



2017 / I

FOLIA PALLIATRICA

Mens agitat molem

FOLIA PALLIATRICA 2017/I

ISSN 2535-0463

*Главен редактор: проф. д-р Любима Д. Деспотова-Толева, дм
Зам. гл. редактор: проф. д-р Васил Анастасов, дм*

Редакционна колегия

проф. д-р Мария Серато-Бенвенуто (САЩ)
проф. д-р Ринтаро Мори (Япония)
проф. д-р Шломо Винкер (Израел)
проф. д-р Айсегиюл Каптъноглу (Турция)
проф. д-р Анвар Хан (Обединено кралство)
проф. д-р Тони Шекерджиева-Новак (България)
доц. д-р Николай Йорданов, дм (България)
маг. фил. Лилия Тонева (България)
йеромонах Йоан (д-р Иван Иванов) (България)

Коректор: маг. фил. Лилия Тонева

*Мениджър и връзки с обществеността: арх. Нина Толева-Новак
Дизайн и предпечат: Виктор Новак*

Всички права запазени. Нито една част от това издание не може да бъде репродуцирана (по електронен или механичен път) и разпространявана под каквато и да е форма без изричното писмено разрешение на главния редактор и Българското дружество по продължителни грижи и палиативна медицина.

Chief editor: Prof. Lyubima Despotova-Toleva MD PhD

Co-editor: Prof. Vasil Anastasov, MD PhD

Editorial board

Prof. Maria Serratto-Benvenuto MD PHD (USA)
Prof. Rintaro Mori MD PHD (Japan)
Prof. Schlomo Vinker MD, MHA (Israel)
Prof. Ayşegül Kaptanoğlu MD, PHD (Turkey)
Prof. Anvar Han ND, PHD (UK)
Prof. Toni Schekerdzhieva-Nowak PHD (Bulgaria)
Associated Prof. Nikolay Yordanov MD (Bulgaria)
MA Liliya Toneva (Bulgaria)
hieromonk Yoan (Ivan Ivanov MD) (Bulgaria)

Proofreader: MA. Liliya Toneva

*Manager and PR: Arch. Nina Toleva-Nowak
Design, layout and pre-press: Wiktor Nowak*

All rights reserved. No part of this magazine may be reproduced (through electronic or other means) and distributed under any form without the explicit written consent of the Chief editor and the "Bulgarian Long-term and Palliative Care Society."

Съдържание / Contents

Към читателите.....	5
Mens agitat molem	8
Медицински стандарт „палиативни грижи“	12
Правила и препоръки за провеждане на палиативно седирание при терминално болни.....	37
Два случая на палиативно седирание при терминални онкологично болни пациенти. Морални и етични проблеми породени от ежедневната практика.	46
Психологични особености на човека по време на боледуване.....	59
Психосоциална оценка на качеството на живот на пациенти с диабет на инсулинова терапия	63
Духовните грижи в съвременната медицинска практика у нас	69
<i>Spiritual care in contemporary oncology practice in Bulgaria</i>	69
Прояви на burn out сред здравните професионалисти работещи в онкологични здравни заведения.....	75
<i>Manifestations of burn out among health professionals who are working in oncology healthcare facilities</i>	75
Изготвяне на алгоритъм за определяна на възможностите за извършване на хибридни операции при пациенти TASC C и D.....	83
<i>Elaboration of algorithm for determination of options for hybrid operations in patients TASC C and D</i>	83
Push doctor: an easy way to get medical care	89
Supporting the decision making of children with cancer: a narrative systematic review (protocol).....	94
Raise me an angel.....	98

Към читателите

Със създаването на FOLIA PALLIATRICA поехме едно предизвикателство като лекари, преподаватели и изследователи в една дълго пренебрегвана у нас област на медицината – продължителните и палиативни грижи. Същевременно отправяме и покана към обществото и институциите за една трудна, но неотложна дискусия по тези проблеми. Не сме сигурни обаче, доколко те осъзнават проблемите и са готови да участват и заедно да предложим и осъществим така необходимите решения.

Като лекари винаги се стараем да отстраним болката, обезверението, примирението и отчаянието и да ги уверим, че няма да оставим нуждаещите се сами в страданието.

FOLIA PALLIATRICA е продължение на усилията ни да се преборим за качество на живота на нашите пациенти и техните близки. Започнахме през 2003 г. съставихме учебници, сборници, публикувахме статии и други специализирани материали, организирахме курсове за следдипломно обучение. От 2011 г. провеждаме конгреси и международни конференции с водещи специалисти от Европа, Япония, САЩ, Израел, Румъния, Турция, Македония и др.

Организираното начало поставихме с основаването на Българско дружество за продължителни грижи и палиативна медицина. Нашите основни цели и задачи са насочени към развитието и утвърждаването на продължителните грижи и палиативната медицина, на здравето и медицинската наука в интерес на пациентите, техните семейства и близки и обществото. За изпълнението им провеждаме редица дейности:

„ЗНАНИЕТО Е СИЛА“

(„SCIENTIA EST POTENTIA“)

Извършване на научно-изследователска дейност самостоятелно и в сътрудничество, участие в научно-изследователски проекти и програми в областта на продължителните грижи, палиативната медицина, здравето и благополучието, публикуване на постигнатите резултати. Съдействаме за запознаването на медицинските и немедицински специалисти, пациентите и обществото със съвременните постижения в областта на продължителните грижи и палиативната медицина и сродните медицински и немедицински специалности, здравето и благополучието, тяхното разпространяване, внедряване и развитие.

„ПРЕПОДАВАЙКИ, СЕ УЧИМ“

(„DOCENDO DISCIMUS“)

Обединяваме лекари и други специалисти, работещи в областта на продължителните грижи и палиативната медицина и всички сродни области, и съдейства за тяхното професионално развитие, специализиране и усъвършенстване (вкл. курсове, семинари и др.). Развиваме сътрудничество с образователни и научни институции, здравни заведения, организации и физически лица в страната и в чужбина. Публикуваме материали, насочени към специализирано образование и обучение за лекари, пациенти, техните семейства и близки, както и материали от обществен интерес.

„БЕЛИ ЛЯСТОВИЦИ“

Организираме доброволческа дейност „БЕЛИ ЛЯСТОВИЦИ“, насочена към подпомагане на пациентите, техните семейства и близки, предоставяне при поискване на препоръки, консултации, информация по здравни, морално-етични, юридически и други аспекти на продължителните и палиативните грижи, здравето и благополучието.

„ДУХЪТ ДВИЖИ МАТЕРИЯТА“ („MENS AGITAT MOLEM“)

Организираме самостоятелно или в сътрудничество с други организации национални и международни конгреси, конференции, симпозиуми и др., третиращи проблеми на медицинската наука и практика, вкл. в областта на продължителните грижи и палиативната медицина, както и **НАЦИОНАЛЕН КОНГРЕС ПО ПРОДЪЛЖИТЕЛНИ ГРИЖИ И ПАЛИАТИВНА МЕДИЦИНА С МЕЖДУНАРОДНО УЧАСТИЕ**, както и конференции „MENS AGITAT MOLEM“, насочени основно към студенти, докторанти и млади учени.

Издаваме списание „FOLIA PALLIATRICA“, поддържахме електронен сайт и активно сътрудничим с медиите.

Списанието „FOLIA PALLIATRICA“ е не само първо по рода си в България, но много специално и необходимо, защото:

- Палиативната медицина е практически непозната в нашата страна.
- Тя дори не е призната за медицинска специалност, независимо от положените от нас усилия да я акредитираме, но съществува и се развива в почти всички страни.
- Все повече боледуващи стават палиативни пациенти, за което допринася и променящата се демография и заболяемост.
- Болните, близките им и цялото общество се нуждаят не само от качествени палиативни

„ВСЕОБЩО СЪГЛАСИЕ“ („CONSENSUS GENTIUM“)

Предлагаме на Министерство на здравеопазването, на Министерството на образованието, медицинските университети и други държавни и недържавни институции мнения, обобщения, становища относно проблемите на продължителните грижи и палиативната медицина, здравето и благополучието. Разработваме и предлагаме политики в областта на медицината, науката, образованието, продължителните и палиативни грижи, здравето и благополучието. Провежда информационна, пропагандна и друга дейност в интерес на здравето и благополучието на пациентите и обществото, осъществяваме международни контакти и международно сътрудничество със сродни и други организации.

„БЪЛГАРСКО КОХРАНОВО ОБЩЕСТВО“

Нашата дейност „Българско Кохраново Общество“ е уникална за България. За пръв път у нас създадохме такова общество и развиваме сътрудничество с международната кохранова общност като представител за България и националните кохранови общества от различни страни в името на науката и здравето. Организираме конференции, работни групи, семинари и др. в сферата на дейност на кохрановата общност и Международен Кохранов конгрес.

грижи, съобразени със състоянието им, но и са заинтересовани те да бъдат проведени от обучен персонал, какъвто практически липсва у нас.

- Дръзваме да говорим не само за медицинските, но и за немедицинските аспекти, а именно – духовните измерения на страданията, за етичните и морални, юридически и организационни проблеми, за диалог между терминално болните, техните близки, лекарите, институциите и обществото.

- Качеството на живот е твърде важно за палиативно и терминално болните, важен е и достойният край.
- „Защото човек и добре да живее, умира, и друг се ражда.“

Каузата, на която сме се посветили, е благородна. Продължаваме да работим упорито. Подкрепете ни, бъдете с нас. Нека нашите пациенти и обществеността да разберат, че нас ни е грижа, че ние можем и искаме да помогнем и ЗНАЕМ КАК.

*С уважение,
Проф. д-р Л. Деспотова-Толева, дм*

MENS AGITAT MOLEM

Проф. д-р Л. Деспотова-Толева, дм

СЗО е определила правото на здраве като основно човешко право. Съгласно съвременното определение продължителните и палиативните грижи са насочени към постигане на възможно най-доброто качество на живот при деца и възрастни с хронични, нелечими заболявания и техните семейства, от момента на поставяне на диагнозата до края на живота. Те имат силно изразена потребност от продължителни и/или палиативни грижи, реализирайки така правото на здраве, съхранено достойнство и автономия. В някои страни (вкл. България), възможностите за получаване на продължителните и палиативни грижи са твърде ограничени. Липсват обучени специалисти – лекари, медицински сестри, немедицински специалисти; липсва призната специалност, в рамките на която да се обучат необходимите специалисти и екипи; няма приети на държавно ниво стандарти за оказване на продължителни и палиативни грижи за деца и възрастни; не са изградени структури за оказване на такива грижи – болнични отделения, дневни стационари, кабинети за продължителни и палиативни грижи, клиники и кабинети за лечение на болката, мобилни екипи, осигуряване на домашна палиативна помощ и т.н. Съществуват някои частни хосписи, достъпни само за пациенти, можещи да си позволят високите разходи. Не съществува държавна политика, която да осигури спазването на основните права на тези пациенти и техните семейства, които страдат ненужно.

Редица международни организации от години работят успешно за разширяване на достъпа и повишаване на качеството на продължителните и палиативните грижи. Разработени са стандарти както по отношение на възрастните пациенти, така и на децата.

Особено по отношение на възрастните паци-

енти проблемът бързо нараства и ескалира поради т.нар „сребърно цунами“ – нарастващия брой стари хора, респ. тази част от тях с тежки, нелечими, животоограничаващи и животозаплашващи заболявания. Новите стандарти за палиативни грижи при възрастните отдават съществено значение на:

1. Включване на достъпа до палиативни грижи в закон относно правото на здравеопазване. В много страни палиативните грижи са пренебрегвани здравни услуги, които не са достъпни за повечето пациенти и техните семейства. Поради това е от съществено значение членът относно правото на здравеопазване да бъде в нов стандарт относно правата на възрастните хора – изрично да задължава страните да гарантират наличието на тези здравни услуги с добро качество, достъпни за хора с хронични, нелечими заболявания и техните семейства.

2. Възрастните хора да бъдат защитени от ненужно страдание поради липса на лечение за болка и други инвалидизиращи физически или умствени симптоми.

3. Изрично зачитане правото на възрастните хора да планират края на живота си. Пациентите трябва да могат да вземат свои собствени решения за грижи, като продължаване или спрание на лечебното лечение, дали да се допусне или не продължителността на интервенциите, както и предпочитанията им за място на грижа (болница, хоспис или дома), подкрепени от медицински специалисти и близки.

В действителност обаче, доставчиците на здравни услуги често вземат решения с малко зачитане на правата, волята и предпочитанията на пациентите. Пациентите също трябва да имат достъп до услуги за решаване на други важни правни въпроси, включително за наследяване или отнасящи се до непълнолетни деца. Всеки

нов стандарт трябва да изисква от държавите да установят процедури, с които хора с нелечими болести или състояния да могат да подготвят завещания и / или други правно обвързващи документи, които определят тяхната воля и предпочитанията около интервенциите в здравеопазването в края на живота, както и да направят други съответни съдебни решения.

4. Включване на разпоредби относно подпомагането вземане на решения

Болести като деменция или когнитивен спад поради напреднала възраст може да ограничат способността на някои възрастни хора да вземат решения независимо. В съответствие с изискванията на Конвенцията за правата на лицата с увреждания стандартите за правата на възрастните хора трябва да изискват от държавите да осигурят подпомагането на вземането на решения, като се запазва правомощието на дадените лица по закон .

Организацията на обединените нации описва "подкрепяното вземане на решения", както следва: Индивидът взема решение, подкрепящата личност/и/ описва (т) въпросите, когато е необходимо, и тълкува (т) знаците и предпочитанията на индивида. Дори когато дадено лице с увреждания се нуждае от пълна подкрепа, лицето оказващо помощ, трябва да даде възможност на физическото лице да упражни максимално възможността си да вземе решение, в съответствие с неговите желанията. Параграф 4 от член 12 изисква предпазни мерки да бъдат въведени, за да се предотврати злоупотреба с тези механизми за подкрепа. 5. Включване на палиативните грижи в разпоредбите за дългосрочни грижи. Много възрастни хора в договорености за дългосрочна грижа се нуждаят от палиативни грижи поради хронични заболявания или общ спад. Въпреки това, наличието на палиативни грижи в договореностите за дългосрочна грижа за възрастните хора често е ограничено. Всички разпоредби относно дългосрочните грижи, независимо дали са от домашно или институционално естество,

трябва да включват позовавания на предоставянето на палиативни грижи от доставчиците на дългосрочни грижи.

6. Включване на контролираните лекарства във всяка разпоредба относно достъпа до лекарства. Контролираните лекарства, лекарствата, произведени от контролирани вещества, са от съществено значение за лечението на много заболявания, които са преобладаващи сред възрастните хора, включително умерена до силна болка, депресия, тревожност и диспнея. Въпреки че Комитетът на ООН за икономически, социални и културни права ясно заяви, че държавите трябва да гарантират наличността и достъпността на основните лекарства, по-голямата част от населението на света няма адекватен достъп до контролирани лекарства. Държавата трябва да гарантира наличността и достъпността на основни лекарства, включително контролирани лекарства, за лечение на възрастни хора.

7. Включване на необходимостта от обучение за палиативни грижи. Липсата на обучение за палиативни грижи за здравните специалисти е основна пречка пред наличието на тази здравна услуга. Ето защо се препоръчва всяка разпоредба в нов стандарт за правата на по-възрастните лица по отношение на обучението на здравния и лечебния персонал да се отнася специално до обучението по палиативни грижи на бакалавърско ниво в професиите на здравеопазването, особено медицински лекари и медицински сестри.

8. Да се използва дефиницията на Световната здравна организация за палиативни грижи, според която терминът "палиативни грижи" се отнася до комплексен набор от здравни услуги, насочени към подобряване на качеството на живот на пациенти с тежки животоограничаващи заболявания и техните семейства, включително физически, психосоциални и духовни грижа. Настоящата дефиниция на СЗО за палиативните грижи е: "Палиативните грижи са подход, който подобрява качеството на живот на пациентите

и техните семейства, изправени пред проблема, свързан с животозастрашаващи заболявания, чрез превенцията и облекчаване на страданието чрез ранна идентификация и безупречна оценка и лечение на болката и други проблеми, изически, психосоциални и духовни. Палиативна грижа не трябва да зависи и/или да бъде ограничавана от диагноза или прогноза.

Палиативната грижа облекчава болката и други симптоми на страдание; утвърждава живота и смъртта като нормален процес; няма намерение нито да ускорява, нито да отлага смъртта; интегрира психологическите и духовните аспекти на грижата за пациента; предлага система за подкрепа, която да помогне пациентите да живеят възможно най-активно до смъртта; предлага система за подпомагане, която да даде възможност на семейството да се справя по време на заболяването на пациентите; използва екипен подход, който да отговори на нуждите на пациентите и техните семейства, в това число консултиране при насилие, ако е посочено; по-

добрява качеството на живот и може също да окаже положително влияние върху хода на заболяването; приложима е рано в хода на заболяването, заедно с други терапии, предназначени да удължат живота, като химиотерапия или лъчева терапия, и включва изследванията, необходими за по-добро разбиране и управление на клинични усложнения."

Крайно необходимо е и в България да бъдат приети стандарти за палиативни грижи за деца и възрастни, да бъде утвърдена програма и призната специалност по продължителни грижи и палиативна медицина, да бъдат обучени необходимите медицински и немедицински специалисти, а така също пациентите и техните семейства да получат висококвалифицирана грижа в съответствие с изискванията и стандартите за добра практика и грижа.

Нека помним, че ДУХЪТ ДВИЖИ МАТЕРИЯТА.

