

СТАНОВИЩЕ

За дисертационния труд на Маргарита Любомирова Габровска
Етически аспекти на специализираната институционална грижа: палиативни грижи за
деца

За присъждане на образователна и научна степен „Доктор“
в професионално направление

2.3. Философия (Етика)

Научен ръководител: доц. д-р Валентина Кънева

Маргарита Любомирова Габровска е докторант по интегративна биоетика в периода 2014 г. – 2018 г. в Софийски университет „Св. Климент Охридски“, Катедра по логика, етика и естетика при Философски факултет. Завършила е бакалавърска степен на обучение във Факултет по начална и предучилищна педагогика със специалност Логопедия. Владее немски и английски език. Участвала е в 9 научни конференции и събития – у нас и в чужбина /Испания и Германия/ по темата на дисертационния труд. Публикувала е 8 статии, от които 4 по проблемите на дисертацията, част от тях са доклади на конференции. Член е на изследователския екип на проекта „Поколенчески модели на справяне с житейски кризи: биографични, социални и институционални дискурси“, финансиран от Фонд „Научни изследвания“.

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, включително нормативни документи на български и английски език.

Дисертантката изследва изключително тежък, мъчителен и, както се наблюдава през последните месеци, нерешен проблем в нашата страна. В продължение на години спорадично, а през напоследък почти всекидневно, той намира израз в масови протестни изяви на родители и близки на деца с увреждания, част от които страдат от заболявания, попадащи в групата на нуждаещите се от палиативни грижи. За съжаление, отношението към този проблем е значително по-ясно изразено във вид на състрадание и милосърдие от страна на гражданите, отколкото като съпричастност и ангажираност на държавните институции. Затова приветствам избора на темата и стремежа въпросите за палиативните грижи за деца да бъдат поставени и анализирани по начин, който обосновава необходимостта от превръщането им от частен в социален и политически ангажимент, от търсенето на съответни политически решения и

създаването на адекватно функциониращи институционални практики. В тази насока са формулирани ясно и точно целта, хипотезата, предмета, задачите и подходът на изследването.

Използваният интердисциплинарен подход е съобразен с целта и задачите. Той дава възможност за разглеждане на проблема от няколко етически перспективи – етика на грижата, етика на добродетелите, медицинска етика и биоетика, за да се избягнат едностранчивите интерпретации и проблемът да се изследва в целостта и комплексността, които са му присъщи фактически. Чрез него дефинирането на работните понятия се осъществява с оглед на съдържанието, влягано в тях във всяка от посочените етически теории, за да се постигне специфично за разглежданата проблематика съдържание.

На базата на анализ на различни схващания и мнения са дефинирани стриктно работните понятия – палиативна грижа, състояния, изискващи палиативни грижи – животозастрашаващи състояния, заболявания, скъсяващи нормалната продължителност на живота /или животоограничаващи заболявания/ и терминални състояния, социално страдание, болка и т.н. Ясните дефиниции са предпоставка за фокусиране на анализа върху целта и задачите, за да се избегне прекаленото му разширяване, както и за логическо обосноваване на прехода от лична към институционална грижа. Проследени са възможностите на всяко от дефинираните понятия за връзка с други етически понятия и категории. Намирам за сполучливо избрана и уточнена с оглед обосноваване на необходимостта от обвързване на личното и социалното страдание с политическата отговорност формулировката на Даниел Енгстер за грижата като „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“. /с. 3-4 от дисертацията/

Много добре, в сбит вид, е представен историческият контекст на възникване на проблема, както и развитието му в практически и теоретичен аспект във времето. Внимателно, с мярка, без излишни преразкази и целенасочено към разглежданата проблематика са използвани съществуващите схващания, аргументи и съпътстващите ги дискусии. Анализът е построен върху изследванията на авторитетни автори – Филип Ариес, Ханс-Георг Гадамер, Елизабет Кюблър-Рос, Мишел Фуко и др. Проследен е накратко процесът на постепенен преход на палиативните грижи за деца от предимна грижа на родителите, през съвместна грижа на родителите и лекарите, до политическа

отговорност на държавните институции. Въпросът е сполучливо положен и в контекста на историческото развитие на социално-институционалното отношение към болестта, смъртта и умирането, към говоренето за смъртта в семейството и обществото. Обоснована е връзката му с появата и развитието на хосписните движения и обособяването на институционализирани грижи за тежко болните и умиращите. /с. 18 от дисертацията/ Това дава възможност да се обвърже необходимостта от палиативна грижа за болните деца със следствията от процеса на институционализация и медикализация на смъртта. Според авторката „амбицията (за излекуване) трудно съжителства под един покрив с приемането на ситуацията (на неизлечимост) и постигането на най-доброто качество на живот за детето в новата ситуация“. /с. 30 от дисертацията/ Обърнато е внимание на един съществен за съвременна медицинска практика проблем, широко обсъждан в биоетическата литература. Става дума за това, че в процеса на развитие на медицинските технологии „фокусът върху удължаването и поддържането на живота става все по-водещ, за сметка на този върху обезпечаването на комфорта и съхраняването на достойнството на болния в контекста на актуалната му ситуация на живот с нелечимо заболяване.“ /с. 31 от дисертацията/ Така „Постепенното осъзнаване на негативните последици от тази обусловеност върху живота на тежко болните деца, води до необходимостта от обособяването, както идейно, така и физически, на специфичен вид грижи, поставящи акцент не върху опитите за излекуване „на всяка цена“, а върху осигуряването на възможно по-пълноценен живот за пациента в рамките на болестта.“ /с. 30 от дисертацията/ Именно затова свеждането на палиативните грижи изключително до медицинските проблеми на грижата, пречи за очертаването и разбирането на картината на национални политики и обществени динамики.

