

## РЕЦЕНЗИЯ

за дисертационния труд на Маргарита Габровска

**Етически аспекти на специализираната институционална грижа: палиативни**

**грижи за деца**

за присъждане на образователната и научна степен „доктор“

в професионално направление

2.3 Философия (етика)

от доц. д-р Ина Димитрова, ПУ „П. Хилендарски“, Философско-исторически

факултет

Представеният за защита дисертационен труд на Маргарита Габровска е организиран в увод, три глави, заключение, библиография. Обемът на текста е 181 стандартни страници, а цитираната литература се състои от общо от 122 заглавия на български и английски език.

Още в самото начало бих искала да отбележа, че дисертационният труд на Маргарита Габровска има достойнството да не е просто теоретичен анализ на редица трудни концептуални проблеми, възникващи във връзка с палиативните грижи за деца, а да е и активистки текст, т.е. текст-съпротива и призив спрямо локалната ни ситуация на особено болезнено отсъствие на законодателство, на конкретни практически постижения, на публично и дори професионална загриженост към това поле на радикално страдание. Не би било пресилено да кажем, че текстът се стреми и до голяма степен успява да положи основите на един социален модел на палиативните грижи (в самия текст е наречен холистичен), в който точно както и при социалния модел на увреждането, имаме силен фокус върху факта, че страданието не произтича просто от недъга или от болестта, а от враждебната, изключваща социална среда. Този фокус променя посоката на усилията, които следва да положим за облекчаването на това страдание – вместо да го индивидуализираме и да се опитваме да облекчаваме с медицински и биотехнически средства, то трябва да бъде политизирано, т.е. ясно да

бъде заявено, че не е просто неизменен факт, а е социален ефект и в такъв случай промяната е възможна. Ще проследя по-подробно на какви стъпки и конкретни аргументативни постижения разчита текста по пътя си към тази цел.

Още в увода добре са демонстрирани редица ключови умения, свързани с изграждането на фигурата на един текст, а именно – стегнат, елегантен, аналитичен стил на изказ и на организиране на съдържанието, без затормозяващо словесно излишество. В тази част много ясно е реконструирана структурата на дисертационния труд като са диференцирани цел, изходна хипотеза, предмет и задачи, от които ще посоча двете, които задават най-общата рамка и перспектива на изследването: „да се изследват палиативните грижи в по-широк контекст на грижата, вземащ под внимание нейните етически, социални и институционални измерения” и „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” (3 с.).

Първа глава започва осъществяването именно тези задачи като се опитва да дистанцира разбирането за палиативни грижи от затварянето им в медицинска рамка, защото това „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” (11 с.). Вместо това те следва да бъдат ситуирани „в контекста на една, изведена на политическо ниво, етика на грижата” (пак там).

Първата стъпка тук е изясняването на основни понятия като „грижа”, палиативни грижи и състоянията, при които са необходими такива. Ще обърна повече внимание на вторите две, а по повод дефинирането на самото понятие за „грижа” ще отбележа, че Маргарита Габровска умело успява да избегне преждевременното излишно навлизане във фактически необятните дискусии по този въпрос, избирайки да се опре на Дейвид Енгстър. Самите палиативните грижи са „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” (13 с.), т.е.

това е споменатия вече холистичен модел на грижа, който я полага в „полето на обществените и институционални морални задължения“. Съответните състояния, които следва да попаднат в кръга на подобна грижа са три групи – терминални, животозастрашаващи и „състоянията, скъсяващи очакваната продължителност на живота. Последните „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“ (14 с.) С последните е свързан и първият ми въпрос. Тази дефиниция би трябвало да включва и например състояния като муковисцидоза, някои форми на булозна епидермолиза, или прогресиращи неврологични заболявания, които биха могли да бъдат относително бавно прогресиращи, но все пак да имат летален край и съответното лице да почине на, да кажем, 17, 20, 25 години? Дали обаче самите деца и родители биха искали формата на социалната загриженост да се нарича „палиативни грижи“? Защото колкото и холистичен да стане моделът, много труден и бавен процес – особено в такива контексти като българския - би било понятието да се откъсне от естествената си смислова натовареност, която в крайна сметка носи усещане за обреченост и отсъствие на надежда за дълъг и здрав живот.