Библиография

1. Advertising Disclaimer »Aoun SM¹, Rumbold B², Howting D¹, Bolleter A³, Breen LJ⁴. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. PLoS One. 2017 Oct 4;12(10):e0184750.
2. American Academy of Pediatrics: Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice Pediatrics August 2010, VOLUME 126 / ISSUE 2 https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20_Standard.pdf
3. de Caprariis PJ¹, Rucker B¹, Lyon C¹. Discussing Advance Care Planning and Directives in the General Population. South Med J. 2017 Sep;110(9):563-568.
4. Ezer T¹, Lohman D², de Luca GB³. TEMPORARY REMOVAL: Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. J Pain Symptom Manage. 2017 Aug 9. pii: S0885-3924(17)30371-8
5. Furman M, Harild L, Anderson M, Irish J, Nguyen K, Wright F. The development of practice guidelines for a palliative care multidisciplinary case conference. J Pain Symptom Manage. 2017 Aug 31. pii: S0885-3924(17)30422-0.
6. Gaertner J^{1,2}, Siemens W¹, Meerpohl JJ^{3,4}, Antes G³, Meffert C¹, Xander C¹, Stock S⁵, Mueller D⁵, Schwarzer G⁶, Becker G¹. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2017 Jul 4;357:j2925

7. Hickner J¹. Getting it right at the end of life. *J Fam Pract.* 2017 Aug;66(8):486.
8. <http://www.eapcnet.eu/>
9. <http://www.thewhpca.org/>
10. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
11. Hudson P¹, Hall C², Boughey A³, Roulston A⁴. Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliat Support Care.* 2017 Jul 13:1-13.
12. Ilse B¹, Hildebrandt J, Posselt J, Laske A, Dietz I, Borasio GD, Kopf A, Nauck F, Elsner F, Wedding U, Alt-Epping B. Palliative Care teaching in Germany - concepts and future developments. *GMS Z Med Ausbild.* 2012;29(3):Doc47.
13. Mosoiu D¹, Mitrea N², Dumitrescu M³. Palliative Care In Romania. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Aug 17. pii: S0885-3924(17)30384-6
14. Nakamura Y^{1,2,3}, Takamiya Y^{4,5}, Saito M^{4,6}, Kuroko K⁴, Shiratsuchi T⁴, Oshima K^{4,7}, Ito Y^{4,8}, Miyake S^{4,9}. A survey of palliative medicine education in Japan's undergraduate medical curriculum. *BMC Palliat Care.* 2017 Jun 7;16(1):38
15. Schiessl C¹, Walshe M, Wildfeuer S, Larkin P, Voltz R, Juenger J. Undergraduate curricula in palliative medicine: a systematic analysis based on the palliative education assessment tool. *J Palliat Med.* 2013 Jan;16(1):20-30.
16. UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, "Substantive Issues Arising in the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights," General Comment No. 14, The Right to the Highest Attainable Standard of Health, E/C.12/2000/4(2000), [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/40d009901358b0e2c1256915005090be?Opendocument](http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d009901358b0e2c1256915005090be?Opendocument)
17. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Office of the High Commissioner for Human Rights and Inter-Parliamentary Union, From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Geneva: United Nations, 2007) <http://www.ipu.org/PDF/publications/disabilities-e.pdf>, pp. 89-90
18. Van den Block L¹, Smets T², van Dop N², Adang E³, Andreasen P⁴, Collingridge Moore D⁵, Engels Y⁶, Finne-Soveri H⁴, Froggatt K⁵, Gambassi G⁷, Kijowska V⁸, Onwuteaka-Philipsen B⁹, Pasman HR⁹, Payne S⁵, Piers R¹⁰, Szczerbińska K⁸, Ten Koppel M⁹, Van Den Noortgate N¹⁰, van der Steen JT⁹, Vernooij-Dassen M¹¹, Deliens L¹²; PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *J Am Med Dir Assoc.* 2016 Jun 1;17(6):566.e1-7

Медицински стандарт „Палиативни грижи“

Работна група съгласно заповед

№ РД-09-169 /24.09.2012г

на министъра на здравеопазването

I. Основна характеристика на „Палиативните Грижи“

1.1. Дефиниции, основни цели и задачи на Палиативните грижи.

- 1.1.1. **При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи.**
- 1.1.2. Обект на палиативните грижи са болният и неговото семейство (определено от болния като такава и което е от значение за болния).
- 1.1.3. Палиативни грижи се оказват на всеки болен, който се нуждае от такъв вид лечение и грижи, без ограничения от възраст, пол, националност, религия, раса, сексуална ориентация, материално състояние и степен на увреждане.
- 1.1.4. Определение (на СЗО) : **„Палиативните грижи са активни и всеобхватни грижи насочени към болни, чието заболяване не подлежи на активно лечение, като от първостепенно значение е постигането на контрол над болката, над другите физически (телесни) симптоми, както и над психологическите, социални и духовни проблеми изпитвани от пациента и произтичащи от заболяването и лечението му. Основната цел е постигането на най-добро качество на живот на болните и техните семейства“**
- 1.1.5. **Основна цел на палиативните медицински грижи е постигане и поддържане качеството на живот чрез намаляване или премахване на някои непосредствени прояви на болестта, както и на неблагоприятните психологични и социални ефекти, свързани с нея.**
- 1.1.6. По своята същност палиативните грижи са **интердисциплинарни в своя подход и направляват болния , семейството и обществото за постигането на тази цел.**
- 1.1.7. Задачите на Палиативните грижи включват извършването на оценка на физическото, психологическото , емоционалното , духовното и социално състояние на болния и неговото семейство и изграждане на план за терапевтично поведение – лечение, грижи и подкрепа.
- 1.1.8. Палиативните грижи се оказват **в дома на болния, лечебни заведения за извънболнична медицинска помощ, в лечебни заведения за болнична медицинска помощ , комплексни онкологични центрове, социални домове, хосписи, дневни центрове и в други лечебни заведения по чл. 8; 9 и 10 от Закона за лечебните заведения, както и на специфични места, като места за лишаване от свобода.**
- 1.1.9. Палиативните грижи се предоставят толкова дълго, колкото е необходимо и се основават на първоначалната оценка и на периодичните преоценки на състоянието и нуждите на пациента и семейството му.

II. Видове дейности характерни за Специализираните Палиативни грижи

1.2. Ключови елементи на диагностично-лечебната дейност в Палиативните грижиса: 1) оценка на физикалния статус на пациента и на отделните изпитвани от него симптоми, като специално внимание се отделя на болката, като най-важен източник на страдание ; 2) оценка на психическото състояние и идентифициране на потенциалните психологични проблеми произтичащи от болестта и лечението и ; 3) оценка на социалния статус и определяне на нуждите породени от болестта и нейното лечение ; 4) оценка на духовните нужди и проблеми и идентифициране на източниците на духовно страдание – в контекста на нелечимо заболяване; 5) на базата на извършените оценки - изграждане от мултипрофесионалния екип на интегрален план за грижите; 6) обсъждане на плана с болния и семейството; 7) определяне на необходимостта от използване на допълнителни ресурси; 8) периодична ревизия и преоценка на състоянието на болния и ефективността на изработения план за грижи ;

1.2.1. Лечебно-диагностичните дейности в областта на Палиативните грижи се осъществяват при спазване на въведените с този стандарт задължителни изисквания за структурите и организациите, в които се оказват Палиативни грижи.

1.2.2. Всички лечебно-диагностични дейности се извършват съгласно правилата за добра медицинска практика и предложените диагностично-терапевтични алгоритми отразени в клинична пътека № 297 „Палиативни грижи за терминално онкологични болни“, които подлежат на актуализиране на всеки 3 години, а при необходимост и по-често.

1.2.3. Диагностичната и лечебната дейност в областта на Палиативната медицина се осъществяват с помощта на подходяща апаратура и медицински изделия, отговарящи на съвременните изисквания за качество и безопасност и несъздаващи допълнителен риск за пациентите.

1.2.3.1. Медицинските специалисти задължително се обучават за работа с апаратурата и изделията.

1.2.3.2. Използваната апаратура подлежи на редовен технически контрол за изправност, като се осигурява регистриране и анализиране на резултатите.

При оказване на палиативни грижи се осъществяват следните специфични дейности:

А) Дейности, насочени към облекчаване на физическите /телесните/ симптоми и страдания на болния

1.1.1. Контрол и лечение на болката и други физически симптоми :

1.1.1.1. Диагностиката и лечението на болката и другите физически симптоми се осъществява системно и професионално, след задълбочена и внимателна оценка на всеки отделен симптом, като се използват утвърдени от правилата за добра медицинска практика инструменти и алгоритми.

1.1.1.2. Болният получава ясна и достъпна информация за здравословното му състояние и методите за евентуалното му лечение.

1.1.2. Терминални палиативни грижи (или т.нар. още - Палиативни грижи в терминална фаза на болестта) – Това е периода на оказване на т.нар. „грижи в края на живота (end-of-life care)“ и се ограничава до времето в последните 5-7 дни (или 120-154 часа) от живота на болния. В терминалната фаза се осигуряват състрадателни, медицински грижи при спазване на следните изисквания:

1.1.2.1. Дискусия по всички възникнали въпроси с болния и семейството,

1.1.2.2. Документиране на предпочитанията на пациента и семейството за обема и мястото на оказване на грижите,

- 1.1.2.3. Адаптиране на лечението и грижите съгласно предпочитанията на пациента и семейството;
- 1.1.2.4. Оценка от интердисциплинарния екип на възможностите за удовлетворяването на предпочитанията с наличните ресурси.
- 1.1.2.5. При оказване на грижите в края на живота се прилага единен общ диагностично терапевтичен алгоритъм за поведение при умиращ болен, изработен съгласно правилата на палиативния подход, който има за цел постигане на еднакво качество на оказваните грижи в специализираните и неспециализираните звена и в дома на болния и е отразен в клинична пътека № 297 „Палиативни грижи за терминално онкологичен болен“.

1.1.3. Дейности, насочени към осигуряване на психологическа подкрепа на болния и семейството в контекста на болестта, и потенциалната загуба:

- 1.1.3.1. Извършва се психологическа оценка на влиянието на заболяването върху пациента и семейството му и се оказва адекватна психологическа помощ.
- 1.1.3.2. Изготвя се план за психологическа подкрепа, който е част от индивидуалния план за грижи, така че оказваната психологическа подкрепа да бъде адекватна на променящите се условия и фазата на заболяването.
- 1.1.3.3. При нужда от специализирана помощ се организира консултиране, съобразно потребностите, разбиранията и очакванията на болния и семейството.
- 1.1.3.4. Идентифицират се членовете на семейството в риск и се изготвя програма за справяне със скръбта от загубата в периода на траур, като се извършва оценка на риска и се изработва план за психологическа подкрепа на членовете на семейството.

1.1.4. Дейности, насочени към удовлетворяване на социалните нужди на болния и семейството произтичащи от заболяването и лечението му:

- 1.1.4.1. Изработва се план за удовлетворяване на социалните нужди на болния, който интегрира съществуващата мрежа от социални служби и услуги в общността.
- 1.1.4.2. Изготвя се изчерпателна интердисциплинарна оценка за определяне на социалните нужди на пациента и семейството чрез:
 - 1.1.4.2.1. Оценяване на икономическото състояние с оглед промените предизвикани от заболяването и неговото лечение ;
 - 1.1.4.2.2. Оценяват се семейните връзки и взаимоотношения в семейството и се извършва оценка на битовите условия и на възможността за оказване на грижи в дома;
 - 1.1.4.2.3. Извършва се оценка за достъп до социални дейности и услуги , общински програми за подкрепа и други, като насочването към съответни институции и служби за социално подпомагане се съгласува с пациента и неговото семейство,

1.1.5. Дейности, насочени към удовлетворяване на духовните и религиозни нужди на пациента произтичащи от болестта и потенциалната загуба:

- 1.1.5.1. Духовните нужди се оценяват и удовлетворяват по подходящ начин и след обсъждане с пациента и семейството, се включват в плана за грижите.
- 1.1.5.2. Установяват се и се уважават религиозните убеждения на пациента и семейството и се създават възможности да се практикуват съответните духовни ритуали.

- 1.1.5.3. Предлага се духовна и религиозна подкрепа за пациента, семейството като за целта в мултипрофесионалния интердисциплинарен екип се включва и духовно лице;

III. Квалификация и професионална компетентност.

1. Гранични области на Палиативните грижи

- 1.1. Специфичните дейности по обслужване на пациенти нуждаещи се от палиативни грижи съдържат елементи и на други медицински специалности и науката за грижи за болния, което прави дейността на ангажираните в оказването им интердисциплинарна, без да е необходимо да се покриват изцяло стандартите по отделните медицински специалности.

2. При оказване на палиативни грижи се прилага мултипрофесионален и интердисциплинарен, екипен подход

- 1.1 Екипната работа е в основата на качествените палиативни грижи. „Мултипрофесионалният екип“ е изграден от специалисти от различни медицински и не медицински професии, които работят съвместно, за да осигурят максимално добри грижи за болния в зависимост от неговото конкретно състояние.
- 1.2 Състава на мултипрофесионалния екип се променя в зависимост от обслужваната група болни, обема на предоставените грижи и територията, която се покрива.
- 1.2.1 Минималният екип за оказване на палиативни грижи се състои от лекар и специалист „здравни грижи“ – медицинска сестра, акушерка или фелдшер, като към екипа допълнително (при необходимост) се включват психолог, социален работник и/или доброволци.
- 1.2.2 В зависимост от нивото на оказваните грижи ръководната роля в екипа за палиативни грижи се осъществява от професионалист с изискваното за съответното ниво квалификация в областта на палиативните грижи.

3. Изисквания към лицата, осъществяващи професионална дейност по специалността:

Професионална компетентност в областта на Палиативните грижи

1. Професионална компетентност в областта на Палиативните грижи се определя от способността за устойчиво, адекватно, умело и качествено решаване на проблемите на пациенти с нелечими заболявания чрез оценка, лечение, проследяване и удовлетворяване на нуждите от всеобхватни грижи на тази група болни и техните семейства.
2. Обхватът на предоставяните палиативни грижи е насочен към удовлетворяване на целия обем от физически (телесни), психологически, емоционални, духовни и социални нужди на болния с авансирало и прогресиращо, нелечимо заболяване и неговото семейство както преди така и след смъртта на болния.
3. За да бъде постигнато най-добро качество на оказваните грижи палиативните грижи включват медицински, здравни, социални, психологически, духовни и доброволчески услуги и подкрепа в периода на траура.
4. Членовете на интердисциплинарния екип за оказване на палиативни грижи трябва да имат подходящата квалификация за оказване на палиативни грижи.
- 4.1. Услугите, които екипите за палиативни грижи предлагат трябва да отговарят на тяхното ниво на компетентност и обучение.
- 4.2. Продължаващото и непрекъснато обучение на всеки член на интердисциплинарния екип за палиативни грижи е абсолютно задължително.

5. **Лекарски грижи** – предоставят се от правоспособен лекар, които има водеща роля при координирането на грижите.
- 5.1. Медицинските дейности извършвани от правоспособен лекар включват: приемане на болния, първоначален преглед и оценка на медицинското му състояние, изготвяне на план за лечение (терапевтичен план), план за проследяване и оценка на ефекта от приложеното лечение и грижи, дейности по изписване на болния (излизане на болния от програмата за палиативни грижи), обсъждане на състоянието му и консултиране с други специалисти в зависимост от потребностите, активно комуникиране и обучение на болните и семейството/болногледачите.
- 5.2. Медицинските дейности включват още: ръководене и координиране на дейностите на мултипрофесионалния екип, обучението на екипа и извършване на изследователска работа в сферата на палиативната медицина.
- 5.3. Дейностите, включващи се в обхвата на Палиативните грижи, могат да извършват специалисти с признати медицински специалности като: вътрешни болести; детски болести; хирургия; нервни болести; анестезиология и интензивно лечение; акушерство и гинекология; кардиология; медицинска онкология; обща медицина, физикална и рехабилитационна медицина и други, в рамките на професионалната им компетентност и които са преминали курсове на квалификация в областта на палиативните грижи.
- 5.4. Лекар – ръководител на екипа за специализирани палиативни грижи – правоспособен лекар с минимум 3 години трудов стаж, и който има сертификат за завършен акредитиран, обучителен курс в областта на палиативната медицина и който има или който е в процес на придобиване на терапевтична или хирургична специалност.
- 5.5. Лекар – член на екипа за специализирани палиативни грижи – правоспособен лекар, който има или е в процес на придобиване на сертификат за завършен акредитиран обучителен курс в областта на палиативната медицина.
- 5.6. Лекари без специалност могат да осъществяват дейност в структури за оказване на палиативни грижи, като са длъжни да преминат курсове на квалификация в областта на палиативните грижи и да предприемат действия по придобиване на специалност в системата на здравеопазването.
6. **Здравни грижи** – здравните грижи се предоставят от квалифицирани специалисти – медицински сестри или фелдшери, преминали специализирано обучение в областта на палиативните грижи, които тясно сътрудничат с останалите членове на екипа, участват в изработването и прилагането на плана за оказване на палиативни грижи.
- 6.1. Дейностите, които специалистите по здравни грижи (медицински сестри, акушерки или фелдшери) извършват включват: сестрински преглед и оценка на болния; участие в изработването на мултипрофесионалния план за грижи и неговото прилагане на практика; прилагането на изготвения терапевтичния план; текущо адаптиране на плана за грижи спрямо промените в състоянието и нуждите на пациента и семейството му; комуникация с болния, семейството и болногледачите му; обсъждане и комуникация с останалите членове на екипа; постоянен надзор върху помощниците и доброволците оказващи здравни грижи на болния; обучение на болния, семейството и болногледачите му; грижи за болния и семейството му в терминалната фаза и в периода на умиране.
- 6.2. **Специалист „здравни грижи“** (медицинска сестра, акушерка или фелдшер) – ръководител на екип за сестрински грижи – правоспособен специалист „здравни грижи“ с квалификационна степен магистър и минимален трудов стаж от 2 години, успешно преминал акредитирано обучение по палиативни грижи и курс на професионална практика под ръководството квалифициран специалист „здравни грижи“ или лекар работещ в областта на палиативната медицина.
- 6.3. Специалист здравни грижи (медицинска сестра, акушерка или фелдшер) – член на екипа – правоспособен специалист „здравни грижи“, преминал акредитирано обучение по палиативни грижи и курс на професионална практика под ръководството квалифициран специалист „здравни грижи“ или лекар работещ в областта на палиативната медицина

7. **Психосоциални дейности и грижи:** психосоциалните дейности се оказват от квалифицирани психолози и/или социални работници.
- 7.1. За удовлетворяване на психологическите нужди на болния и семейството му в периода на оказване на грижи и в периода на траур се грижи психолог.
 - 7.2. За удовлетворяване на социалните потребности на болния и семейството му в както в периода на оказване на грижите, така и в периода на траур се грижат квалифицирани социални работници .
 - 7.3. По изключение при липса на подготвени кадри психосоциалните дейности могат да се оказват и от преминали сертифицирани курсове на обучение в тази област членове на мултипрофесионалния екип.
 - 7.4. Психосоциалните услуги включват: психосоциална оценка; план за оказваните грижи; интердисциплинарни срещи; консултиране; сътрудничество и взаимодействие със социалните служби; обучение; съвети и защита и застъпничество за болния и семейството му; при желание организационна помощ при погребението на пациента; подкрепа на семейството в периода на траур; изготвяне на план при изписване на болния (излизане от програмата по палиативни грижи); участие в подбора и обучението на доброволци; промоция на палиативните грижи; участие в надзора и в провеждането на научни изследвания.
 - 7.5. Психолог / социален работник член на екипа за оказване на специализирани палиативни грижи – завършил университет със степен на квалификация бакалавър в съответната област с минимум 1 година опит в индивидуалната и груповата практика (по възможност с консултантски опит) и който е преминал акредитиран курс на обучение в областта на палиативната медицина .
8. **Духовна подкрепа и грижи:**
- 8.1. Духовните грижи се оказват от квалифициран свещеник (или лице с еквивалентно образование, квалификация и опит) и включват: медитация; консултиране; молитва; църковно- свещени ритуали и практики; активно слушане и подкрепящо присъствие; участие в погребалните и мемориални служби.
 - 8.2. Свещеник (духовен наставник) – желателно (но не и задължително) е свещеническо образование и обучение в сферата на духовното консултиране на болни и преминават базов курс на обучение по основи на палиативната медицина.
9. **Доброволци:**
- 9.1. Доброволците и организирането на оказваните от тях дейности се извършва съгласно закона за доброволчеството и доброволния труд.
 - 9.2. Доброволците – оказват своите дейности безкористно, безплатно и/ или каквато и да е друга форма на материално облагодетелстване.
 - 9.3. Изборът на доброволци се осъществява като се отчитат следните качества: способност да работят в екип; добри комуникационни умения; състрадателност; чувствителност към чуждото страдание и загуба; ясна представа и зачитане на индивидуалните ограничения и бариери; зачитане и уважение на вярванията и личните убеждения на пациента; зачитане на моралната неприкосновеност и цялост на личността; липсата на криминално минало.
 - 9.4. Доброволци, преживели сериозна загуба, не трябва активно да бъдат включени в работата с болните и техните семейства за период от 1-2 години.
 - 9.5. Доброволците, които оказват своята дейност в звена за палиативни грижи, преминават базово обучение и работят под контрола на координатор.
 - 9.6. Дейността на доброволците се основава на писмен договор, с ясно разписани схема , вид и обем на оказваните от доброволеца услуги.
 - 9.7. Дейностите оказвани от доброволците включват: директна работа с болните и техните семейства, (като осигуряване на компания; пазаруване; отдих и почивка; транспорт; помощ в домакинството; подкрепа в периода на траур) административна работа (като офис дейност, набиране на средства; помощ при организиране на специални мероприятия; поддръжка на оборудването).