Проследяването на развитието на палиативните грижи за деца ясно откроява състоянието на проблема в нашата страна на фона на решаването му в други държави. Като практика и нерешени проблеми „българският случай“ е съществена част от текста. Специално внимание е обърнато на световните и европейските стандарти за палиативна грижа за деца и фактическото състояние / липсата/ ѝ в нашата страна, което води до ниско качество на живот на болните деца и накърнява трайно тяхното достойнство. Представени са редица нормативни документи на СЗО и други международни институции – малко или почти непознати не само за широката аудитория, но и за етиците у нас, които не се занимават специализирано с проблема. Анализът дава

възможност за етически аргументирани изводи, от които могат да се правят предложения за подобряване и оптимизиране на българската практика в тази област.

При обосноваването на необходимостта от развитие и укрепване на палиативните грижи за деца на институционално ниво е използвана концепцията на Марта Нусбаум за подхода за развитие на човешките способности, „чието гарантиране означава обезпечаване на минимален праг на достойно съществуване за всеки човек, независимо от здравословното му състояние, когнитивни възможности, възрастови, расови, етнически и полови различия.“ /с.95 от дисертацията/

На пръв поглед превесът в използването на теорията на Марта Нусбаум за централните човешки способности по отношение на теорията за правата, и по-специално на теорията и практиката за защита на правата на детето, както и на теорията за нуждите и потребностите, поражда въпроси. Защитата на правата на детето и като теория, и като практика е доста добре развита, теорията за нуждите, справедливостта, принципите за най-добрия интерес на детето и за ненанасяне на вреда също. При това справедливостта е основна категория и принцип в биоетиката. Внимателният прочит обаче показва, че всички тези теории в една или друга степен са анализирани, критично осмислени и инкорпорирани в процеса на изследването. Предпочитанието към теорията за централните човешки способности е обосновано както с ориентацията им „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.“ /с. 100 от дисертацията/, така и с оглед извеждането на палиативните грижи от медицински контекст, за да бъдат отчетени техните социални измерения и връзки и да се проблематизира тенденцията грижата за неизлечимо болния или умирация да се делегира изключително като отговорност на семейството му, като частен проблем, който не предполага социална и институционална отговорност. / с. 43 от дисертацията/

Маргарита Габровска споделя тезата, че личното страдание всъщност не е провокирано толкова от болката, колкото от социалните условия на живот и от липсата на подходяща грижа за болния. Опира се на концепцията за „социалното страдание“ като инструмент за търсене на адекватен политически и институционален отговор на негативните преживявания от болестта. В този контекст е поставен и въпросът за страданието при детето. Посочени са различията между болка и страдание, изследвана е възможната каузална връзка между тях и е показано „как свеждането на разбирането за страданието изцяло до изпитване на физическа болка /и други физически симптоми/ влияе върху развитието на палиативните грижи за деца.“ /с. 68 от дисертацията/ От

друга страна, липсата на подходящи социални условия е причина за страдание, което болното дете преживява поради невъзможността да осъществява пълноценни социални контакти. Предразсъдъците по отношение на болката при децата, свързани с омаловажаването ѝ в сравнение с тази при възрастните, имат според авторката за резултат пренебрегване на необходимостта от прилагане на палиативни грижи. Тази част от дисертационния труд е интересна не само в теоретичен, но и в практически план, тъй като са разгледани различни типове болка при децата, усещането им за болка, вербалните и невербалните изрази на интензивността на болката, възприемането и реакцията на медицинския персонал и на близките, главно родителите, към преживяванията на болка и страдание от детето, предубежденията спрямо облекчаването им с медикаментозни средства и т.н.

Специално внимание е обърнато на съдбата и преживяванията на семействата с болни деца, които не срещат институционална подкрепа, на накърняването на тяхното достойнство и практическото им изключване от социалния живот. В този контекст на критичен анализ е подложена теорията за справедливостта на Джон Ролс и концепцията му за равно разпределение на благата. Според Ролс „равните трябва да бъдат третирани равно“, а „неравните – неравно“, т.е. принципът за равното третиране е приложим само спрямо равни.

Прави впечатление склонността на Маргарита Габровска да подлага на критика абстрактни /идеални/ теории, изхождащи от абстрактни предпоставки, твърде отдалечени от емпиричната реалност, от които могат да се правят неприемливи за определени хора и групи оценки и заключения, както и тези идеални теории да се използват като основа за решения в практиката, какъвто е случаят с теориите на Ролс, Питър Сингер и МакМахан например. Много ясно е изразена също съпротивата ѝ спрямо „остойностяването“ на човешкото здраве, прилагането на пазарни принципи в здравеопазването. Това показва емоционална и морална ангажираност с изследваните от нея проблеми.

Дисертантката е запозната с литературата, включително и българската, по изследваната проблематика. В текста е демонстрирано умение да се подбират, анализират, осмислят и използват автори и произведения, които имат пряка връзка с разглежданите въпроси. Позоваванията и цитиранията са коректно отразени.

Езикът и стилът, както и логическата последователност на интерпретираните проблеми са предпоставки за адресирането на текста към широка читателска аудитория.

Авторефератът представя структурата и съдържанието на дисертационния труд стегнато и същевременно дава ясна представа за подходите, аргументите и защитаваните позиции.

Самооценката за приносите е адекватна.

Нямам конфликт на интереси с авторката.

Дисертационният труд отговаря на условията за присъждане на научната и образователна степен „доктор”. Убедено и категорично препоръчвам на уважаемото научно жури да присъди на Маргарита Любомирова Габровска научната и образователна степен „доктор” в професионално направление 2.3. Философия (Етика).

30.04.2018

доц. Д-р Станка Христова

София