По-нататък в първа глава се осъществява една от основните стъпки към обосноваването на това, което в началото нарекох социален модел на палиативните грижи – настоява върху разглеждането им като социална практика, организирана като отговор на *социално страдание* (14 с.). За концептуализирането на тежкото заболяване като такова се използва перспективата на изследванията на социалното страдание, на която няма да се спирам тук, защото е достатъчно ясно реконструирана в дисертационния труд. Очакваните положителни резултати от това реситуиране са, че неизбежното лично страдание „би могло да бъде облекчено чрез социална практика на грижата, която не позволява състоянието на индивида да се превърне в причина за отчуждаването му от общността и пренебрегването на тези негови (и на семейството) потребности, които се намират отвъд специфичните медицински нужди“ (15 с.). Така ще се изгради мрежа на по-обхватна грижа или както Маргарита Габровска казва - цялостна грижа „за тялото, ума и духа на детето, които започват от момента на диагностициране на заболяването и продължават през целия период на болестта. Неделима част от палиативните грижи за деца е указването на психологическа и

духовна подкрепа на семейството, както в периода на заболяването, така и най-активно след смъртта на детето” (16 с.).

До края на настоящата глава се предлага добре структуриран, информативен и умело ограничен до релевантните за конкретната тема аспекти обзор на историята на социално-институционалното отношение към смъртта и умирането, който ни показва постепенното изолиране от смъртта и болестта, затварянето им зад стените на медицинските институции, изграждането на нов тип отношение към тях, в което ние заедно с медицината водим „битка” на всяка цена, а не ги приемаме като естествена част от живота. Следва обзор със същото високо качество на историческото развитие и състоянието на палиативните грижи за деца по света и в България. Следващите два параграфа от първа глава излагат още три водещи концептуални рамки (освен тази за социалното страдание), необходима за утвърждаване на холистичния или социален модел на палиативни грижи, а именно етика на добродетелта и етика на грижата и подходът на способностите на Нусбаум. Накрая се фиксират редица проблеми на палиативните грижи за деца, попадащи в областта на биоетиката и медицинската етика.

Несъмнено първата глава от дисертационния труд ни предлага един зрял анализ, демонстрира много добра информираност, както и усет за подбор на най-работещи по отношение на конкретните цели и задачи концептуални инструменти.

Втората глава от дисертационния труд е посветена най-вече на болестта като ситуация на социално страдание, което се поражда от „липсата на институционализирани практики на грижата, които да задават политическия ангажимент за гарантиране на достоен живот” на болните деца. Тук е направен един по-обширен, отколкото в първа глава, преглед на този критически корпус от социални изследвания – изследванията на социалното страдание – и така още веднъж се задава базисната рамка на социалния модел на палиативните грижи. През различни конкретни проблематизации на преживяванията на болка и страдание от децата и семействата, главата се връща към разширяване на аргументацията в полза на приоритизирането на етиката на грижата в комбинация с подходът на способностите на Нусбаум и Сен и в края си демонстрира драматичната ситуация в България и острата нужда от дълбоки социални, институционални и политически трансформации. Един от изводите е, че в България имаме, при това в най-добрия случай, палиативна медицина, т.е. фармакологично

облекчаване на физическата болка, но не и палиативни грижи, а именно „холистичен подход със собствена визия, философия и цели, споделени от екип от здравни и други специалисти (психолози, социални работници, духовни лица, допълващи терапевти), насочени към облекчаване на различни аспекти на страданието от болестта” (107 с.). Тази втора глава допълва, надгражда, и задълбочава всяка една от темите и концепциите, които са само споменати или по-кратко представени в първата, което придава плътност на т.нар. от мен социален модел на палиативните грижи, което мисля и като водещо постижение на дисертационния труд. Бих си позволила само да отбележа, че тук може би активисткият дух за кратък момент надделява над аналитичността, която несъмнено е присъщо умение на Маргарита Габровска. Имам предвид безостатъчното прегръщане на позицията на Ева Китай по отношение на представители на аналитичната етика като Сингър и Макмейън. За мен е необмислено категорична позицията, изказана в текста, а именно: „Проблематично е въобще даването на пространство за подобни изказвания, когато залогът е достойнството и запазването на живота на група хора. Публичното излагане на позиции, като някои от принадлежащите на Сингър, се различава от медийното допускане на отразяване на позициите на неонацистки, националистки и други групи, проповядващи расистки идеологии, единствено по академичния стил на поднасяне на иначе еднакво морално осъдени послания” (88 с.) Няма да се впускам в защита на Сингър, изтъквайки редица негови тези и начинания, които показват неговото доста по-човеколюбиво лице (например концепцията и движението за „ефективен алтруизъм”). Само ще отбележа, че „академичният стил” не е просто маргинална отлика – защото това не е претенциозен изказ, зле прикрил зловещи послания, а е и трябва да бъде свободен анализ на понятия, на морални интуиции, които по естествен начин се оказват в конфликт, на аргументативни вериги, и дори - и може би най-вече - на най-естествените ни и най-скъпи на сърцето ни допускания. От максималното им аналитично налягане и от изработване на мисловен навик, на рефлекс да проблематизираме имаме нужда, за да решаваме практически казуси, за да знаем в какви понятия да ги формулираме, за да решим, кога е легитимно или за предпочитане да замълчим, и в крайна сметка, именно за да живеем по-добре заедно с всичките ни различия. Не мисля, че хората с увреждания, жените или която и да било уязвима група печели, ако академични събития и университетски лекции биват отменяни поради