9.8. Доброволец- член на екип за оказване на специализирани палиативни грижи – минимум 1 седмица базово обучение в основите на палиативните грижи след успешен предварителен подбор, който включва разбиране на философията на палиативните грижи, преценка на уменията за комуникация, уменията да работи в интердисциплинарен екип, притесненията и страховете на терминално болния, ролята на доброволца.

9.8.1. Доброволецът оказва дейността си под ръководството на отговорника за всеки отделен клиничен случай.

10. Специализираните палиативни грижи се оказват от интердисциплинарен екип.

10.1. Всеки интердисциплинарен екип включва лекари, сестри, психолог/социален работник, свещеник/духовен наставник, доброволци.

10.2. Към разширения екип се включват още физиотерапевт, трудов терапевт, специалист диетолог, психотерапевт, както и други специалисти с подходяща квалификация и клиничен опит, които да отговорят на нуждите на пациентите.

10.3. Други специалисти – специалистите включени в оказването на палиативни грижи трябва да имат подходящото образователно ниво и да са преминали подходящото базово обучение в областта на палиативните грижи.

10.3.1. При необходимост специалистите работят под надзора на квалифициран в областта на палиативните грижи медицински персонал.

11. Консултативна помощ и консултиране – оказва се от всеки член на интердисциплинарния екип. В случаи на сложни и комплицирани лечебни и психологически нужди на болния и семейството, трябва да се осигури квалифицираната помощ на специалисти в съответната област.

11.1. Консултантските услуги включват индивидуално, семейно, групово – подкрепящо консултиране, интервенции по време на криза, консултиране преди смъртта на болния и в периода на траур.

12. Подкрепа в периода на страдание, загуба и траур – това е основна част от услугите оказвани от звената за палиативни грижи, които имат за цел да подпомогнат болните и техните семейства да се справят със множеството загуби, които се случват по време на боледуването и след смъртта на болния.

13. Управление и координиране на дейностите :

13.1. Всяка звено оказващо палиативни грижи осигурява подходящо управление и координиране на действията като определя отговорник за всеки отделен клиничен случай .

13.2. Отговорникът за всеки отделен случай се определя съобразно нуждите на пациента и от ресурсите на звеното оказващо програмата за палиативни грижи (лекар, специалист по здравни грижи -медицинска сестра, акушерка или фелдшер, психолог, социален работник).

13.3. Дейностите оказвани от отговорника включват: комуникация и координация на действията на членовете на интердисциплинарния екип с пациента/семейството/ болногледача, така че да се осигури посрещането и най-пълното удовлетворяване на потребностите и нуждите на болния/семейството/ болногледача.

14. Превенция на синдрома на изпепеляването сред персонала:

14.1. Всяка структура (всяка служба) оказваща палиативни грижи трябва да осигури подкрепа за екипа и доброволците, в тяхната ежедневна среща със смъртта и тъгата.

IV. Критерии за качество на оказваните палиативни грижи:

- » **Предварително планиране на грижите**
- » **Продължителност и непрекъснатост на грижите**
- » **Наличност и достъпност на грижите**
- » **Предпочитано място на оказване на грижите**

1. Предварително планиране на грижите

- 1.1. Винаги, когато здравословното състояние на болния позволява, той, семейството и членовете на екипа обсъждат планирането и предоставянето на грижите съобразени с предпочитанията на пациента и наличните ресурси, в контекста на правилата за добра медицинска практика.
- 1.2. Индивидуален план за грижите – Интердисциплинарният екип в сътрудничество с болния и неговото семейство в зависимост от установените нужди и нерешени проблеми разработва и прилага на практика индивидуален план за грижи. Прилагат се формите и алгоритмите от клинична пътека № 297 „Палиативни грижи за терминално онкологично болни“.
 - 1.2.1. Планът отразява непрекъснатостта на грижите и определя изискваната подкрепа на всички йерархични нива и инстанции .
 - 1.2.2. Планът за грижите се изгражда съобразно потребностите на пациента и неговото семейство, редовно се оценява неговата ефективност и степента на удовлетворение на нуждите на болния и семейството.
- 1.3. Планът за оказване на грижите се основава изработено „Предварително решение“, което е част от клинична пътека № 297 „Палиативни грижи за терминално онкологично болни“ и което се изготвя така , че болният да получи този вид лечение и грижи, които е пожелал.
 - 1.3.1. „ Предварителното решение“ – Болният има право да получи цялата необходима информация относно неговото заболяване, здравното му състояние, възможностите за лечение и предполагаемия изход , за да направи своя информиран избор и изработи своето „Предварително решение“, което му позволява да запази автономността си и да направи инструкции за оказваните грижи за времето, когато няма да е в състояние сам да участва във вземането на решенията.
 - 1.3.2. „Предварителното решение“ позволява на болния да упълномощи лице , което да взема решения за неговото лечение съобразно предпочитанията му и предполагаемия ход и прогноза на заболяването.
 - 1.3.3. Предварителния план и предварителното решение гарантират непрекъснатостта на грижите при зачитане на волята на пациента и независимо от мястото на оказването им.
- 1.2.5. Първоначалният план за грижи се изработва и прилага в действие не по-късно от 2 дни от включването на болния в програмата от поне двама членове на интердисциплинарния екип.
- 1.2.6. Интердисциплинарният план за грижи се изработва на първата редовна среща на екипа след включване на болния в програмата и неговата ефективност се ревизира при необходимост, или регулярно на редовните срещи на интердисциплинарния екип, които се провеждат поне веднъж седмично.

2. **Непрекъснатост на грижите**

2.1. Основен критерий за качество на палиативни грижи е непрекъснатостта на оказването на грижите по време на боледуването и лечението му в различните звена на здравната система.

2.1.1. Непрекъснатостта на грижите запазва увереността на болния, че изборът и желанията му ще бъдат спазвани и уважавани, премахва чувството за изоставеност и води до намаляване на страданието като спомага за избягване на грешките при оказването им.

2.2. Екипът за палиативни грижи тясно взаимодейства с професионалните и със семейните болногледачи по места с цел да осигури, адекватна комуникация, координация, и непрекъснатост на грижите между звената за оказване на грижи в отделните институции, както и с тези които оказват палиативни грижи в дома на болния.

2.3. Най-важната цел на непрекъснатостта на грижите е превенция на кризите и кризисните ситуации, както и избягване на ненужните прехвърляния болния от звено на звено.

3. **Наличност и достъпност на грижите**

3.1. Палиативните грижи трябва да бъдат достъпни за всеки болен, който се нуждае от такъв вид лечение и грижи без отлагане, по всяко време и независимо от мястото, където се намира.

3.2. Предвид социалната значимост (терминално състояние или кризисна ситуация) и ограничената продължителност на живот на по-голямата част от болните нуждаещи се от палиативно лечение не се допуска създаване на листи на чакащи.

4. **Предпочитано място за оказване на грижите**

4.1. По-голямата част от болните, които се нуждаят от палиативни грижи са в състояние и желаят да прекарат в дома си по-голямата част от последната година от живот им. Ето защо удовлетворяването на това желание изисква изграждане и наличие на добре развита медицинска, социална и семейна мрежа за взаимопомощ.

4.1.1. Предпочитаното място за оказване на грижите и мястото на настъпване на смъртта се обсъжда и уточнява с болния и семейството като се набелязват мерки за изпълнението на предпочитанията винаги, когато това е възможно.

4.1.2. Предпочитаното място за оказване на грижите и мястото на настъпване на смъртта, поради обективни фактори може и да не съвпадат с предпочитанията на болния, но това трябва да бъде по-скоро изключение отколкото правило.

V. **Нива на оказване на палиативните грижи**

1. Палиативното лечение, палиативните грижи, и палиативната подкрепа могат да се оказват в дома на болния (в социални и старчески домове, ако това е дома на болния), в комплексните онкологични центрове, в хосписите, болниците и болниците за долекуване, медицинските центрове със стационар, в специализираните болници за рехабилитация, в местата за лишаване от свобода и/или на други места, ако състоянието на болния изисква прилагането на такова лечение и/или грижи.

2. **Палиативните грижи се оказват на следните нива :**

2.1. Първо ниво – общи, неспециализирани домашни и стационарни палиативни грижи – оказват се под формата на палиативен подход или общи палиативни грижи

2.1.1. **Палиативен подход**

2.1.1.1. Палиативният подход интегрира методите и процедурите на палиативните грижи в звена, които не са специализирани в оказването на палиативни грижи, като

включва: фармакологични и нефармакологични мерки за повлияване на симптомите, комуникация с болния и семейството, вземането на решения и определяне на целите съгласно принципите на палиативните грижи.

- 2.1.1.2. Палиативният подход трябва да се познава и прилага на практика както от Общопрактикуващите лекари (ОПЛ) в дома на болния, така и от лекарите и от специалистите по здравни грижи в болниците за активно лечение, болниците за долекуване, комплексните онкологични центрове, в хосписите, социалните домове, социалните заведения, местата за лишаване от свобода и т.н.
- 2.1.1.3. С цел овладяването на палиативния подход и неговото прилагане на практика, обучението по основи на палиативните грижи се включва в учебните програми на студентите по медицина и на студентите по здравни грижи.
- 2.1.1.4. Обучението в основите на палиативната медицина и на прилагането на палиативния подход е задължителна част от подготовката на другите специалисти ангажирани в оказване на специализирани палиативни грижи.
- 2.1.1.5. Лекарите и специалистите по здравни грижи, участват в обучение за прилагане на палиативния подход при терминално болни в системата на непрекъснатото следдипломно обучение, като на всеки 5 години се преминават опреснителни курсове.

2.1.2. Общи палиативни грижи

- 2.1.2.1. Общите палиативни грижи се оказват от здравни професионалисти – лекари и специалисти по здравни грижи (най-често работещи в областта на онкологията и гериатрията), които имат знания и умения осигуряваща добра базова (основна) подготовка в областта на палиативните грижи и могат да предоставят експертни познания, но които не оказват палиативни грижи като основна дейност в професионалните им задължения.
- 2.1.2.2. Лекарите и специалистите по здравни грижи (медицински сестри, акушерки и фелдшери), които оказват общи палиативни грижи трябва да имат завършен базов курс на обучение по основите на палиативните грижи и да поддържат своята квалификация с редовно преминаване на опреснителни курсове на всеки 5 години в системата на продължаващо обучение.

2.1.3. При оказването на палиативни грижи от първо ниво се извършват следните дейности:

- 2.1.3.1. **Идентифициране на болните, които се нуждаят от палиативни грижи.**
- 2.1.3.2. Обсъждане с болния и семейството ползите от включване в програма за специализирани палиативни грижи.
- 2.1.3.3. При съгласие от страна на пациента и семейството, определяне на сроковете за консултиране от екипа за специализирани палиативни грижи.
- 2.1.3.4. Насочване на болни за оказване на базови палиативни грижи.
- 2.1.3.5. **Оказване на съдействие за включването на болните и техните семейства в програма за специализирани палиативни грижи.**
- 2.1.3.6. Изпълняване на плана за палиативни грижи изготвен от мултипрофесионалния екип за палиативни грижи при оказване неспециализирани стационарни и домашни грижи.
- 2.1.3.7. Прилагане на интегриран подход при оказване на терминални палиативни грижи за умиращи болни в домашни и болнични условия, когато е необходимо.

2.1.3.7.1. Разпознаване на терминалната фаза на болестта и обсъждане на възможностите за изпълняване на предпочитанията на болния и семейството за обема и мястото на оказваните грижи.

2.1.3.7.2. Координиране на действията и консултиране на болния със специалисти в случай на нужда.

2.1.3.7.3. Прилагане на единен диагностично терапевтичен алгоритъм, който да осигури максимално добро качество на оказваните грижи.

2.1.3.8. Контрол на болката и другите физически (телесни) симптоми:

2.1.3.8.1. Лекарите и специалистите по здравни грижи имат базови познания и могат да извършват оценка и лечение на болката и другите физически симптоми изпитвани от болния.

2.1.3.8.2. Лекарите и специалистите по здравни грижи имат изработен алгоритъм за консултиране на болния в случай на нужда или при липса на ефект от предложените терапевтични действия.

2.1.3.9. Психологическа и социална подкрепа:

2.1.3.9.1. Лекарите и специалистите по здравни грижи разполагат с базови познания, които биха им позволили да окажат първоначална психологическа подкрепа.

2.1.3.9.2. Лекарите и специалистите по здравни грижи са запознати с възможностите на общността за оказване на социална подкрепа.

2.2. Второ ниво – **Стационарни (специализирани) палиативни грижи**

2.2.1. „Стационарните палиативни грижи“ се оказват от мултипрофесионален екип в отделение за палиативни грижи и/или хоспис със стационар, чиято специализация и основна трудова активност е оказването на палиативни грижи на болни, страдащи от хронично и нелечимо заболяване, с комплексни и трудни за удовлетворяване нужди.

2.2.2. В оказването на стационарните палиативни грижи се прилага комплексния екипен подход, който е съчетание на мултипрофесионалния екипен подход с интердисциплинарния модел на работа.

2.2.3. Оказването на стационарни палиативни грижи се извършва от правоспособни лекари, специалисти по здравни грижи и други професионалисти които са преминали утвърдено и основно обучение в сферата на палиативната медицина, така че да са в състояние да посрещнат комплексните нужди на болния. Тяхната основна трудова дейност е участие в оказването на грижи за болни с животозастрашаващи и/или инвалидизиращи хронични заболявания, както и техните семейства.

2.2.4. Членовете на мултипрофесионалния екип поддържат високо ниво на професионална компетентност като преминават опреснителни квалификационни курсове по палиативни грижи на всеки 3-5 години.

2.2.5. **В звената, които оказват специализирани палиативни грижи от второ ниво се извършват следните дейности:**

2.2.5.1. **Всички дейности, които се извършват при оказване на неспециализирани палиативни грижи.**

2.2.5.2. **Всички дейности, които са отразени в частта „Видове дейности характерни за Специализираните Палиативни грижи“ на този стандарт.**

2.2.5.3. Оказване на специализирани палиативни грижи под различни форми – ста-

ционарни, амбулаторни и домашни грижи

2.2.5.4. Извършване на специализирани консултативна помощ на звената, които оказват първо ниво на палиативни грижи;

2.3. Трето ниво – специализирани палиативни грижи

2.3.1. Оказват се от мултипрофесионален екип в отделение за палиативни грижи и/или хоспис със стационар, които отговарят на изискванията за квалификация като екипите, които оказват второ ниво грижи – стационарни палиативни грижи.

2.3.2. В дейностите извършвани от звената оказващи палиативни грижи от трето ниво се включват:

2.3.2.1. Дейностите извършвани от звената оказващи грижи от първо и второ ниво.

2.3.2.2. Обучение на обществеността за възможностите на палиативните грижи

2.3.2.3. Извършване на специализирани консултативна помощ на звената, които оказват първо и второ ниво на палиативни грижи;

2.3.2.4. Осигуряват условия за обучение на студенти и специализанти в областта на палиативните грижи,

2.3.2.5. Извършват изследователска дейност и участват в разпространяване на знанията,

2.3.2.6. Участват в изработването на стандарти в областта на палиативните грижи

2.3.2.7. Разработват и въвеждат нови методи на лечение и подход **в оказването на грижите и контрола на симптомите.**

Палиативни грижи			
	Палиативен подход	Подкрепа от специалисти за общите палиативни грижи	Специализирани стационарни палиативни грижи
Активни грижи	Болница	Болничен екип за палиативна подкрепа	Отделение за палиативни грижи
Продължителни грижи	Болници за долекуване социални домове		Хоспис със стационар
Домашни грижи	Общопрактикуващи лекари, комунални патронажни сестри,	Екипи за оказване на домашни палиативни грижи	Екипи за домашни палиативни грижи/ Дневни центрове

Табл. 1 Йерархична структура на оказване на палиативните грижи

VI. Медицински и медико-социални структури звена и вид на оказваните от тях палиативни грижи

1. **Звена и служби, които оказват неспециализирани палиативни грижи – (оказването на палиативни грижи не е основна част от ежедневната трудова дейност на звеното):**

- 1.1 **Центрове за интегрирани здравно-социални услуги – оказват медико-социални грижи по домовете, като в случай на необходимост могат да предоставят и палиативни грижи по домовете.**
- 1.2 Общо практикуващия лекар – оказва палиативни грижи по домовете
- 1.3 Болнични отделения в болници за активно лечение – оказват предимно терминални палиативни грижи
- 1.4 Болнични отделения в болници за долекуване – предимно терминални палиативни грижи
- 1.5 Медико-социални домове – домашни палиативни грижи и терминални палиативни грижи.

2. Звена и служби, които оказват специализирани палиативни грижи (оказването на палиативни грижи е основната трудова дейност на звеното)

- 1.1. Отделение за палиативни грижи това е специализирано звено в лечебно заведение от болничен тип, което има за цел оказване на палиативна помощ в кризисни ситуации и извършва медикаментозно стабилизиране на състоянието на болния.
- 1.2. **Хоспис със стационар - това най-често е самостоятелно лечебно заведение , в което се приемат и се оказват палиативни грижи за болни в края на живота им, които не могат да бъдат обгрижвани в домашни условия.**
- 1.3. Болнични екипи за палиативни грижи и подкрепа
- 1.4. Екипи за домашни палиативни грижи
- 1.5. Общински екипи за здравно-социални грижи (ако оказват специализирани палиативни грижи)
- 1.6. Дневен хоспис (дневен център) за палиативни грижи.
- 1.7. Амбулаторни клиники за оказване консултативна помощ в областта на палиативните грижи.

