пренебрегването им представлява нарушение на правото на лечение като основно човешко право, а пренебрегването им по отношение на децата е равнозначно на насилие над тях.

В тази глава на дисертацията, както и в следващото изложение, специално внимание се отделя и на българските изследвания по темата, основани на опита с тези грижи у нас. Описвайки съвременното състояние на палиативните грижи за деца в България, Габровска установява, че то е крайно незадоволително и неадекватно поради липсата не само на финансови ресурси, но и на адекватно законодателство, национални стандарти, детски хосписи и др. условия, от които зависи реализирането на тези грижи. В подкрепа на тази оценка са приведени клаузи от различни международноправни документи, касаещи правото на лечение като основно човешко право и холистичното разбиране за комплексния характер на страданието, възприето от докторантката. Според това разбиране страданието трябва да се разглежда като състояние, което не се свежда само до физически усещания, но има и своите психически измерения, пренебрегвани често в медицината, в частност по отношение на страданията на децата, в полза на борбата с болестта и стремежа към максимално увеличаване продължителността на живота независимо от неговото качество.

Върху комплексния характер на страданието е фокусирано изложението на втората глава от дисертацията. В нея страданието се анализира в контекста на неговото отношение с болката и разликата между двете състояния, както и тяхната специфика

при децата с нелечими или терминални заболявания като подложени по-често на стрес и болка в сравнение със здравите деца. Основната разлика между двата феномена според М. Габровска е, че болката кореспондира по-тясно с физическия дискомфорт, докато страданието се свързва повече със субективното преживяване, което в случаите на деца с хронични и животозастрашаващи заболявания води до промяна на всекидневния ритъм, загуба на социалната им роля като ученици, приятели и участници в общност за сметка на борбата със заболяването и пренебрегване на психичното им благополучие, социалните им и духовни потребности.

В осигуряването на палиативни грижи за деца като траен политически ангажимент на държавата М. Габровска вижда най-подходяща възможност за облекчаване на страданието на тези деца и техните близки, което се дефинира като „социално” заради дефицита на социални условия и възможности, необходими за воденето на достоен живот. С оглед на този ангажимент изследването е фокусирано не върху отделни казуси, а върху възможностите за извеждане на политическо ниво на палиативните грижи за деца по пътя на критичен анализ на бездействието на общността по отношение на различните страдания. Основни белези на това бездействие според авторката на дисертацията са липсата на реакция и ангажимент на институциите за осигуряване на адекватни социални условия за такива деца.

В ангажимента на институциите М. Габровска разпознава главното основание и за открояване социалния аспект на негативните преживявания, породени от дефицита на социални условия и изключването както на лишените от палиативни грижи деца, така и на техните семейства от възможност за развитие и участие в обществения живот. Така проблемът за грижата се оказва и проблем за справедливостта. В подкрепа на тази констатация изследването се позовава на критиките на М. Нусбаум и Ст. Йотов върху теорията на Дж. Ролс, която не позволява разглеждането на децата като потенциални възрастни, основавайки се на идеални хипотетични обстоятелства. От това гледище проблемът за грижата налага преосмисляне както на теорията на Дж. Ролс, така и на „чистата аргументация” на П. Сингър и МакМахан в полза на един индивидуализиран подход, акцентиращ върху индивидуалните способности и функционалните възможности като обусловени от социалните условия и възможности.

За целта М. Габровска подлага на критичен анализ игнорирането от страна на различните теоретици на моралното задължение за третиране на всяко човешко същество като цел сама по себе си поради неразличаването на равен достъп до здравни грижи от достъпа до възможните грижи и липсата на индивидуализиран подход. В

същия контекст се обсъжда и неприложимостта на пазарната логика към феномена на грижата поради цинизма на претенцията човешкото достойнство да бъде оценявано като стока. От това гледище голямата колизия между грижа и справедливост произтича от невъзможността за остойностяване и капитализиране на грижата по аналогия с други видове труд, защото не води до производство на благо, а се отнася до съхраняване на човешкото достойнство.(с. 90) На тази основа е обяснена и невъзможността на грижата да се гледа като на „инвестиция”, а отказът от държавен ангажимент към деца, нуждаещи се от палиативни грижи, е квалифициран като циничен и неприемлив. В противоположност на този отказ се утвърждава релевантността на подходите, залагащи на индивидуалните способности и функционалните възможности като обусловени от социалните възможности.

В рамките на критичния анализ, предложен в тази глава от дисертацията, попадат не само различни теоретични конструкти, но и възприетата у нас Стратегия за дългосрочна грижа като основана на погрешни схващания поради дефицит на емпирични данни за броя на децата, нуждаещи се от палиативни грижи, изолирания характер на прилагания палиативен подход и отсъствието на ясно обществено съзнание за съществуването на тези деца като „група почти изцяло лишена от активно обществено представителство, изтласкана в периферията на общественото внимание.”(с.107)

В третата, последна глава на дисертацията са представени конкретни етически проблеми от полето на практиката в областта на палиативните грижи с цел да се опишат особеностите и възможните рискове, които произтичат от прилагането на принципа за най-добрия интерес по отношение на деца. Позовавайки се на най-влиятелните биоетически формулировки на принципа и техните критики, Габровска артикулира разликата в прилагането на принципа по отношение на възрастни и на деца – липса на необходимата компетентност, за да се носи отговорност за решението и риск от прекалена субективност, както и от ненужна институционализация, която би могла да доведе до изолация на детето. С оглед на тези рискове е изтъкната необходимостта от отчитане спецификата на ситуациите предвид нееднозначността на принципа в конкретен контекст.