заплахи от страна на същите тези уязвими хора или се налага да бъдат охранявани за неимоверни суми, както се случва през последните години в САЩ.

Тук имам още една бележка – споменатото на 46 с. през Китай понятие за reflective equilibrium всъщност е на Джон Ролс и обикновено го превеждаме като рефлексивно/рефлексивно равновесие. То не се свежда единствено до съгласуване на философско теоретизиране с морални интуиции, а обозначава делиберативния процес на проблематизиране и напасване на интуитивните ни отсъждания и принципите, на които те почиват, ревизирайки и едните и другите, докато не се постигне съгласуваност. Всъщност това е процес на съпоставяне на елементите на различните ни системи от вярвания като се предполага, че всяко ниво подлежи на преразглеждане, а не само философското теоретизиране както Китай призовава. Т.е. на преразглеждане и проблематизиране подлежат и обикновените ни морални интуиции, които на всичкото отгоре често са в конфликт или още по-лошо – са такива, каквито никак не биха харесали на автори от типа на Китай. Защото в крайна сметка трябва да признаем, че е необходима известна теоретична виртуозност, за да убедим „обикновения човек“ – или както наричат тази всекидневна инстанция на здравомислие в британското право the man on the Clapham omnibus, - че животът с тежки когнитивни увреждания наистина „си струва“ точно толкова, колкото животът без такива, или че тези човешки същества имат същият морален статут като останалите. И е важно да се отбележи, че това, разбира се, не означава, че същият този човек би приел с тях да можем да правим каквото си поискаме. Между двете интуиции няма толкова пряк път, което и чисто исторически се илюстрира от факта например, че книгата *Практическа етика* на Сингър (където той защитава скандалните си утилитаристки тези какво е допустимо да се прави с лица с тежка умствена недостатъчност) е публикувана през 1979 г. и за близо четиридесет години оттогава не можем да кажем, че е предизвикала драматични промени в публичните нагласи или политики.

Третата глава е посветена на няколко конкретни практически проблема от полето на палиативните грижи – обсъждане на принципа на най-добрия интерес на детето и принципа за ненанасяне на вреда; включването на детето в процеса на взимане на решения; подкрепа на семействата като част от подхода на палиативните грижи; облекчаване на страданието при деца в особени случаи (екстремно недоносени деца и деца в последен етап от терминално заболяване). И тук анализът е аргументиран,

успяващ елегантно да демонстрира и защити собствена позиция. В случая с проблема за взимането на решения в най-добрия интерес на детето теоретичните предпочитания са на страната на по-„мекия“ вариант на разбиране на понятието за най-добър интерес, което предлага Лорета Копелман, ограничавайки го чрез три условия, ясно описани и прояснени чрез конкретни примери в дисертацията. Докато четях тази част неволно се опитвах да приложа предложените насоки към случаите на Чарли Гард и Алфи Еванс. Често казано не успях да усетя предимствата на идеята за най-добър интерес в подобни случаи. За тези две деца крайното решение бе, че по-нататъшно лечение *не е* в техен най-добър интерес. Тук виждаме, че понятието за най-добър интерес може да бъде изцяло негативно формулирано и така попада под критиките, които Маргарита Габровска насочва към конкурентния критерий за ненанасяне на вреда – че не е достатъчно комплексен, че е негативен принцип, който не създава възможности, а остава фиксиран в това, което не трябва да бъде правено (126 с.).