Неспецифични палиативни грижи

1. Структурите, които оказват неспециализирани палиативни грижи прилагат на практика палиативния подход при оказване на грижите като използват:
 - 1.1. Прилагат единен общ алгоритъм при оказване на терминални грижи, което гарантира качеството им в звена, които не са специализирани в оказването на палиативни грижи.
 - 1.2. При оказването на базови палиативни грижи здравните професионалисти имат осигурен, гарантиран и лесен достъп до специалисти в областта на палиативната медицина за консултация, съвет и подкрепа.
 - 1.3. Звената, които прилагат палиативния подход и оказват неспециализирани палиативни грижи разполагат с гарантиран и лесен достъп за консултация и подкрепа от интердисциплинарен екип.
 - 1.4. Поддържането на адекватна комуникация и координация между структурите оказващи базови палиативни грижи и звената оказващи специализирани палиативни грижи е задължително условие за осигуряване на непрекъснатостта и качеството на грижите.

Включване в програма за палиативни грижи

1. Включване на болен в програмата за палиативни грижи.

1. На болните се предлага да бъдат включени в програма за палиативни грижи, когато:
 - 1.1. Товарът на изпитваните симптоми е непропорционално висок и постигането на контрол е възможно само с прилагането на методите на палиативното лечение,
 - 1.2. Активното лечение на основното заболяване е неефективно,
 - 1.3. Болният и неговото семейство пожелаят да бъдат включени и/или
 - 1.4. Болният и неговото семейство решат информирано да се откажат от активното лечение.

2. Всяка една програма за палиативни грижи трябва да има изработени и ясно дефинирани правила, критерии и процедури за включване на болните в нея, т.е.:
 - 2.1. Има писмено изразено информирано съгласие на пациента (и/или негов законен представител) за включване в програма за палиативни грижи.
 - 2.2. Има експертно решение за провеждане на палиативни грижи поради прекратяване на активното лечение
 - 2.3. Има насочване от лекуващия екип за провеждане на палиативно лечение поради тежестта на изпитваните симптоми.
 - 2.4. Включване на болните в програма по палиативни грижи става след насочването им от:
 - 2.4.1. Общо практикуващия лекар (ОПЛ) на пациента
 - 2.4.2. Лекуващите специалисти (онколози, невролози, кардиолози и т.н.) след обсъждане с ОПЛ на пациента.
 - 2.4.3. Самия болен и от семейството на болния (след обсъждане с ОПЛ и лекуващите специалисти)
3. Звената предлагащи палиативни грижи информират обществеността за наличността, вида и възможностите за оказване на палиативни грижи в общността.
 - 4.1. Създаване на листи на чакащи при болни, които се нуждаят от палиативни грижи са недопустими.

2. Координиране на грижите

1. Достъпа до специализирани палиативни грижи се координира така , че да позволява трансфера на болния от една структура в друга (например от домашни грижи към стационарни и обратно) в зависимост от неговите клинични нужди и лични предпочитания.
2. Координирането на грижите в даден регион става чрез изграждане на Мрежа от звена, оказващи палиативни грижи , която включва структури за оказване на стационарни грижи, екипи за домашни грижи и служби за подкрепа, така че да се гарантира най-добро задоволяване на нуждите от палиативни грижи породени от болестта и лечението ѝ на болните и техните семейства.

3. Регионални мрежи от звена оказващи палиативни грижи

- 2.1. **Изграждане на регионални мрежи за оказване на палиативни грижи – това са структури, които интегрират широк спектър от институции и услуги и с помощта на откритата комуникация и ефективна координация подобряват достъпа до палиативни грижи и така повишават качеството и непрекъснатостта на грижите.**
- 2.2. Структурите оказващи специализирани, стационарни палиативни грижи (отделенията за палиативни грижи и/или хосписите със стационар) изпълняват ролята на координатори на регионалната мрежа за оказване на палиативни грижи във всеки здравен регион.
- 2.3. Качеството на оказваните палиативни грижи в даден регион се определя от координацията на службите за специализирана палиативна и звената за първична палиативна помощ.
- 2.4. Ефективната регионална мрежа за оказване на палиативни грижи отговаря на следните условия:
 - 2.4.1. Включва - широк набор от институции и служби, които да бъдат ангажирани в оказването на грижи и подкрепа – здравни, социални, общински, регионални, доброволчески и религиозни структури и програми.
 - 2.4.2. Прилага - ефективна координация, която се осъществява от координатор за всеки отделен клиничен случай, който има за задача да осигури трансфер на информация и непрекъснатост на грижите през различните звена .
 - 2.4.2.1. Координацията може да се осъществи от отделна личност или от интердисциплинарна експертна група, която представлява различните служби вътре в мрежата или от звеното за специализирани стационарни палиативни грижи или от хоспис със стационар.

2.4.2.2. Координиращите структури трябва са на разположение 24 часа / 7 дни в седмицата.

2.5. Задачи на регионалната мрежа за палиативни грижи:

2.5.1. Консенсусно определя целите и насоките за повишаване на качеството на оказване на палиативните грижи в региона.

2.5.2. Въвежда единни критерии за приемане и изписване на болните на всички нива на оказване на грижите.

2.5.3. Въвежда и използва общи методи за оценяване на ефективността на приложените грижи.

2.5.4. Осигурява и следи за прилагане на общи терапевтични стратегии основани на наличните доказателства.

2.5.5. Извършва оценка своята собствена ефективност с помощта на методите за непрекъснат одит и набелязва мерки за повишаване на качеството

2.5.6. Организира, наблюдава и координира образователните и изследователски дейности в областта на палиативните грижи.

2.5.7. Информира обществеността за възможностите на палиативните грижи

4. Екип на службите за оказване на специализирани стационарни палиативни грижи

1. Службите оказващи специализирани стационарни палиативни грижи изискват наличието на мултипрофесионален екип с интердисциплинарен стил на работа.

2. Екип за специализирани стационарни палиативни грижи:

2.1. Основата на палиативния екип се изгражда от лекари и специалисти по здравни грижи, които са преминали основно и акредитирано обучение в областта на палиативните грижи, професионална дейност на които се състои в оказване на специализирани палиативни грижи.

2.2. В своята ежедневна дейност по оказването на грижите специалистите от основния палиативен екип са подпомагани от други специалисти, които по правило се включват при необходимост.

2.3. Освен лекари и медицински специалисти по здравни грижи са необходими и следните специалисти, които да бъдат достъпни в случаи на нужда:

2.3.1. Социален работник

2.3.2. Психолог и психотерапевт.

2.3.3. Адекватен офис персонал, административен секретар и общи помощници

2.3.4. Физиотерапевт

2.3.5. Лица обучени да оказват подкрепата по време на траур

2.3.6. Координатор за духовни грижи и подкрепа

2.3.7. Координатор на доброволците

2.3.8. Свещеник

2.3.9. Специалист в сферата на грижите за рани

2.3.10. Специалист за контрол на лимфния застои и лимфедема

2.3.11. Трудов терапевт

2.3.12. Логопед и дефектолог

2.3.13. Диетолог

2.3.14. Фармацевт

2.3.15. Рехабилитатор

- 2.3.16. Юридически съветник (юрист)
- 2.3.17. Библиотекар и други , в зависимост от нуждите на болния.
- 2.4. Децата обект на палиативни грижи се нуждаят от специализиран екип със специфични умения в областта на педиатрията, което е задължително условие за оказване на този вид грижи.
- 2.5. За децата обект на палиативни грижи и техните семейства се осигурява комплексна палиативна подкрепа, която по възможност да се оказва в дома.

VII. Служби и звена оказване на палиативни грижи.

Минимални изисквания към ресурсите , с които трябва да разполагат службите по палиативна медицина , за да отговарят за нуждите на общността.

Отделение за палиативни грижи

1. Определение и задачи

- 1.1. Отделението за палиативни грижи (Palliative care unit – PCU) осигурява специализирани , стационарни палиативни грижи от второ и трето ниво.
- 1.2. Отделението за палиативни грижи се разкрива, организира и управлява съгласно изискванията на закона за лечебните заведения.
- 1.3. Всяко болнично заведение с повече от 300 легла разкрива Отделение за палиативни грижи за удовлетворяване нуждите на болните по всички нозологични единици.
 - 1.3.1. Комплексните онкологични центрове разкриват Отделение за палиативни грижи за болни с онкологични заболявания.
 - 1.3.2. Лечебните заведения от болничен тип с по-малко от 300 легла могат да разкрият Отделение за палиативни грижи по преценка, съобразена с демографската характеристика на региона и нуждите му.
- 1.4. Отделението за палиативни грижи е структурна част от лечебно заведение от болничен тип или от комплексен онкологичен център, което има за цел оказване на помощ в кризисни ситуации и медикаментозно стабилизиране на състоянието на болни с трудни за контролиране болка и други телесни оплаквания.
- 1.5. Отделението за палиативни грижи е специализирано в управлението на симптоми от психосоциално и духовно естество, а също и в оказването на терминални палиативни грижи за болни, които не могат да бъдат обгрижвани повече у дома.
- 1.6. Своята ежедневна дейност отделението за палиативни грижи организира съобразно правилника за устройството и вътрешния ред на болничното заведение, към което е изградено.
- 1.7. Отделението спазва общоболничните политики за контрол над вътреболничните инфекции, антибиотичната политика, политиката за разделно събиране на отпадъците и други.

2. Основните цели на отделенията за палиативни грижи са :

- 2.1. Облекчение и контрол на свързаните с прогресията на болестта или с нейното лечение оплаквания и симптоми и максимално дългото запазване на функционалната автономност на болните,
- 2.2. Предлагат на болните и техните семейства необходимата психологическа, социална и духовна подкрепа с цел продължаване на грижите в домашни условия.

3. Отделенията за палиативни грижи приемат болни, медицинското състояние на които (физическо, психологическо, социално и духовно) изисква прилагането на мултипрофесионални палиативни грижи.

- 3.1. Болните се приемат в отделенията за палиативни грижи за период от няколко дни до няколко седмици, като приоритетите в грижите се определят от съществуващите медицински, психосоциални и духовни проблеми.
4. Отделенията за палиативни грижи предоставят условия за разкриване на дневен хоспис, екип за домашни грижи и осигуряват подкрепа на семейството в периода на траура,
 5. Отделението за палиативни грижи осъществява консултативна помощ за екипите оказващи базови палиативни грижи и участва в обучението и професионалната подготовка на екипите за оказване на неспециализирани палиативни грижи.
 6. Отделението за палиативни грижи извършва обучение на болните и техните семейства.
 7. Отделението осигурява 24часова телефонна консултативна помощ за здравни професионалисти оказващи базови грижи в областта на палиативната медицина, както и 24часова телефонна консултация за болните и техните болногледачи.
 8. Отделението за палиативни грижи си сътрудничи с различни служби от болничния, доболничния и социалния сектор и в сътрудничество с медицински центрове, болнични заведения, ОПЛ, центровете за интегрирани здравно-социални услуги, звена оказващи хосписни грижи , а също и с други социални служби имащи сходен предмет на дейност изграждат регионалната мрежа за палиативни грижи.
 9. Отделението за палиативни грижи играе водеща роля в координирането на оказваните грижи.
 10. Изисквания

10.1. Общи изисквания

10.1.1. Относителният брой на леглата за палиативни грижи се определя от нуждите на съответния регион на базата на демографската характеристика, социално-икономическото развитие и наличността на други структури оказващи палиативни грижи. Така изчислени:

10.1.1.1. Нуждите от палиативни легла за онкологично болни пациенти се изчисляват на 50 легла за 1 000 000 души население.

10.1.1.2. Предвид нуждите на неонкологично болните пациенти от палиативни грижи (нарастващ брой на болните с на хроничните заболявания и застаряващото население) се приема, че оптималният брой на палиативни легла трябва да бъде в границите 80-100 легла на 1 000 000 жители.

10.1.2. Оптималният размер на отделението за палиативни грижи е 8-12 легла.

10.2. Изисквания към осигуреността с персонал:

10.2.1. Централна роля в отделението за палиативни грижи има мултипрофесионалният екип изграден от специално обучени членове от различни сфери на медицинската професия допълнени от наличието на доброволци.

10.2.1.1. Основният екип се състои най-малко от лекари и специалисти по здравни грижи (медицински сестри, акушерки и фелдшери) и включва още при необходимост психолог, социален работник, физиотерапевт, духовник. Екипът трябва да има готовност да се възползва от помощта на други специалисти в зависимост от необходимостта.

10.2.1.2. Всички членове на основния екип трябва да са преминали обучение по палиативна медицина и палиативни грижи акредитирани съгласно националните професионални стандарти и отговарят на изискванията за „Професионална компетентност в областта на Палиативните грижи“ заложи в този стандарт.

- 10.2.2. Отделението за палиативни грижи трябва да разполага с собствен основен екип отговарящ на следните изисквания:
- 10.2.2.1. Отделението за палиативни грижи трябва да разполага със свой висш медицински персонал като съотношението е най-малко 1 лекар /10 - 12 легла, за оптимално съотношение се приема 1 лекар/7-8 легла. Отделението трябва да има на пълен работен щат поне един лекар преминал специализирано обучение в областта на палиативната медицина, за всеки 10 легла.
 - 10.2.2.2. Минималните изисквания към броя на специалистите по здравни грижи е 1 специалист „здравни грижи“/2 легла, като броят на средния медицински персонал трябва да се стреми да достигне 1 специалист „здравни грижи“ /1 легло. Отделението за палиативни грижи трябва да разполага с поне една специалист „здравни грижи“ преминал специализирано обучение в областта на палиативните грижи назначена на пълен работен щат за работна смяна.
 - 10.2.2.3. В звената, където се оказват грижи за деца във всяка смяна трябва да има поне една специалист „здравни грижи“ със специализирана педиатрична квалификация.
 - 10.2.2.4. Отделението по палиативни грижи за оказване на своята дейност изисква наличието на разширен екип от подходящи специалисти от свързани професии като психолози, социални работници, духовници, физиотерапевти.
 - 10.2.2.4.1. Тези професионалисти са част от екипа и/или работят в тясно сътрудничество с него.
 - 10.2.2.4.2. Има оповестено участие на тези професионалисти в работата на екипа и/или има осигурен лесен достъп до всеки от тях, когато това е необходимо.
 - 10.2.2.4.3. При наличието на доброволци има професионален ръководител-координатор отговорен за тях и организацията на тяхната дейност.

10.3. Изисквания към материалната база

- 10.3.1. Отделението за палиативни грижи използва в своята дейност лечебно-диагностичните възможности на болничната структура, от която е част.
- 10.3.2. За болните в Отделението палиативни грижи има гарантиран достъп до клинична и микробиологична лаборатория и възможности за образна диагноза – ехография, рентгенография, Компютърна томография, Магнитно-резонансна томография, гама камерна сцинтиграфия и др.
- 10.3.3. Снабдяването на отделението за палиативни грижи с лекарства и консумативи се извършва от аптека, която има разрешение за съхранение и работа с опиоиди.
- 10.3.4. Отделението за палиативни грижи разполага с необходимата апаратура за оказване на качествени медицински и палиативни грижи съгласно правилата за добра медицинска практика.
- 10.3.5. Отделенията за палиативни грижи трябва да предлагат тиха и спокойна домашна атмосфера с възможности за уединение и е с капацитет от 8-15 легла.
- 10.3.6. Отделението трябва да разполага с единични и двойно стаи за болните и да предоставя възможности за близките на болните да останат през нощта,
- 10.3.7. Отделението притежава помещения за специфични функции като кухненски бокс, дневна , манипулационна, стаи за персонала.
- 10.3.8. Зоните за болни трябва да бъдат достъпни за хора с увреждания .

- 10.3.9. Всяка стая трябва да разполага със собствен санитарен възел.
- 10.3.10. Препоръчва се наличието и на обособено помещение – параклис или молитвена зала (при мултирелигиозна общност)
- 10.3.11. Организирането на грижите трябва да бъде такова, че да внушава сигурност и да осигури комфорт и в максимална степен да предостави възможности за уединение и интимност.
- 10.3.12. Там където това е възможно отделението трябва да се доближава и максимално да наподобява домашната атмосфера, с достъп до открито.

Хоспис със собствен стационар

1. Определение и цели

- 1.1. Хосписът разполага със стационар, в който приема и оказва грижи за болни в последен етап от живота им, когато лечението в болница не би променило прогнозата и изхода и когато грижите за тези болни в домовете им не е възможно.
- 1.2. Основните цели на хосписът със стационар са облекчаване на симптомите и постигане най-доброто възможно качество на живот до настъпването на смъртта на болния, както и осигуряването на подкрепа на близките в периода на траур.
- 1.3. Хосписът се организира, оказва своята дейност и управлява съгласно изискванията на Закона за лечебните заведения.
- 1.4. Хоспис със стационар се различава от отделението за палиативни грижи по:
- 1.4.1. В Отделението за палиативни грижи се приемат болни предимно с цел постигане на контрол над настъпила кризисна ситуация, докато в хоспис със стационар се приемат болни основно за оказване на терминални грижи.
- 1.4.2. Отделението за палиативни грижи е част от болнична структура или комплексен онкологичен център, а хосписът със стационар е самостоятелна структура с главен предмет на действие – оказване на терминални грижи.

2. Изисквания

- 2.1. Хосписът със стационар оказва своята дейност чрез мултипрофесионален екип, който има необходимата подготовка и квалификация за оказване на палиативни грижи от второ ниво и който в своите грижи за болните прилага холистичен подход.
- 2.1.1. Сестринският състав трябва да отговаря на съотношение минимално 1специалист „здравни грижи“ /2 легла.
- 2.1.2. Екипът има на разположение лекар преминал основен квалификационен курс в областта на палиативната медицина 7дни седмично.
- 2.1.3. Екипът има осигурен своевременен и безусловен достъп до специалисти в областта на психологията, социални дейности, духовни консултанти и свещеник, както и обучени доброволци.
- 2.2. Основен екип
- 2.2.1. Основния екип на хосписът със стационар се състои от специалисти по здравни грижи (медицински сестри, акушерки и фелдшери) преминали основно обучение по палиативни грижи и има осигурен достъп до лекар обучен в областта на палиативната медицина.

2.2.2.Разширения екип включва още и социален работник, психолог, духовен съветник и свещеник, физиотерапевт, диетолог, логопед и дефектолог, специалист по трудова терапия , както и доброволци.

2.3.Изисквания към материалната база

2.3.1. Хосписът със стационар организира своята дейност с правилник за устройство и вътрешен ред.

2.3.2.Хосписът със стационар се снабдява с лекарства и консумативи от аптека с лиценз за търговия с опиоиди.

2.3.3. Хосписът със стационар разполага с необходимата апаратура и медикаменти за оказване на качествени медицински и палиативни грижи съобразени с правилата за добра клинична практика.