Аналогично е разгледана и проблематичността на информираното съгласие и правото на детето да знае като стандарт, заложен в официални документи, от една страна, а от друга, трудно приложим, когато става дума за деца, които неизбежно търпят влиянието на възрастните и поради това особено значение в този случай придобиват подборът на изразните средства за информиране на детето и ролята на

родителите в психическата му подготовка, изискваща на свой ред грижа за семействата на тежко болни деца. За да илюстрира спецификата на палиативните грижи за деца, Габровска привежда два особени случая - грижи за екстремно недоносени бебета и палиативно седиране при деца в терминална фаза, когато грижата трябва да е и семейно ориентирана, така че да обхване не само болните деца, но и техните близки, които също така се нуждаят от подкрепата и съпричастността на обществото в лицето на неговите институции.

Приносни моменти на дисертацията

Темата на дисертацията артикулира недостатъчно изследвана у нас досега проблемна област - грижите за деца с животозастрашаващи, животоограничаващи и терминални заболявания и техните семейства. В това отношение дисертационния труд може да се определи като актуален и оригинален, което важи както за темата на изследването, така и за неговото изложение.

Като несъмнени достойнства на изследването редом с актуалността му, се открояват също неговата интердисциплинарност, теоретико-приложен характер и самостоятелен прочит на изследваните категории, които са представени комплексно и контекстуално: на фона на историческия обзор на различните им значения и употреби в различни епохи и концепции от една страна, а от друга според тяхната релевантност на изследвания проблем с оглед на конкретни казуси. По такъв начин дисертационният труд удовлетворява критериите за научно-образователен характер на изследването, като демонстрира задълбочено и детайлно познаване на фундаменталните категории и изследователски методи в съчетание с уменията за тяхното прилагане при изследването на конкретен и актуален научен проблем.

Като безспорно постижение на дисертационния труд може да се смята прецизната артикулация на редица важни от гл. т. на теоретичния дискурс различавания, които са предложени от докторантката във всяка от отделните части на изследването като разликата между палеативна грижа и палеативна медицина, както и между грижа и услуга, биоетика и медицинска етика и др.

Друго значимо достойнство на изследването е успешният опит за открояване спецификата на палеативните грижи за деца като възможност за отговор на редица медицински дилеми и етически въпроси, които възникват в полето на практиката във връзка с реанимацията на пациенти с животозастрашаващи и терминални заболявания и прилагането на изискването за информирано съгласие като медицински стандарт и човешко право.

Въпроси и критични бележки

Настоявайки палиативните грижи за деца да се обвържат с траен политически ангажимент на държавата, докторантката издига претенцията за институционално обособяване на грижата, рационализирането и стандартизирането на практиките ѝ, т.е. за превръщането на тази грижа в специализирана дейност, което в наше време означава обособяването на нови професии, изискващи съответно професионално образование и обучение, организирано според държавни стандарти и институционални норми. В тази връзка въпросът ми към М. Габровска е, дали една такава претенция за издигането на палиативните грижи за деца до нивото на професионална специализация и институционализация, не ни води в крайна сметка, до „професионализирането” на самата хуманност като призвание и чувствителност и превръщането ѝ в професия и институция по пътя на замяната ѝ с рутината и вещината на професионализма, така че да сме хуманни, защото сме професионалисти, вместо обратно – професионалисти, защото сме човеколюбиви.

Използването на формулировката „социално страдание”, взимствана от Бурдийо, в подкрепа на утвърждаването на необходимостта от повече институционализация и нормативизация на палиативните грижи за деца, изключва възможността тя да се разглежда като усилие, насочено към по-адекватен начин за изследване на страданието като индивидуално и уникално състояние и преживяване по пътя на дискурсивна практика, предоставяща думата на страдащия вместо други да говорят от негово име, в частност институциите. Предложената в дисертацията интерпретация на социалното страдание като преодолимо чрез повече институционализация, стандартизация и нормативизация е въвн от всякакво допускане, че формулировката може да предполага по-скоро критиката, отколкото утвърждаването на институционализма и нормативизма и свързаните с тях претенции за „рационализиране” чрез стандартизация/универсализация и „публичност”,/прозрачност, като недостатъчни и не винаги уместни и надеждни инструменти за преодоляване на социални проблеми.

Заклучение

Описаните в автореферата на дисертацията приноси моменти отразяват коректно и точно действителните постижения на изследването, а именно - интердисциплинарно изследване на една недостатъчно разглеждана в България проблематика, ясно разграничение между спецификите на палиативните грижи за деца и възрастни, оригинален подход към мисленето за палиативните грижи, артикулиране на възможности

за извеждане на грижата на политическо ниво, значими терминологични разграничения 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. Към това бих добавила, че зад тези постижения стоят изследователските качества и умения на докторантката, без които те биха били невъзможни. Имам предвид по-конкретно детайлното и задълбочено познаване на специализираната литература, официалните документи и водещите изследвания в областта на палеативните грижи и медицина, умело и подходящо структурирано излагане и анализиране на етически проблеми, самостоятелна и последователно осъществена интерпретация на основните понятия и категории от областта на етиката на грижата, в частност на палеативните грижи, и успешно прилагане на интердисциплинарен подход при изследването на конкретен и актуален научен проблем.

Предвид описаните изследователски постижения и умения в заключение препоръчвам на уважаемото жури по защитата да присъди на М. Габровска образователна и научната степен „доктор“.

София

12.05.2018

Рецензент:

Проф. д-р С. Минева