Освен това трябва да се отбележи, че Дъглас Дикема не отхвърля напълно идеята за най-добри интереси, а само ограничава валидността им в рамките на етапа, в който се взимат решения, свързани с първоначалните препоръки към семейството. Това показва, че не става дума за някакъв краен либерализъм, в който намесата на институциите се отхвърля и ограничава само до гранични ситуации (133 с.). Напротив, институциите няма как да не участват и има достатъчно пространство за екипността, за която призовава Маргарита Габровска. Принципът за ненанасяне на вреда влиза в сила само при едно решение – дали държавата да се намеси, *за да отхвърли* решенията на родителите, когато вече консенсус е невъзможен. И връщайки се към тези два случая - можем ли наистина безпроблемно да приемем, че вредата за конкретните деца от родителските решения щеше да е толкова голяма, че да призовем държавата? Можем ли безпроблемно да кажем, формулирайки позитивно съдебните решения, че смъртта е техният най-добър интерес (особено след като вече са били оставени в продължение на месеци на животоподдържащи грижи)? Разбира се, с казаното съвсем не настоявам Маргарита Габровска да предложи решение на тези тежки казуси, но ми е любопитно в каква посока се движат интуициите ѝ.

И накрая ще споделя и няколко общи коментара. В началото изказах удовлетворението си от това, че текстът не е чисто теоретичен, но носи и сериозна активистка „заявка“. Оттук вероятно се породи и очакването ми, че в него ще има

обсъждане на напълно конкретни практики, мерки, институции, групи и т.н., които и чрез които би могъл да се осъществи, или поне да се поставят основите, на въпросния холистичен модел. Струва ми се обаче, че най-конкретните описания са подобни на вече цитираното по-горе: холистичен подход със собствена визия, философия и цели, споделени от екип от здравни и други специалисти (психолози, социални работници, духовни лица, допълващи терапевти), насочени към облекчаване на различни аспекти на страданието от болестта като целта е максимално достоен и пълноценен живот на детето и семейството въпреки състоянието му. Това за мен обаче оставя без отговор въпроса - „откъде бихме могли да започнем в България” или „какво е най-добре и какво е възможно да се направи тук”.

Пряко свързан е вторият ми коментар. Текстът еднозначно критикува медицинския модел и присъщия му патернализъм, което оставя усещането у читателя, че в желаната трансформация, т.е. в холистичния модел, не бихме искали патернализъм. В същото време обаче холистичният модел – доколкото е социален модел, т.е. политизиращ – не би могъл да се осъществи без промяна именно на такова ниво, а и в текста еднозначно се говори за извеждане на проблема в „полето на обществените и институционални морални задължения” и за наличието на държавни политики като „фундаментален компонент” (36 с.). С други думи, за мен тук има неяснота по въпроса каква роля искаме да поеме държавата в рамките на желания холистичен модел и как се отнасяме към неизбежния патернализъм, който е част от намесата ѝ. Защото трябва да сме наясно, че патернализмът има особена первазивност: той е очевиден и нежелан в един медикализиран контекст, където десетилетия наред е критикуван като враг на автономията; но не бива да забравяме, че той „влиза” и през грижата за автономията и достойнството и често механизмите му така са още по-фини и неуловими. Това за мен изостря нуждата да се намерят начини на първо място да бъдат чути гласовете на семействата, към които ще бъде насочена грижата.

Струва ми се, че именно като търсене на баланс между подобни крайности – пълно „оставяне в ръцете” на държавата и абсолютно изоставяне от практики на грижа – интензивно се дискутира т.нар. *community care* и *community participation* – грижа в общността и участие на общността – именно по отношение на палиативните грижи. Грижата в общността е част и от дефиницията на СЗО, която се цитира в дисертацията. Мисля, че преглед на подобни практики и дискусията относно релевантността им в



България, щеше да бъде важен елемент от активистката страна на текста на Маргарита Габровска.

Независимо от тези коментари, които по-скоро са предложения за бъдещо допълване, както на текста, така и изобщо на визията за палиативни грижи в България, оценявам високо постигнатото от дисертанта и мисля, че действително са положени концептуалните основи на един социален модел, особено нужен ни в момента.

Заключение: Въз основа на високото качество на представения дисертационен труд и посочените важни научни приноси, без колебание ще гласувам „за“ присъждането на образователна и научна степен „доктор“ на Маргарита Габровска.

30.05.2018 г.

София

Ина Димитрова