2.3.4.Хосписът със стационар предлага домашна атмосфера с възможности за достъп на лица с увреждания.

2.3.5.Хосписът със стационар разполага с единични и двойни стаи като капацитетът му е поне 8 легла.

2.3.6.Хосписът трябва разполага с помещения за социални и терапевтични дейности и занимания.

2.3.7. Стаите на болните трябва да са оборудвани със собствен санитарен възел и да предоставят удобства, които да позволят на роднините на болния да останат през нощта.

Болничен екип за палиативна подкрепа

1. Определение и цели

1.1. Болничния екип за палиативна подкрепа осигурява специализирана и компетентна консултативна помощ и подкрепа в областта на палиативните грижи на персонала на болницата, на болните и на техните семейства.

1.2. Болничния екип за палиативна подкрепа се разкрива със заповед на ръководството на болничното заведение.

1.3. Екипът осигурява формално и неформално обучение на персонала, болните и семействата им и осъществява контакти и координира дейността с други служби за оказване на палиативни грижи , както вътре така и извън болницата.

1.4. Болничния екип за палиативна подкрепа оказва помощ при заявка от страна на лекувания пациент екип на болничното заведение, както и по молба на самия болен и/или неговото семейство, в тясно сътрудничество с останалите специалисти.

1.5. Целта на болничния екип за палиативна подкрепа, е

1.5.1. Подобряване на оказваните грижи,

1.5.2. Подготовка и подкрепа на болния и семейството за преминаване от активно лечение към палиативни грижи

1.5.3. Координиране на трансфера на болния между звеното за активно лечение и звената за оказване на палиативни грижи – отделение за палиативни грижи, хоспис със стационар или домашни палиативни грижи.

1.6. Ефективното функциониране на болничния екип за палиативна подкрепа се основава на доброто взаимодействие с другите служби оказващи палиативни грижи, чрез подкрепа и участие в локална мрежа за оказване на палиативни грижи.

2. Изисквания

- 2.1. Болничният екип за палиативна подкрепа най-често е част от екипа на отделението за палиативни грижи и да бъде на разположение на всяка болница в случай на нужда.
- 2.2. Минимални изисквания – 1 екип за палиативна подкрепа на 250 - 300 болнични легла за активно лечение.

3. Условия

- 3.1. Болничният екип за палиативна подкрепа е изграден от мултипрофесионален екип състоящ се от лекар и специалист „здравни грижи“, които са преминали специално обучение по проблемите на палиативната медицина.
- 3.2. Към екипът в случай на нужда да трябва има готовност да се присъединят и допълнителни специалисти в зависимост от нуждите на болния като – специалист за оказване на подкрепа в периода на траур; духовен съветник или свещеник; диетолог, трудов терапевт; онколог; фармацевт; физиотерапевт, психиатър, психолог, социален работник, логопед.
- 3.3. Болничният екип за палиативна подкрепа, трябва да разполага със собствени помещения, където да се извършват работните срещи на персонала, както и с необходимата административна подкрепа, винаги когато това е необходимо.

Екип за домашни палиативни грижи (**Центрове за интегрирани здравно-социални услуги - съгласно проекта на БЧК**)

1. Определение и задачи

- 1.1. Екипът за домашни палиативни грижи осигурява специализирани палиативни грижи за болни, които се нуждаят от такъв тип грижи и оказват подкрепа на семейството, и болногледачите в дома на болния.
- 1.2. Те оказват специализирана консултативна помощ на ОПЛ, които оказват грижи за болните по домовете им.
- 1.3. Екипът за домашни палиативни грижи има консултантска и обучаваща роля и предлага своите умения в лечението и контрола на болката, контрола над телесните симптоми изпитвани от болния, палиативни грижи и психосоциална подкрепа
- 1.4. По-рядко екипът за домашни палиативни грижи се включва пряко в оказването на палиативни грижи за болния, като това става в тясно сътрудничество с общопрактикуващия лекар и други здравни професионалисти оказващи първична здравна помощ.
- 1.5. При отделни болни с комплицирани симптоми и проблеми, екипът за домашни грижи може да поеме отговорността за оказваните грижи от общо практикуващия лекар и при негово, на болния и на семейството съгласие и да окаже необходимите комплексни палиативни грижи.
- 1.6. Екипът за домашни палиативни грижи координира и съдейства за трансфера на пациента от болничното заведение за активно лечение или от отделението за палиативни грижи в дома.

2. Изисквания

- 2.1. Екипът за домашни палиативни грижи се изгражда съгласно предложенията за допълнение и изменение на закона за здравето изготвени и внесени за обсъждане в НС от БЧК
- 2.2. Минимални изисквания – Оптималното съотношение е 1 екип /100 000 души население. Екипът трябва да бъде на разположение 24ч/7 дни .
- 2.3. В селските региони службите за домашни грижи трябва да покриват по-голям регион, за да

могат да бъдат икономически ефективни, което налага развитието на мрежите за оказване на палиативни грижи, които да осигурят амбулаторни палиативни грижи в селските региони и в тези по-лоша инфраструктура.

3. Изисквания

- 3.1. Основният екип за домашни палиативни грижи най-често включва – лекар и специалисти здравни грижи – преминали обучение в областта на палиативната медицина; социален работник и административен персонал.
- 3.2. Допуска се ежедневните грижи за болните и техните близки да се оказват от членове на екипа без специализирано обучение в областта на палиативната медицина, но при наличието и под ръководството на специалисти по здравни грижи със специализирана подготовка.
- 3.3. Екипът за домашни палиативни грижи работи в тясно сътрудничество с други професионалисти така, че да осигури наборът от специалисти, които да изградят мултипрофесионалния екип при необходимост в звената за домашни грижи.
- 3.4. Палиативните грижи оказвани в дома изискват, близко сътрудничество с другите професионални служби като специализираните сестрински служби, общопрактикуващи лекари преминали специализирана подготовка и включват (като не се ограничават само до) редовни срещи до леглото на болния (и други задачи).

4. Условия

- 4.1. Екипът за оказване на домашни палиативни грижи трябва да има на свое разположение работни помещения за сестри, лекари, социални работници и психолози, както и да разполага със заседателна зала за провеждане на работни срещи и със склад за съхраняване на медикаменти и консумативи.

Екипът от доброволци

1. Определение и цели

- 1.1. Екипът от доброволци, като част от екипа осъществяващ грижите, предлага приятелска подкрепа на болните нуждаещи се от палиативно лечение и техните семейства в периодите на боледуване, болка, скръб и траур.
- 1.2. Екипът от доброволци в хосписа е част от комплексната подкрепяща мрежа и тясно сътрудничи с другите професионални служби за оказване на палиативни грижи.
- 1.3. Екипите от доброволци изпълняват и ролята на застъпник на палиативните грижи пред широката публика и в обществото и допринасят за набирането на средства, участват в приема на болните и административните дейности на хосписа.

2. Изисквания за обслужваното население

- 2.1. Минимални изисквания 1 екип/ 100 000 души. Стремежът е осигуряването на 1 екип от доброволци на 40 000 население.

3. Изисквания

- 3.1. Екипът от доброволци за оказване на палиативни грижи се изгражда от специално обучени за работа в хоспис лица по ръководството на поне един професионален координатор.
- 3.2. Доброволният екип се състои от поне 10-12 доброволци работещи в звената оказващи палиативни грижи и един назначен професионален координатор.
 - 3.2.1. Координаторът трябва да е преминал обучение в сферата на социалните грижи, и/или сектора по здравеопазване, с допълнително обучение в областта на палиативните грижи.

3.2.2. Доброволните работници трябва да са преминали утвърден обучителен курс и да участват в редовно провеждано непрекъснато обучение и да преминават редовни изпити оценки на знанията и квалификацията. Изискваното обучение подготовка на доброволците и техния координатор зависи от естеството на работа, с която ще бъдат ангажирани.

Дневен център за палиативни грижи (дневен хоспис)

1. Определение и цели
 - 1.1. Дневен център за палиативни грижи (наречен още дневен хоспис) представлява отделени за целта помещения в болниците (комплексните онкологични центрове), в отделенията за палиативни грижи, в хосписите, оборудвани и пригодени да подпомагат възстановителните и терапевтични активности сред болните, които се нуждаят от палиативно лечение.
 - 1.2. Болните могат да прекарат деня или част от него в дневния център ежедневно или еднократно в седмицата.
 - 1.3. Дневният център за палиативни грижи (дневен хоспис) съсредоточава усилията си върху съзидателния начин на живот и върху социалните грижи, като предлага на болните възможността да участват в различни дейности през деня извън тяхната обичайна домашна среда.
 - 1.4. Медицинските дейности формално не са част от рутинната дейност на дневните центрове за палиативни грижи, но при необходимост болните могат да получат и нужното лечение включително хемотрансфузия, плеврална или коремна пункция или дори курс на химиотерапия, ако се дневният център за палиативни грижи се намира в рамките на комплексния онкологичен център.
2. Основните цели на оказваните грижи в дневния център за палиативни грижи са социални и терапевтични –
 - 2.1. Избягване на социалната изолация на болния
 - 2.2. Облекчаване на товара, който поемат членовете на семейството на пациента.
3. Към всяко отделение за палиативни грижи трябва да се разкрие дневен център за палиативни грижи. Препоръчва се разкриването на един дневен център за палиативни грижи на 100 000–150 000 жители.
4. Условия
 - 4.1. В дневният център за оказване на палиативни грижи е изграден мултипрофесионален екип допълнен от доброволци.
 - 4.2. През работното време за болните в центъра се грижат най-малко двама специалисти по здравни грижи, като поне един от тях е със специална подготовка в областта на палиативните грижи. Всеки специалист по здравни грижи обгрижва 7–10 пациента.
 - 4.3. Екипът и болните имат осигурен директен достъп до лекар с подготовка в сферата на палиативните грижи в случай на нужда.
 - 4.4. За нуждите на болните в центъра има осигурен достъп до други професионалисти в областта на палиативните грижи като психолог, физиотерапевт, социален работник, специалист по духовна подкрепа и/или свещеник.
5. Изисквания към средата
 - 5.1. Дневният център разполага с помещение за болните, стая за терапия, санитарен възел, стая за персонала, кухненски бокс и стая за отдих и почивка.
 - 5.1.1. Дневният център трябва да осигурява домашна атмосфера.
 - 5.1.2. Всички стаи трябва да са достъпни за хора с увреждания.
 - 5.1.3. Стаите за болни трябва да са обзаведени удобно за многофункционално приложение и ползване.

5.2. Дневният център за палиативни грижи е автономна организационна структура, асоциирана към отделение за палиативни грижи или към хоспис със стационар и разполага с най-малко шест места за болни,

Амбулаторна палиативна клиника

1. Амбулаторната палиативна клиника предлага консултативна помощ за болни, които:
 - 1.1. Живеят в домовете си,
 - 1.2. Желаят да се възползват от програмата за палиативни грижи,
 - 1.3. Са в състояние да посещават клиниката самостоятелно.
 - 1.4. И желаят да запазят автономността си
2. Те са свързани с отделението за палиативни грижи или с хосписите със стационар.
3. Те са интегрирани към локалната мрежа за палиативни грижи, така че ефективно да осъществят необходимите консултации както със звената предлагащи стационарни грижи, така и с домашните екипи за палиативни грижи или с екипа оказващ първична палиативна помощ.

VIII. Изисквания за медицинска апаратура и оборудване

Звената за палиативни грижи осигуряват оборудване, медикаменти и консумативи необходими за грижите за болните в терминално състояние.

1. В зависимост от нивото на предоставяните услуги звеното за палиативни грижи предоставя необходимите медикаменти, консумативи и оборудване.
2. При снабдяването, съхранението, назначаването и прилагането на лекарствата се спазват утвърдените законови правила, по един сигурен и безопасен начин и при минимален риск за болния и персонала.
3. В дейност Отделението за Палиативни грижи и Хосписът със стационар разполагат с медикаментите изброени в препоръчителния списък на Световната Асоциация за хосписни и Палиативни Грижи и СЗО (**Приложение 8**)
4. Основните медицински средства и консумативи включват:
 - Материали за профилактика и лечение на декубитални рани;
 - Материали и консумативи за направата на инжекции и пункции
 - Трахеални канюли
 - Набори за енема
 - Назогастрални сонди
 - Уретрални катетри и уринаторни торби
 - Набор за малки хирургически интервенции и обработка на рани
 - Материали за съхранение на биологични продукти
 - Колостомни и уретеростомни колекторни торби
 - Инфузионни помпи за перкутанно прилагане на лекарства
 - Инхалатори, кислородни маски и източници на кислород

Задължителни звена, медицинска апаратура и оборудване, необходими за изпълнение на стандарта, неналични на територията на лечебното заведение, изпълнител на болнична помощ

Лечебното заведение за болнична помощ може да осигури дейността на съответното задължително звено чрез договор с друго лечебно заведение на територията на населеното място, което отговаря на изискванията за апаратура, оборудване и специалисти.

Задължително звено/медицинска апаратура за Отделение Палиативни грижи
1. Клинична лаборатория
2. Отделение по образна диагностика
3. Лицензирана аптека за работа с наркотични вещества

При изработването на предложението за Медицински стандарт „Палиативни грижи“ е използвана следната литература:

1. **Закон за здравето** <http://www.mh.government.bg/Articles.aspx?lang=bg-BG&pageid=380>
2. Закон за лечебните заведения <http://www.mh.government.bg/Articles.aspx?lang=bg-BG&pageid=380>
3. Медицински стандарт „Медицинска онкология“ - <http://www.mh.government.bg/Articles.aspx?pageid=397>
4. Медицински стандарт „Спешна Медицина“ - <http://www.mh.government.bg/Articles.aspx?pageid=397>
5. **„Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers to member states on the organisation of Palliative Care“**- от 12/11/2003г - <http://www.eapcnet.org/organisations/coe-recommend.html>
6. Recommendation 1418 (1999)1Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>
7. “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”: part 1 and part 2 / Recommendations from the European Association for Palliative Care - http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=uW_JGKKvpZl%3d&tabid=167
8. <http://eur-lex.europa.eu/Notice.do?mode=dbl&lang=sl&ihtmlang=sl&lng1=sl.bg&lng2=bg>
9. Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice / Palliative Care Service 2nd Edition Derek Doyle, OBE, MD IAHPC Press Houston 2009 ISBN - 0-9758525-7-4 http://hospicecare.com/uploads/2011/9/IAHPC_Getting_Started_2nd_ed.pdf
10. Improving supportive and palliative care for adults with cancer <http://www.nice.org.uk/CSGSP>
11. Palliative Care Guidelines <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/default.asp>
12. Palliative Care Guidelines Plus <http://book.pallcare.info/>
13. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
14. <http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf>
15. <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/palliative.pdf>
16. Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians <http://ahsri.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@chsd/@pcoc/documents/doc/uow090570.pdf>
17. Standards and Norms of Practice <http://www.chpca.net/professionals/standards-and-norms-of-practice.aspx>
18. National standards in palliative care, Romanian National Palliative Care Association in co-operation with the National Hospice and Palliative Care Organisation in the USA Language: Romanian, English (ms.word) http://www.nhpco.org/files/public/national_standards.doc
19. Клинична пътека № 297 от НРД 2012 <http://www.nhif.bg>

Правила и препоръки за провеждане на палиативно седиране при терминално болни

От името на Българското Дружество по Продължителни Грижи и Палиативна Медицина:

Проф. д-р Любима Деспотова-Толева, д.м.

Доц. д-р Николай Йорданов, д.м.

Ключови моменти

1. Палиативното седиране е последното възможно лечение на терминални пациенти прилагано за контролиране на изпитваните от тях рефрактерни симптоми и облекчаване на страданията им.
2. За провеждането на палиативно седиране се препоръчва да бъдат изпълнени следните условия:
 - a. Болните трябва да страдат от авансирало живото застрашаващо заболяване (очаквана преживяемост <6 месеца),
 - b. Настъпването на смъртта е предстоящо (в следващите часове и дни),
 - c. Дадено информирано съгласие за провеждане на процедурата,
 - d. Изразено желание за „отказ от ресусцитация“, и
 - e. Наличие на специалист в областта на палиативните грижи или интердисциплинарен екип.
3. Най-честите показания за провеждане на палиативно седиране са физически симптоми като делириум, диспнея, неконтролирана болка и гадене и повръщане. Провеждането на палиативно седиране за психо-екзистенциално страдание е необичайно.
4. Най-важната разлика между палиативното седиране от една страна и медицински асистираното самоубийство и евтаназията от друга е в намерението, което при провеждане на палиативно седиране е контрол на симптомите, докато при евтаназията и медицински асистираното самоубийство е смъртта на болния.
5. Палиативното седиране не скъсява преживяемостта на болните. Проучванията показват, че болните при които е проведено палиативно седиране имат преживяемост сходна с тази на болните при които такава интервенция не е провеждана.
6. Преобладава схващането, че палиативното седиране трябва да се прилага единствено и само при умиращи болни, че не трябва да се прилага при екзистенциално страдание и че прекратяването на мерките за удължаване на живота не е необходимо условие за провеждането му.
7. Палиативното седиране е процедура, която се изпълнява относително рядко, изисква внимателно обсъждане при пълно зачитане и защита на интересите на болния.
8. Съществуват правни и етични прецеденти, които подкрепят прилагането на палиативно седиране.
9. Трябва да съществуват и да бъдат на разположение подходящи предпазни мерки като възможността за консултиране със специалист по медицинска етика при поява на разногласия и за преодоляване на евентуални противоречия относно провеждането на палиативно седиране.
10. Най-често прилаганите медикаменти за извършване на палиативно седиране са бензодиазепините, като има публикации, които съобщават за прилагането и на барбитурати и пропофол.
11. Нивото на седация, комфорта и контрола на симптомите на болния, удовлетвореността на

семейството и симптомите асоциирани с предстоящата смърт, трябва да бъдат внимателно мониторирани по време на провеждането на палиативното седиране.

12. Потенциалните усложнения от провеждането на палиативно седиране включват: трудности при постигането на адекватно ниво на седация, необходимо за постигане на облекчаване на симптомите на болния, несъгласие между членовете на семейството, между семейството и екипа и между членовете на екипа, както и притеснения относно ускоряването на настъпването на смъртта.

13. Потенциалните мерки подобряване на качеството включват удовлетвореността на семейството, удовлетворението на членовете на персонала, както и използването на валидирани инструменти за измерване дълбочината на седация и за оценка на симптомите. (1)

Определение

Какво е палиативно седиране?

1. Палиативно седиране – състояние на седиране извършено с помощта на медикаменти, което се прилага без намерение да се предизвика смърт и което се прилага за облекчаване на непоносими симптоми, рефрактерни на конвенционално лечение при пациенти с напреднало, нелечимо заболяване, чиято смърт е предстояща (очаквана в рамките на часове и дни) (2)

2. Непоносими симптоми – са тези симптоми, изпитвани от болния, които той/тя определя като такива. При болни с нарушени възможности за комуникация, симптомите могат да бъдат оценени като такива от медицинския екип след обсъждане със семейството и близките на болния. (2)

3. Рефрактерни симптоми – Това са тези симптоми, които не могат да бъдат овладени след прилагането на агресивно палиативно лечение, чиито нежелани странични ефекти са или се очаква да бъдат непоносими или са симптоми за които наличните към момента терапевтични

възможности не могат да осигурят адекватно облекчаване в приемливи времеви рамки, съобразени с прогнозата на пациента, очакваната преживяемост и степента на изпитването от него страдание. (2) Рефрактерни симптоми се определят като такива от лекуващия екип. Такива най-често са делириум, болка, гадене/повръщане и повръщане. Тяхната поява зачестява в края на живота на болния и в значителна степен могат негативно да повлияят спокойното и мирно настъпване смъртта. (1)

4. Непоносимо страдание – строго субективно, определя се от болния или семейството му и представлява състояние, което болният не желае да понесе.(1)

Палиативното седиране е подходяща интервенция, когато качествените палиативни грижи не са в състояние да осигурят желаните комфорт и облекчение на рефрактерните физически симптоми и когато целите на болния в процеса на оказване на грижите са насочени основно към постигане на максимално качество на живот, а не толкова към удължаването на живота.(1)

Понякога медикаментите използвани за облекчаване на определени симптоми в палиативната медицина могат да предизвикат седация, като страничен ефект. Например високи дози опиоиди прилагани за контрол на силна ракова болка или халоперидол приложен като антиеметик могат да доведат до седирането на болния. Това състояние по правило се приема като палиативно седиране.(1,3)

Каква е честотата на рефрактерните симптоми в последните дни от живота?

Болка, диспнея, тревожност и възбуден делириум са сред най-честите симптоми изпитвани от онкологично болните пациенти в края на живота им. Честотата на рефрактерните симптоми, изискващи прилагането на палиативно седиране за постигане на оптимален комфорт и облекчаване варира в границите между 10% и 50% с обичайна честота от 20%-30%. (4)

Кои болни са подходящи за провеждане на палиативно седиране?

1. Наличие на терминално животозастрашаващо заболяване (очаквана преживяемост <6 месеца)
2. Настъпването на смъртта на болния е предстоящо (с очаквана преживяемост от часове и дни. Максималната очаквана продължителност на живота е по-малка от две седмици).
3. Болният изпитва рефрактерни на конвенционалното палиативно лечение симптоми.
4. Болният изпитва нетърпимо страдание, което не може да бъде овладяно с конвенционалните практики.
5. Има решение за провеждането му от мултидисциплинарен екип или от експерт в областта на палиативните грижи
6. Наличие на информирано съгласие от страна на болния или, ако болният не е в състояние да даде такова, от негов упълномощен представител
7. Има писмено изразено решение от болния за отказ от реанимация (1,4,5)

По какво палиативното седиране се различава от медицински асистираното самоубийство и евтаназията?

	Палиативно седиране	Медицински асистирано самоубийство	Евтаназия
Прогноза	Смъртта е предстояща и неизбежна	Смъртта не е предстояща	Смъртта не е предстояща
Причина за смъртта	Естествения ход на болестта	Смъртоносна доза лекарство	Смъртоносна доза лекарство
Продължителност на живот	Не се намалява	Намалява	Намалява
Цели	Контрол над симптомите и страданията	Смъртта на болния	Смъртта на болния
Критерий за успех	Облекчаване на симптомите и облекчаване на страданията	Смъртта на болния	Смъртта на болния

Етични и правни въпроси

Подходящо ли е провеждането на палиативно седиране при пациенти, при които настъпването на смъртта не е предстоящо?

Прилагането на палиативно седиране при болни, чиято прогнозирана преживяемост се измерва в месеци, размива разликите между палиативното седиране от една страна и медицински асистираното самоубийство и евтаназията от друга,

като поставя на преден план въпроса за възможното ускоряване на настъпването на смъртта и създава загриженост относно разширяването на показанията за прилагане на палиативно седиране при не-умиращи болни с терминално заболяване. Ето защо палиативното седиране не трябва да се приема като алтернатива на оказването на качествени палиативни грижи(1,3,5).

Трябва ли да се спре животоподдържащото лечение?

В случаите, когато терминално болен пациент провежда животоподдържащото лечение като изкуствено хранене и хидратиране и развие симптоми, които могат да бъдат контролирани единствено с помощта на палиативно седиране, то изкуственото хранене и хидратиране може да бъде спряно или продължено, в зависимост от целите на болния, неговото семейство и техните културни вярвания. (4)

Прилагането на животоподдържащото лечение трябва да бъде специално обсъдено с болния и неговото семейство. Взетите решения за тяхното провеждане трябва внимателно да бъдат документирани. Ако болният или неговото семейство преценят, че прилагането им е свързано с повече мъки за пациента отколкото ползи, то тяхното приложение трябва да бъде прекратено. (4)

Прилага ли се палиативно седиране при екзистенциално страдание?

Безспорен е фактът, че страдание от не-физически произход (екзистенциално страдание) съществува. Прилагането на Палиативно седиране при пациенти, които изпитват рефрактерни на лечение симптоми от не физическо естество (т.нар. екзистенциален дистрес) продължава да бъде обект на обсъждане. Трудността се състои в това, екзистенциалното страдание да бъде разграничено от една депресия например, при която страданието може да се лекува ефективно, още повече, че не винаги екзистенциалното страдание е в резултат на живото застрашаващо заболяване. Факт е, че болните, които настояват за палиативно седиране, поради нетърпимо екзистенциално страдание са относително много малка част от случаите, при които то може да се приложи и липсва консенсус за прилагането му. (6)

Как най-добре да бъдат защитени интересите на пациента?

1. Болният получил ли е най-добрите палиативни грижи, включително ангажиране на мултипрофесионален екип, който да прецени наличието на рефрактерни на лечение симптоми?
2. Обсъдено ли е състоянието на болния от членовете на мултипрофесионалния екип?
3. Болният имал ли достъп и получил ли необходимите палиативни, психиатрични, психологични и духовни грижи, които да му помогнат в процеса на взимане на решение?
4. Има ли ясно изразено информирано съгласие от страна на болния или от неговото семейство (ако той не е в състояние да взема решения) относно:
 - a. Вида на провежданото животоподдържащо лечение (ако има такова)
 - b. Какво да се оценява по време на продължителното палиативно седиране
 - c. Задължението на екипа да прекрати провеждането на палиативното седиране, ако състоянието на болния се подобри
5. Осигурен достъп на болния до специалисти в областта на провеждането на палиативно седиране.
6. Надлежно документиране на причините за предлагането на палиативно седиране и наличие на информирано съгласие в медицинската документация на болния.
7. Ефектите на провежданото лечение трябва да бъдат внимателно мониторираны с прилагането на валидирани инструменти и надлежно документирани.
8. Болният трябва да бъде внимателно мониториран в процеса на провеждане на палиативно седиране с цел избягване на нежеланите странични ефекти.
9. Има ли ясно установени процедури за решаване на противоречията и несъгласията относно плана за провеждане на палиативно седиране, като наличие на етична консултация например.(1,4)

Получаване на информирано съгласие за провеждането на палиативно седиране

При болен, който е в състояние да даде информирано съгласие, трябва да бъде обсъдено:

1. Общото състояние на болния и причините, които водят до страдание.
2. Потвърждение, че приложеното до момента лечение не води до облекчаване на страданията
3. Прогнозата, включително и очакваната преживяемост
4. Целите и методите, включително и предполагаемата дълбочина на седиране, както и на възможностите за прекратяване на провеждането ѝ.
5. Алтернативни методи за лечение и вероятността прилагането им да доведе до облекчаване на страданията, както и влиянието, което всяко от тях би оказало върху очакваната преживяемост
6. Очакваните ефекти на седацията, включително и дълбочината на потискане на съзнанието и влиянието, което би оказало върху менталната активност, способността за комуникация и приема на храна и течности.
7. Потенциалните рискове по време на провеждането на палиативно седиране като парадоксално възбуждане, недостатъчно или забавено облекчение както и потенциалните рискове от евентуално ускоряване на настъпването на смъртта (например аспирация на стомашно съдържимо или прекалено дълбока седация)(4)

Ако болният не желае да обсъжда в подробности предлаганото лечение, то той не е в състояние да даде информирано съгласие, за провеждането му. В тези случаи е желателно това да бъде отбелязано в медицинската документация, като се отрази, че му е представена цялата информация, която би желал да чуе относно неговото здравно състояние, възможностите за лечение и възможните ползи и рискове. (4)

Ако има определен от болния представител, който да взема решения вместо него, нужната информация трябва да му бъде предоставена.

Редно е да се отбележи, че болният се доверява на преценката на лицето, което е определил за свой представител, който е получил цялата необходима информация, за да вземе решение или да препоръча на пациента провеждането на предлаганото лечение.(4)

Ако болният не е в състояние да взема решения и не е определил свой представител следва да се използва план за грижи „Предварително решение“. При терминални болни, които са в процес на умирање и изпитват значително страдание, които не могат да направят своя избор, нямат упълномощен представител и нямат план „Предварително решение“, осигуряването на нужното облекчение, включително и чрез прилагането на палиативно седиране, трябва да се счита за стандартна медицинска практика и стратегия, по подразбиране, при изготвянето на терапевтичния план.(4)

Как да се обсъди прилагането на палиативно седиране с болния и семейството му?

1. Преглед и обсъждане на общото състояние на пациента
2. Обсъждане на изпитваните от болния симптоми
3. Преглед на това, какво е било направено, какво се прави и да се признаят и обсъдят неуспехите на провежданото лечение
4. Обсъждане на възможните алтернативи за лечение, вероятността те да намалят страданията на болния, очакваните ползи и евентуални рискове, как биха се отразили върху очакваната преживяемост както и каква тежест всяко от тях би причинило на болния
5. Очакваната преживяемост на пациента
6. Защо и по какви причини се предлага провеждането на палиативно седиране
7. Преглед и обсъждане на използваните медикаменти и на различните степени на седация
8. Обсъждане на прекратяването на провеждането на палиативно седиране, когато и ако болният се подобри
9. Да се обсъди, какво да очаква болният, когато

е седиран, включително и степента на възможност да запази съзнание, мисловната дейност, способността за комуникация, приема на храна и течности.

10. Потенциалните рискове от провеждането на палиативното седирание включително възбуда, забавено облекчаване или невъзможност за получаване на облекчаване на симптомите, възможните рискове включително и ускоряване настъпването на смъртта .(1,5)

Какви стъпки трябва да се предприемат преди провеждането на палиативно седирание?

Преди обсъждането за провеждане на палиативно седирание

1. Консултиране със съответните специалисти, които да оптимизират контрола на изпитваните от пациента симптоми
2. Потвърждение, че болния и семейството изпитват неконтролирано страдание
3. Обсъждане на целите на предстоящия разговор

След като се убедим, че провеждането на палиативно седирание е единствената терапевтична възможност

1. Консултиране със специалист в областта на палиативната медицина или с мултидисциплинарен екип
2. Ангажиране на целия медицински екип, както и професионалисти от други специалности включително психолог, свещеник или духовен съветник в обсъждането на всички терапевтични възможности
3. Инициране на разговор с болния и семейството му и обсъждане на предлаганото палиативно седирание
4. Изясняване на целите на предлаганото лечение с болния, семейството му и екипа
5. Яснота относно продължаване или спиране на животоподдържащото лечение
6. Ясни планове за прекратяване на палиативното седирание, ако и когато състоянието на болния се подобри
7. Потвърждение на отказа от провеждане на реанимация

8. Документиране на информираното съзнание

9. Прилагане на правила за изглаждане на възникнали противоречия, като консултиране със специалист по медицинска етика при необходимост

Преди започването на палиативното седирание

1. Преглед на плановете за лечение и възможните изходи от него с болния, семейството и медицинския екип
2. Предложете консултиране със свещеник или духовен съветник
3. Уверете се , че всяка отделна цел била обсъдена (визита от член на семейството, законови изисквания, за които е нужно адвокатска заверка)
4. Осигуряване на спокойна среда
5. Прекратяване на всички предишни нареждания, които биха попречили на постигането на комфорт
6. Повторен преглед на очакванията на болния и семейството
7. Повторен преглед на начините, по които семейството да продължи да общува с близкия си
8. Преглед на очакванията на семейството относно процесът на умиране.(1)

Препоръчвани медикаменти за провеждане на палиативно седиране (4)

Бензодиазепини		
Мидазолам	Фармакология	Водно разтворим, с кратко действие, бързо прониква в ЦНС поради метаболизирането му в липофилна субстанция. Кратка продължителност на действие поради бърза редистрибуция, поради което се препоръчва прилагането като продължителна инфузия с цел поддържане на ефекта.
	Предимства	Бързо начало, може да се прилага както венозно така и подкожно. Може да се комбинира с морфин и Халоперидол
	Стартова доза	0,5-1,0мг/ч ; 1-5мг/ч при необходимост
	Обичайна ефективна доза	1-20мг/ч
	Странични ефекти	Парадоксална възбуда, респираторна депресия (в комбинация с опиоиди!), абстинентен синдром при бързо прекратяване на инфузията след продължително прилагане, развитие на толеранс
	Антагонист	Флумазенил
Невролептици / антипсихотици		
Невролептиците са ефективни при болни с клинични прояви на делириум. Делириумът е състояние на остро объркване, което понякога може да бъде трудно различимо от пристъп на тревожност. Разграничаването на двете състояния е от съществено значение, защото прилагането на бензодиазепини и опиоиди при пациенти с делириум може да доведе до влошаване на състоянието им		
Левомепромазин	Общи сведения	Левомепромазин е антипсихотик от фенотиазиновата група
	Предимства	Бързо начало, антипсихотичен ефект при болни с делириум, известен аналгетичен ефект, може да се прилага както перорално така парентерално (венозно, мускулно или подкожно)
	Стартова доза	12,5-25 мг продължено от продължителна инфузия на 50-75мг
	Обичайна ефективна доза	12,5-25 мг на всеки 8часа и на всеки 1 час при пробив на възбудата до достигане на 300мг/24ч при продължителна инфузия
	Нежелани ефекти	Ортостатична хипотензия, парадоксална възбуда, екстрапирамидална симптоматика, антихолинергичен ефект.
Хлорпромазин	Общи сведения	Широко разпространен антипсихотик, който може да се прилага перорално, ректално и парентерално (венозно, мускулно или подкожно)
	Предимства	Антипсихотик при болни с делириум
	Стартова доза	Венозно или мускулно 12,5мг на всеки 4 – 12 часа или 3-5 мг/ч венозно, или 25-100мг на всеки 4-12ч ректално
	Обичайно ефективна доза	Парентерално 37,5 – 150мг/24ч; ректално 75-300мг/27ч
	Нежелани ефекти	Ортостатична хипотензия, парадоксална възбуда, екстрапирамидална симптоматика, антихолинергичен ефект.

Барбитурати		
Барбитуратите както и пропофол сигурно и бързо водят до загуба на съзнание и тъй като механизмите им на действие се различават от този на опиоидите и бензодиазепините, могат с успех да се прилагат при пациенти, които са развили високи нива на толеранс към опиоиди и бензодиазепини. Барбитуратите и пропофол сами по себе си нямат аналгетичен ефект, което прави уместно прилагането на опиоиди при пациенти с болка и които провеждат лечение с тях.		
Фенобарбитал	Общи сведения	Барбитурат
	Предимства	Бързо начало, антиконвулсант
	Доза	1-3мг/кг подкожно или венозно като болус последвана от стартова инфузия от 0,5 мг/кг/ч
	Обичайна поддържаща доза	50-100 мг/ч
	Нежелани ефекти	Парадоксална възбуда при възрастни болни, хипотензия, гадене и повръщане, синдром на Стивънс-Джонсън, ангиоедема, уртикария, агранулоцитоза, тромбоцитопения
Пропофол	Общи сведения	Действието на пропофол е много сходно с това на кратко действащите барбитурати, но има по-кратко действие и много бърз начален ефект. Тези характеристики позволяват извършването на бързо титруване на дозата
	доза	В едно съобщение болният е започнат с натоварваща доза от 20мг последвана от продължителна венозна инфузия от 50-70 мг/ч

Мониторирание по време на провеждането на палиативно седирание.

1. Мониторирание на дълбочината на седация
2. Мониторирание на облекчаването на рефрактерните симптоми
3. Редовна и честа връзка със семейството и екипа за получаване на обективна обратна информация
4. Осигуряване на подкрепа за семейството
5. Наблюдаване за признаци на настъпване на процеса на активно умиране и своевременно уведомяване на семейството и екипа
6. Да се осигури присъствието на свещеник или духовен съветник ако семейството желае. (1,4)

Нефармакологични интервенции по време на провеждането на палиативно седирание

1. Да се разпита семейството за техните наблюдения, да се разбере имат ли въпроси и какви са техните тревоги
2. Да се обсъди със семейството процеса на умиране и какво може да се очаква в този етап

3. Ако болният не е в състояние да комуникира, да се обясни как ще бъде мониториран постигнатия комфорт и какво трябва да се следи
4. Уверете семейството, че болният е в състояние на комфорт
5. Обяснете, че слуха и усета за допир се запазват най-дълго и ги уверете, че говоренето, присъствието и докосването на пациента са препоръчителни
6. Обсъдете как семейството да участва в процеса на оказването на грижите, ако желаят това (в хигиената на устната кухина, при промяна на позата на болния или при почистването му)
7. Осигурете тиха и спокойна среда и процедури, които спомагат за подобряване на комфорта на болния
8. Осигурете присъствието на свещеник или духовен съветник
9. Може да се добави подходяща музика, ароматотерапия, подходящо осветление
10. Окуражаване на семейството да се погрижи за себе си, осигуряване на подкрепа (1)

Осигуряване на качество

Какви мерки да се предприемат за подобряване на качеството?

Потенциалните мерки за подобряване на качеството включват оценка на удовлетвореността на семейството, на удовлетвореността на екипа както и ежедневната оценка на контрола на симптомите с помощта на валидирани за целта инструменти. Сравняването на тези показатели при болни, които получават палиативно седиране и подобни болни при които подобна интервенция не е провеждана носят необходимата информация за определянето на най-добрите практики при контрола на рефрактерните симптоми в края на живота.(7)

Кои процеси трябва да бъдат мониториранни като начин за подобряване на качеството?

Разработването на единна институционална политика и процедура за провеждането на палиативно седиране улеснява въвеждането на стандартизиран подход. Този подход би могъл да се приложи най-добре чрез използването на контролен списък за безопасност за основните стандарти за оказваните грижи в процеса на провеждане на палиативно седиране. Използване на стандартизиран мултидисциплинарен екипен подход в процеса на палиативно седиране и екипното обсъждане са начини за подобряване на резултатите при този вид лечение, което поражда много етични и правни съображения. Разработване на протоколи за прилагането на определени медикаменти при провеждането на палиативно седиране води до подобряване на безопасността и резултатите. (1,4,5)

Библиография

1. Morrison K, Youngwerth J. Palliative Sedation Therapy. Hosp Med Clin. Elsevier Inc; 2016;5(1):101–13.
2. Cowan JD, Palmer T, Clemens L. Palliative sedation. In: Walsh D, Caraceni A, Foley K, editors. Palliative Medicine. 2nd ed. Saunders - Elsevier; 2009. p. 983–8.
3. Graeff A De, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. J Palliat Med. 2007;10(1):67–85.
4. Cherny NI. ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. Ann Oncol. 2014;25(September):iii143–iii152.
5. Committee NE. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. Am J Hosp Palliat Care. 2007;23(6):483–91.
6. Noble S, Noble M. Emergencies in palliative care. Med (United Kingdom). Elsevier Ltd; 2015;43(12):722–5.
7. Arevalo JJ, Brinkkemper T, Van Der Heide A, Rietjens JA, Ribbe M, Deliens L, et al. Palliative sedation: Reliability and validity of sedation scales. J Pain Symptom Manage. 2012;44(5):704–14.

Два случая на палиативно седирание при терминални онкологично болни пациенти. Морални и етични проблеми породени от ежедневната практика.

Николай Йорданов (Комплексен Онкологичен Център – Враца – Отделение палиативни грижи; Филиал „проф. Ив. Митев“ – Враца, МУ-София – Катедра „Медикосоциални дейности“); Силвия Александрова-Янкуловска (МУ-Плевен Факултет „Обществено здраве“ – Катедра „Общественоздравни науки“); Румен Стефанов (Комплексен Онкологичен Център – Враца – Отделение „Онкологична гастроентерология“); Мария Костова (Комплексен Онкологичен Център – Враца – Отделение палиативни грижи);

■ Abstract

Relief of patient's suffering is moral and medical imperative of the everyday practice. This is particularly true in those cases where care is taken for patients who have survived their last months in the constant struggle with cancer. Often, these symptoms caused by the illness that patients have to endure in their last days are intolerable, generate uncontrolled suffering, and cannot be successfully alleviated by active palliative care. In such cases of intolerable suffering, the only possibility to achieve

optimal symptoms control is palliative sedation. By presenting two cases of palliative sedation from everyday practice, authors discuss major moral and ethical issues that palliative care teams face while applying palliative sedation in their practice.

Key words

Palliative sedation, terminal patient, suffering, intolerable symptoms, ethical considerations, doctrine of double effect

■ Резюме

Облекчаването на страданията на болните е императив в медицинската практика. С особена сила това важи в случаите, когато се оказват грижи за болни, преживели последните години и месеци от своя живот в непрестанна борба с рака. Често пъти симптомите предизвикани от болестта, които болните са принудени да изтърпяват в последните си дни са непоносими, предизвикват неконтролирано страдание и не винаги могат да бъдат успешно облекчени с помощта на активно провеждани палиативни грижи. В тези случаи на нетърпимо страдание

единствената възможност за постигане на оптимален контрол се явява прилагането на палиативно седирание. Представени са два случая на палиативно седирание от ежедневната практика, а основните морално етични въпроси, които прилагането на му изправя пред екипите са разгледани в изложения материал.

Ключови думи

Палиативно седирание, терминален болен, страдание, неконтролирани симптоми, етични въпроси, правилото на двойния ефект

Увод

Развитието на съвременната медицина доведе до значителна промяна в характеристиките на смъртта и умирането в последните десетилетия. И ако в началото на XX век водеща причина за настъпването на смъртта са били остри заболявания, то през XXI век повече от 2/3 от умирацията в света по данни на СЗО са в резултат на хронично протичащи заболявания (1). От чисто медицинска гледна точка това означава удължена терминална фаза, в която процеса на умирање може да продължи с часове и дни (до 14 дни) (2). Обичайно това е период, в който преобладават различни по интензивност, често трудни за овладяване симптоми, като болка, диспнея, възбуда, делириум и др., които в значителна степен повишават изпитването от болния страдание и нивото на дистрес у семейството и близките му.

Предвид липсата на организирана и ефективна палиативна помощ в страната, много често терминални болни биват транспортирани в центровете за спешна помощ, от където най-често попадат в отделенията за интензивно лечение. Така ненужно бива разходван обществен ресурс, излишно се натоварват екипите на тези отделения с безперспективни болни и се намаляват възможностите им да реагират адекватно в екстремни ситуации. Така само за първото полугодие на 2017г през ЦСМП и ПСО на МБАЛ –Враца в Отделението за Палиативни Грижи при КОЦ – Враца, за оказване на симптоматичен контрол, са били хоспитализирани 17 болни с авансирало онкологично заболяване¹.

За нуждата от палиативно седирание

Една от най-фундаменталните задачи на медицината и в частност на палиативните грижи е облекчаване на страданията на болния (3,4).

В Закона за здравето в сила от 01.01.2005г. (изм. ДВ. бр.58 от 18 Юли 2017 г.) палиативните грижи и поведението на лекаря в терминалната фаза се определя със следните три члена:

„Чл. 95. (1) При нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза пациентът има право на палиативни медицински грижи.

(2) Цел на палиативните медицински грижи е поддържане качеството на живот чрез намаляване или премахване на някои непосредствени прояви на болестта, както и на неблагоприятните психологични и социални ефекти, свързани с нея.

Чл.96. (1) Палиативните медицински грижи включват:

- 1. медицинско наблюдение;*
- 2. здравни грижи, насочени към обгрижване на пациента, премахване на болката и психоемоционалните ефекти на болестта;*
- 3. морална подкрепа на пациента и неговите близки.*

(2) Палиативни медицински грижи се оказват от личния лекар, от лечебни заведения за извънболнична и болнична помощ и от хосписи.

Чл. 97. На територията на Република България не се прилага евтаназия“.

Както става видно от цитираното по-горе законодателят дава право на всеки български гражданин да се възползва от палиативни грижи за облекчаване на болката и премахване на страданията, като вменява задължението на медицинските екипи и личните лекари оказването им и забранява извършването на евтаназия на територията на страната.

През 1997 г. Върховният съд на САЩ излиза с решение, в което се казва „...болен, който страда от терминално заболяване и който изпитва непоносима болка, няма законови пречки да получи лечение от квалифициран лекар, за облекчаване на страданията дори ако поради тази причина се предизвика загуба на съзнание или се ускори настъпването на смъртта...“²

При терминално болните и умиращи пациенти, за които основна цел на лечението е постигането на симптоматичен комфорт, нерядко се установява изразено страдание, което е ре-

1 Собствена информация. (б.а.)

2 (WA v. Glucksberg 1997).“ <https://www.oyez.org/cases/1996/96-110>

фрактерно на прилаганите стандартни палиативни интервенции. В тези случаи единствената възможност за облекчаване на състоянието на болния може да се бъде извършването на контролираното седиране, включително и с изключване на съзнанието му.

Прилагането на палиативно седиране, лечение все още непознато за нашата страна, поражда редица въпроси от морално-етичен характер. Като представяме два клинични случая от ежедневната практика ще се опитаме да дадем отговори на някои от тях.

Клиничен случай № 1

Г.М.П.- мъж на 48г. Диагноза: „Белодробен карцином, пулмо-пулмонални метастази, метастази в черен дроб и медиастинални лимфни възли. Множествени метастази в мозъка, мозъчен оток, симптоматична епилепсия, епилептичен статус. Хемиплегия, афазия и дисфагия“

След проведен сеанс на лъчелечение на главния мозък по повод на метастази състоянието на болния рязко се влошава. Пациентът става сомнолентен, трудно контактен, постепенно се развива левостранна хемипареза, появява се дисфагия и дизартрия. Контролното сканиране установява тежък перифокален едем. Започнато е активно противооточно лечение и след стабилизирани състоянието, болният е изписан, съгласно изразеното от него желание „да прекара последните си дни у дома“. В дома семейството изпълнява назначеното парентерално лечение с Манитол и Дексаметазон, но поради задълбочаваща се дисфагия е спряло лечението с Оксикодон и Трилептал. В следващите часове болният става неспокоен и преживява няколко епилептични гърча. По съвет на семейния лекар болният бива консултиран и хоспитализиран в отделението за палиативни грижи при КОЦ – Враца.

При приемането в отделението болният бе психомоторно възбуден, неконтрактен, с изразена левостранна хемиплегия. Кожата бе бледа покрита с лепкава пот. Зениците бяха разшире-

ни, с мудна реакция, едър хоризонтален нистагъм. Дишането на болния бе повърхностно и учестено. Болният беше тахикардичен, установиха се повишени стойности на артериалното налягане.

Бяха направени общо 10mg Морфин на две фракции по 5mg венозно (болният имаше венозен път) с интервал 6-7 мин между отделните апликации. Десетина минути след втората апликация пациентът спря да стене, след което лечението му продължи с Морфин като CSCI³ < 2mg/h Морфин (40mg/24ч), доза, която бе еквивалентна⁴ на приемания от него Оксикодон с модифицирано освобождаване (80mg/24ч Оксикодон). При прегледа извършен след облекчаването на болката на пациента се намери „глобус везикалис“ и бе поставен уретрален катетър. Евакуирани бяха > 2000ml урина, след което болният видимо се успокои.

В следващите няколко часа, на фона на провежданото противооточно и аналгетично лечение бяха наблюдавани няколко фокални и генерализирани епилептични гърча. По време на всеки от пристъпите бяха правени опити за овладяването им с помощта на Диазепам, приложен венозно, фракционирано. Ефекта от назначеното лечение бе незадоволителен. Стана видно, че интервалите между отделните пристъпи, с всеки следващ намаляваха, а продължителността им се увеличаваше.

След обсъждане състоянието на пациента, като бяха взети предвид липсата на ефект от провежданото лечение и данните от последното контролно сканиране на мозъка, бе взето решение от членовете на екипа (лекуващия лекар, началника на сектора, консултиращия невролог и клиничния психолог) да бъде предложено на семейството провеждането на продължително палиативно седиране (continuous palliative sedation therapy (СПАЛИАТИВНО СЕДИРАНЕ)), като начин за постигане на контрол над зачестилите епилептични припадъци и като единствен метод за осигуряване на комфорт на болния.

3. Continuous Subcutaneous Infusion – продължителна подкожна инфузия.

4. Еквивалентна доза – количеството (дозата) от даден опиоиден аналгетик, която би предизвикала еквивалентно облекчаване на болката на пациента в резултат от прилагането на определено количество от друг аналгетик. За определяне на еквивалентните дози се използват специални таблици(18)

Клиничен случай №2

Н.Ц.Ц.- жена на 32г. Диагноза: „Злокачествено новообразуване на млечната жлеза. Метастази в кости. Метастази по кожата в зоната на оперативния цикатрикс. Метастази в черен дроб, перитонеум и ретроперитонеум. Хронична чернодробна недостатъчност с чернодробна енцефалопатия. Анемия при новообразувания, Таласемия.“

През 01.2015 год. е доказан инвазивен дуктален карцином на дясната млечна жлеза и е проведено противотуморно лечение в пълен обем. Още през 07.15 год. са установени костни метастази и генерализирани метастази в лимфните възли. През 2016 год. чернодробни метастази, а по-късно и асцит. По повод на малигнен плеврален излив е направена талк плевродеза в дясно. Последният курс на химиотерапия е проведен през края на месец март 2017 год. в Турция, с последваща тежка хематологична токсичност и левкопения, за която е била хоспитализирана в КОЦ. Две седмици преди хоспитализацията забелязала пожълтяване на склерите и кожата. За последната седмица общият билирубин се увеличил трикратно, като към момента на приемане в отделението е 650 $\mu\text{mol/L}$ (норма до 21 $\mu\text{mol/L}$). Болната е хоспитализирана в гастроентерологично отделение за преценка на възможностите за извършване на дренаж на жлъчните пътища и корекция на хипербилирубинемията.

При прегледа болната е на видима възраст отговаряща на действителната в тежко, увредено общо състояние; Karnofsky 40%. Субфебрилна до 37,5оС. Интензивен иктер на кожа и видими лигавици. Личат стари оперативни цикатрикси от секторална резекция и аксиларна лимфна дисекция в дясно с вторични лезии в зоната им, както и стари оперативни цикатрикси от премахването на силиконови импланти на двете млечни жлези. Липсва респираторна подвижност в дясно. Отслабено, до липсващо везикуларно дишане в дясно. Ритмична, тахикардична сърдечна дейност с честота 120/мин. АН= 110/70. Коремът е мек, неболезнен с физикални данни

за асцит и леко оточна коремна стена. Черният дроб е увеличен на 8-10 см под ребрената дъга, твърд и неравен. Подкожни кръвонасядания в областта на торако-лумбалния отдел. Крайници: с интензивен хематом на десния крак.

От изследванията: Анемия – хемоглобин 79g/l; еритроцити – 3,21 x 10⁹/l; левкоцити – 24 x 10⁹/l; тромбоцити 147 x 10⁹/l; Билирубин (общ) – 708 $\mu\text{mol/l}$; Билирубин (директен) 499 $\mu\text{mol/l}$; ASAT – 58 UI; ALAT – 276 UI; GGTP – 1491 UI; AF – 3003 UI; Alb – 32g/l

Ехографското изследване на корема и коремните органи показва: Умерено количество асцит. Паренхимът на черния дроб е обхванат дифузно от множество хипоехогенни, окръглени метастатични лезии, повечето от които са с размери до 23 мм, които на места оформят и по-големи масиви. Оскъдна, интактна чернодробна тъкан след метастатичните промени. Не разширени интра и екстрахепатални жлъчни пътища. Единични малки кистични локуси сред чернодробния паренхим до 8 мм. Деформиран, със задебелени стени и намалени размери жлъчен мехур. Спленомегалия до 54 мм с леко разширени съдове в хилуса на слезката.

Под ехографски контрол е извършено евакуиране на част от асцита. Изследванията на асцитната течност показват :

Биохимичен анализ : Общ брой Левкоцити-320; Общ брой PMN- 150; Общ белтък-12.5 g/l ; Албумин-8.3g/l ; -амилаза-139 U/l ; глюкоза - 7,7mmol/l; LDH->12 000U/l ;

Цитологичен резултат №121: сред трансудат крайно оскъдно единични и на групи недиференцирани туморни клетки с адено- характеристика.

Микробиологичен резултат: не се изолираха микроорганизми.

Провежданото активно лечение с хепатопротектори , аналгетици, гастропротектори, диуретици, лаксативи и вливания на водносолеви разтвори, албумин и прясно замразена плазма не доведоха до желанния резултат. В хода на лечението заболяването прогресира. Болната ста-

на неспокойна, дезориентирана. Започна да ха-люцинира, стана възбудена и агресивна, както към себе си, така и към околните.

Предвид състоянието на болната, липсата на ефект от лечението и прогнозата за предстоящия фатален изход, след обсъждане и постигнато съгласие между членовете на лекуващите екипи (на отделението по онкологична гастроентерология и на отделението по палиативни грижи) и предвид изразеното пред екипите желание от семейството в максимална степен страданията на болната да бъдат облекчени, бе взето решение да се предложи извършването на продължително палиативно седиране, като единствено възможна алтернатива.

Нуждата от палиативно седиране в терминалната фаза

Седирането на болните е широко прието в медицината и се прилага по време на анестезия при хирургическо лечение, а също и при извършването на редица други терапевтични и диагностични процедури с цел контролиране на увреждащите организма симптоми. Контролираното седиране, с или без потискане на съзнанието при терминално болни пациенти не рядко може да бъде единствената алтернатива за оптимално облекчаване на страданията им. Въпреки това прилагането на специфичните за анестезиологията медикаменти и методи за постигане на контрол над симптомите на болните в терминалната фаза е все още необичайна практика за нашата страна.

В литературата се определят три степени на седиране:

1. Лека – болният е сомнолентен, но буден, степента на потискане на съзнанието е слаба
2. Интермедиерна – временна (болният е в ступор) – болният спи, но може да бъде събуден и да участва в кратки разговори,
3. Дълбока – болният е в кома – болният е в безсъзнание и не реагира (6)

Терминология и определения

Палиативно седиране – състояние на седиране извършено с помощта на медикаменти, което се

прилага без намерение да се предизвика смърт и което се прилага за облекчаване на непоносими симптоми, рефрактерни на конвенционално лечение при пациенти с напреднало, nelечимо заболяване, чиято смърт е предстояща (очаквана в рамките на часове и дни) (7)

Непоносими симптоми – са тези симптоми, изпитвани от болния, които той/тя определя като такива. При болни с нарушени възможности за комуникация, симптомите могат да бъдат оценени като такива от медицинския екип след обсъждане със семейството и близките на болния. (7)

Рефрактерни симптоми – са тези симптоми, които не могат да бъдат овладени след прилагането на агресивно палиативно лечение, чиито нежелани странични ефекти са или се очаква да бъдат непоносими или са симптоми за които наличните към момента терапевтични възможности не могат да осигурят адекватно облекчаване в приемливи времеви рамки, съобразени с прогнозата на пациента, очакваната преживяемост и степента на изпитването от него страдание. (7)

Продължително палиативно седиране е непрекъснато седиране провеждано за контрол на симптомите, което се прилага в края на живота на болния, когато той/тя е в процес на умираше (т.е. очаквана продължителност на живот се измерва в часове и дни, но не повече от две седмици) и което продължава до настъпването на смъртта на болния.(8)

Рефрактерно страдание е това, което не може да бъде адекватно облекчено, независимо от агресивните и целенасочени усилия както за определяне на неговите причини така и за неговото лечение, чрез прилагането на стандартни палиативни интервенции без прилагането на седиране. (9)

Адекватно облекчаване означава редуциране на страданието до нива поносими за болния. (9)

Спешно палиативно седиране– седиране на умиращ пациент с цел постигане на спешно облекчаване на изпитвани непоносими симп-

томи. (10) Спешни състояния, които налагат използването на подобен подход са масивно, животозастрашаващо кървене, асфиксия, тежка терминална диспнея или криза предизвикана от непоносима болка (10,11,12). Ако се предполага настъпването на подобно спешно състояние е желателно то да бъде предварително обсъдено с болния и членовете на неговото семейство и да бъде изработен план за поведение(10).

Временно седиране – преходно прилагане на седиране с цел временно облекчаване на много интензивни симптоми, като отпадналост, болка, възбуда или гадене, които не са рефрактерни на лечение и при които след постигане на контрол ще се продължи с обичайното лечение, без прилагане на седиране. (10) Основната цел на временното седиране е съзнанието на болния да се възстанови до състоянието преди провеждането му, ето защо са необходими предпазни мерки, за да се гарантира безопасността на пациентите и да се сведат до минимум рисковете. Те включват:

- Прилагането на най-ниската ефективна доза от избрания седативен агент, която осигурява адекватен комфорт.
- Мониторинг на рутинните физиологични параметри. Ако се използва Мидазолам, на разположение трябва да има Флумазенил (антидот на Мидазолам) в случай на непреднамерено предозиране. Въпреки предпазните мерки, този подход е свързан със значителни рискове (включително и рискът нивото на съзнание на болния да не бъде напълно възстановено), което трябва да се има предвид в процеса на вземане на информираното съгласие.(10)

Страдание от не-физически произход (екзистенциално страдание)

Екзистенциален дистрес и палиативно седиране – Прилагането на Палиативно седиране при пациенти, които изпитват рефрактерни на лечение симптоми от не физическо естество (т.нар. екзистенциален дистрес) продължава да бъде обект на дискусия.

Палиативното седиране най-често се при-

лага за облекчаване на физически симптоми като делириум, диспнея и болка. В няколко публикации се съобщава за прилагането му и при пациенти с крайно изтощение и умора. Спорно е, дали тези симптоми са израз на физическо или екзистенциално страдание. Безспорен обаче е фактът, че страдание от не-физически произход (екзистенциално страдание) съществува. Трудността се състои в това, то да бъде разграничено от една психопатология, като депресия например, при която страданието не е рефрактерно на лечение, още повече, че не винаги екзистенциалното страдание е в резултат на животозастрашаващо заболяване. Факт е, че болните, които настояват за палиативно седиране, поради нетърпимо екзистенциално страдание са относително много малка част от случаите, при които то може да се приложи и липсва консенсус за прилагането му.(13)

Палиативно Седиране, Медицински Асистирано Самоубийство и Евтаназия

Какви са различията между палиативното седиране от една страна и медицински асистирано самоубийство и евтаназията от друга?

Палиативното седиране се базира на основните етични принципи „Beneficence – прави добро“ (задължението на лекаря да облекчи страданието на пациента) и „Non-maleficence – не вреди“ (задължението на лекаря назначеното от него лечение да не причиняването на вреда на болния). Палиативно седиране се различава от медицински асистираното самоубийство и евтаназията по намеренията и изхода от провеждането му.

1. Цели:

a. Основната цел на Палиативното седиране е облекчаването на страданието на болния, чрез седирането му,

b. Основната цел на медицински асистираното самоубийство и евтаназията е прекратяването на живота на болния.

2. Изход:

a. Желаният изход при провеждането на медицински асистираното самоубийство и евтанази-

ята е настъпването на смъртта на болния

б. Желаният изход при палиативното седиране е облекчаването на страданията на пациента, при съществуващ риск от евентуално ускоряване умираването на пациента.

3. При настъпила смърт на болния:

а. При палиативното седиране смъртта на болния е в резултат от неговото боледуване, а не критерий за успешното му извършване.

б. При медицински асистираното самоубийство и при евтаназията смъртта на пациента е критерия за успех.

Литературният обзор и анализът на публикуваните до момента проспективни и ретроспективни данни показват, че при голямата част от болните палиативното седиране не ускорява настъпването на смъртта им (8). Съществуващите данни показват също, че нито самото то, нито степента (дълбочината) на седиране, ускоряват настъпването на смъртта на вече терминално болни пациенти (10).

Усложнения при провеждане на палиативно седиране и доктрината за двойния ефект

Доктрината за „Двойния Ефект“ в медицината е базирана на етичния принцип за пропорционалността, разработен от Тома Аквински и възприет от католическата църква в началото на XIII в. Според тази доктрина, действие предприето в името на добра цел е приемливо, дори когато е постигнато със средства с нежелан, но предвидим отрицателен резултат, ако добрата цел превъзхожда нежелания изход. Това е сложна концептуална и психологическа доктрина, която прави разлика между позволени и разрешени действия като се базира основно върху намеренията на лекаря.(16) Според нея предписването на потенциално увреждащи здравето на пациента лекарства, каквито са например опиоидните аналгетици (с известните им нежелани странични ефекти като потискане на дишането, развитие на запек и зависимост) е оправдано, когато се прилагат за облекчаване на силните болки на пациент с авансирало онкологично за-

боляване (добрата цел – облекчаване на болката на болен с ограничена във времето преживяемост), но в същото това време тяхното прилагане при излекувани от рак болни е неоправдано от етична (но не и от медицинска) гледна точка предвид риска от развитие на зависимост, който при тези болни е напълно реален.

Според доктрината за двойния ефект прилагането на палиативно седиране с цел облекчаването на нетърпимите симптоми (желаната добра цел) с помощта на медикаменти, които предизвикват загуба на съзнание у болния и които дори биха могли да ускорят настъпването на смъртта му (нежелани, но предвидими възможни последствия) е приемливо от етична гледна точка, в случаите, когато са налице определени условия. Тези условия включват:

- Действието (седирането) е добро от морална гледна точка,
- Нежеланата цел (загуба на съзнание и възможно ускоряване на смъртта) не е пряко намерение,
- Желаният ефект (облекчаването на симптомите) може да бъде постигнато и без ускоряване или настъпване на смъртта на пациента и
- Добрият резултат (от палиативното седиране) е пропорционален на негативния ефект (от неговото провеждане).(8)

Изкуствено хранене и хидратиране по време на палиативно седиране

В случаите, когато терминално болен пациент провежда изкуствено хранене и хидратиране и развие симптоми, които могат да бъдат контролирани единствено с помощта на палиативно седиране, то изкуственото хранене и хидратиране може да бъде спряно или продължено, в зависимост от целите на болния, неговото семейство и техните културни вярвания. (10)

Прилагането на изкуствено хранене и хидратиране трябва да бъде специално обсъдено с болния и неговото семейство. Взетите решения за тяхното провеждане трябва внимателно да бъдат документирани. Ако болният или неговото семейство преценят, че прилагането им е

свързано с повече мъки за пациента отколкото ползи, то тяхното приложение трябва да бъде прекратено. (10)

Палиативно седиране – практическо изпълнение

Кои пациенти са подходящи за палиативно седиране

Провеждане на палиативно седиране може да се обсъжда в случаите, когато болният или неговите упълномощени представители са дали информирано съгласие за провеждането му или най-общо „когато е налице съгласие между пациента, неговото семейство и екипа относно уместността за провеждането на такова лечение“(10).

Като цяло болните трябва да отговарят на следните условия (17):

- Наличие на терминално животозастрашаващо заболяване (очаквана преживяемост <6 месеца)

- Настъпването на смъртта на болния е предстоящо (с очаквана преживяемост от часове и дни. Максималната очаквана продължителност на живота е по-малка от две седмици).

- Болният изпитва рефрактерни на конвенционалното палиативно лечение симптоми.

- Болният изпитва нетърпимо страдание, което не може да бъде овладяно с конвенционалните практики.

- Има решение за провеждането му от мултидисциплинарен екип или от експерт в областта на палиативните грижи

- Наличие на информирано съгласие от страна на болния или, ако болният не е в състояние да даде такова, от негов упълномощен представител

- Има решение за отказ от реанимация

Медицинските критерии, за палиативно седиране са показани на табл.1.(17)

Индикации за палиативно седиране	Честота на публикуваните случаи %
Физически симптоми	68
1. Делириум	55
2. Диспнея	27
3. Болка	18
4. Гадене и повръщане	4
Психо-екзистенциални (тревожност, ментална мъка, екзистенциално страдание + физически симптоми)	27

Табл.1 Медицински критерии за провеждане на палиативно седиране(литературен обзор)

Избор на фармакологичния(ите) агент(и)

Експертите на Mayo Clinic, Rochester, MN, US подкрепят прилагането на Кетамин и/или Пропофол при пациенти, чието състояние не се подава на лечение с опиоиди и Мидазолам (8). Барбитуратите в общественото съзнание се свързват с физически асистираното самоубийство и с изпълнението на смъртната присъда в някои от щатите на САЩ, което лимитира тяхното прилагане (в САЩ).

Опиоидните аналгетици не трябва да се прилагат с основна цел - седиране на болния. Тяхното приложение най-вече е за лечение на болката и като профилактика на острия абстинентен синдром (8,10) . Европейското Дружество по Медицинска Онкология (ESMO) предлага при провеждането на палиативно седиране да се прилагат следните медикаменти (табл.2)

Бензодиазепини

Мидазолам	Фармакология	Водно разтворим, с кратко действие, бързо прониква в ЦНС поради метаболизирането му в липофилна субстанция. Кратка продължителност на действие поради бърза редистрибуция, поради което се препоръчва прилагането като продължителна инфузия с цел поддържане на ефекта.
	Предимства	Бързо начало, може да се прилага както венозно така и подкожно. Може да се комбинира с морфин и Халоперидол
	Стартова доза	0,5-1,0мг/ч ; 1-5мг/ч при необходимост
	Обичайна ефективна доза	1-20мг/ч
	Странични ефекти	Парадоксална възбуда, респираторна депресия (в комбинация с опиоиди!), абстинентен синдром при бързо прекратяване на инфузията след продължително прилагане, развитие на толеранс
	Антагонист	Флумазенил

Невролептици / антипсихотици

Невролептиците са ефективни при болни с клинични прояви на делириум. Делириумът е състояние на остро объркване, което понякога може да бъде трудно различимо от пристъп на тревожност. Разграничаването на двете състояния е от съществено значение, защото прилагането на бензодиазепини и опиоиди при пациенти с делириум може да доведе до влошаване на състоянието им

Левомепромазин	Общи сведения	Левомепромазин е антипсихотик от фенотиазиновата група
	Предимства	Бързо начало, антипсихотичен ефект при болни с делириум, известен аналгетичен ефект, може да се прилага както перорално така парентерално (венозно, мускулно или подкожно)
	Стартова доза	12,5-25 мг продължено от продължителна инфузия на 50-75мг
	Обичайна ефективна доза	12,5-25 мг на всеки 8 часа и на всеки 1 час при пробив на възбудата до достигане на 300мг/24ч при продължителна инфузия
	Нежелани ефекти	Ортостатична хипотензия, парадоксална възбуда, екстрапирамидална симптоматика, антихолинергичен ефект.

Хлорпромазин	Общи сведения	Широко разпространен антипсихотик, който може да се прилага перорално, ректално и парентерално (венозно, мускулно или подкожно)
	Предимства	Антипсихотик при болни с делириум
	Стартова доза	Венозно или мускулно 12,5мг на всеки 4 – 12 часа или 3-5 мг/ч венозно, или 25-100мг на всеки 4-12ч ректално
	Обичайно ефективна доза	Парентерално 37,5 – 150мг/24ч; ректално 75-300мг/27ч
	Нежелани ефекти	Ортостатична хипотензия, парадоксална възбуда, екстрапирамидална симптоматика, антихолинергичен ефект.

Барбитурати

Барбитуратите както и пропофол сигурно и бързо водят до загуба на съзнание и тъй като механизмите им на действие се различават от този на опиоидите и бензодиазепините, могат с успех да се прилагат при пациенти, които са развили високи нива на толеранс към опиоиди и бензодиазепини. Барбитуратите и пропофол сами по себе си нямат аналгетичен ефект, което прави уместно прилагането на опиоиди при пациенти с болка и които провеждат лечение с тях.

Фенобарбитал	Общи сведения	Барбитурат
	Предимства	Бързо начало, антиконвулсанти
	Доза	1-3мг/кг подкожно или венозно като болус последвана от стартова инфузия от 0,5 мг/кг/ч
	Обичайна поддържаща доза	50-100 мг/ч
	Нежелани ефекти	Парадоксална възбуда при възрастни болни, хипотензия, гадене и повръщане, синдром на Стивънс-Джонсън, ангиоедема, уртикария, агранулоцитоза, тромбоцитопения
Пропофол	Общи сведения	Действието на пропофол е много сходно с това на кратко действащите барбитурати, но има по-кратко действие и много бърз начален ефект. Тези характеристики позволяват извършването на бързо титруване на дозата
	Доза	В едно съобщение болният е започнат с натоварваща доза от 20мг последвана от продължителна венозна инфузия от 50-70 мг/ч

Табл.2. Палиативно седирание – препоръчвани медикаменти – ESMO guidelines(10)

Кой трябва да извърши палиативното седиране

Палиативното седиране трябва да се извърши под ръководството и с участието на екипа за палиативни грижи, ако има такъв, предвид техните знания и умения в тази област. Членовете на екипа за палиативни грижи могат да се консултират с други медицински специалисти, както и с консултанти по етика и право, когато е нужно за постигане на консенсус, тогава когато клиничните обстоятелства са уникални (т.е. когато пациентът, членовете на семейството на пациента или персоналят не са съгласни относно прилагането на палиативно седиране)(8).

Степен (дълбочина) на седиране

Трябва да се прилагат най-малката ефективна доза, която е нужна за постигането на приемливо ниво на седиране, което е достатъчно, за да облекчи страданието на пациента. Нивото на седиране трябва да бъде балансирано спрямо ценностите на пациента (изразени в предварителното решение или според неговия представител), степента на ефективно облекчаване на симптомите, видимите ползи от подобно облекчаване и тежестта от нежеланите ефекти от провежданото палиативно седиране, като се имат предвид и нарушените /липсващи възможности за взаимодействие(10,17).

Продължително срещу интермитентно палиативно седиране

Под палиативно седиране в медицинската литература се разбира продължително (непрекъснато) палиативно седиране, което се провежда до настъпването на смъртта на болния. В някои случаи може да се провежда и интермитентно седиране или дори прекъсването му след определено предварително уговорено, с пациента и/или неговото семейство, време(8).

Кое е най-доброто място за извършване на палиативно седиране

Предвид състоянието и развитието на палиативните грижи в нашата страна терминално болните пациенти, особено тези от тях, които са транспортирани до ЦСМП, попадат в интензивните отделения. Тези отделения по своята същност са специално оборудвани звена, където висококвалифицирани специалисти трябва да оказват грижи за критично болни пациенти, при които основната цел на лечението е тяхното оцеляване. Тъй като провеждането на палиативно седиране се прилага при терминално болни пациенти, при които настъпването на смъртта е въпрос на часове и дни, се препоръчва палиативно седиране да се провежда в отделенията оказващи общи грижи, стационарни палиативни грижи или в хосписи, при постоянно наблюдение на желаните нива на комфорт и внимание за появата на признаци на нежелани странични реакции. Мониторирането на жизнените показатели на болния, като дишане и сърдечна дейност, не се препоръчва, защото не води до съществени ползи за постигането на целите на палиативното седиране и следва да се избягва, тъй като добавя допълнителен стрес за членовете на семейството и екипа. Палиативно седиране може да се прилага безопасно и ефективно и в дома на болния с помощта на венозно приложение, съгласно наличните протоколи Мидазолом, ако са налице необходимите условия за провеждането му.(8-10)

Клинични случаи – продължение

Клиничен случай №1

След обсъждане със семейството бе започнато интермитентно палиативно седиране с Диазепам венозно, за контрол на гърчовете и морфин за лечение на болката. По този начин не бе постигнат желания контрол на симптомите (лош контрол на гърчовете с прилагането на болус дози Диазепам, които на практика следваха появата им, а не ги профилактираха) започ-

нахме продължително палиативно седиране с помощта на Мидазолам 20mg/24h + Морфин 40mg/24h като CSCI (Continuous subcutaneous infusion). Изкуственото хранене и хидратиране на болния продължи и по време на палиативното седиране, по желание на близките на болния, които се страхуваха, че спирането им ще предизвика допълнителни страдания у болния, поради което бе запазен и уретралния катетър. При болния не беше провеждан мониторинг на сърдечната дейност и дишането. 56 часа след започване на продължителното палиативно седиране пациентът почина спокойно, заобиколен от своите близки.

Клиничен случай №2

След обсъждане със семейството на болната и след постигане на съгласие бе започнато интермитентно палиативно седиране с помощта на малки болус дози Мидазолам 2mg/iv. Въпреки, че беше предложено провеждането на продължително палиативно седиране, семейството не се съгласи, защото искаше да има възможност да контактува с болната. За съжаление при излизане от състоянието на седация, болната отново ставаше агресивна, което наложи постепенното увеличаване на дозата на Мидазолам до 5mg iv на всеки 4-6 часа. Продължи се провеждането на изкуствено хранене и хидратиране, макар и в редуцирани дози по настояване на семейството. Прекратено бе провеждането на мониториране на жизнените показатели на болната. 72 часа след началото болната почина в съня си.

Библиография

1. WHO | Noncommunicable diseases. WHO [Internet]. World Health Organization; 2017 [cited 2017 Aug 27]; Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>
2. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine definition and review of the literature. Vol. 9, Supportive Care in Cancer. 2001. p. 403–7.
3. Cassel EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. N Engl J Med [Internet]. Massachusetts Medical Society ; 1982 Mar 18 [cited 2017 Aug 27];306(11):639–45. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198203183061104>

Семействата на болните бяха обект на специално внимание от страна на клиничния психолог на КОЦ, който активно работеше с тях както през време на провеждането на палиативното седиране, така и след настъпването на смъртта на болните.

В заключение

Палиативното седиране е клинична процедура, която е интегрална част от процеса на оказване на палиативните грижи. Провеждането му не оказва негативно влияние върху преживяемостта на болния. То е динамично и пропорционално по природа. Неговата мисия е да даде решение за контрол на рефрактерни и трудни за овладяване симптоми, посредством потискане на съзнанието на болния до степен необходима за облекчаване на изпитваното страдание.

В зависимост от нуждите палиативното седиране може да бъде както интермитентно така и продължително и трябва да се провежда след постигане на съгласие между членовете на лекуващия екип, болния и семейството му.

Медикамент на избор за провеждането на палиативното седиране е Мидазолам. Опиоидите не се прилагат за седиране като монотерапия, предвид рисковете от появата на токсичност. Тяхното приложение е ограничено до контрол на болката и профилактика на абстинентния синдром, който би настъпил при тяхното рязко спиране. За да се гарантира безопасността за болните и сигурността на екипа палиативното седиране трябва да се извършва съгласно утвърдени и единни правила.

4. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2004. 1-334 p.
5. Парламент на Република България. Закон за здравето [Internet]. Държавен вестник . 2017 [cited 2017 Aug 27]. Available from: <http://lex.bg/laws/ldoc /2135489147>
6. Graeff A De, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliat Med*. 2007;10(1):67–85.
7. Cowan JD, Palmer T, Clemens L. Palliative sedation. In: Walsh D, Caraceni A, Foley K, editors. *Palliative Medicine*. 2nd ed. Saunders - Elsevier; 2009. p. 983–8.
8. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2010;85(10):949–54. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025619611602371>
9. Krakauer EL. Sedation at the end of life. In: Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford University Press, Oxford; 2015.
10. Cherny NI. ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. 2014;25(September):iii143–iii152.
11. Falk S, Fallon M. Emergencies Hypercalcaemia Superior venal caval obstruction Spinal cord compression. :1525–9.
12. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care—a comprehensive approach. *Lancet Oncol*. Elsevier Ltd; 2008;9(11):1086–91.
13. Noble S, Noble M. Emergencies in palliative care. *Med (United Kingdom)*. Elsevier Ltd; 2015;43(12):722–5.
14. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581–93.
15. Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care*. 2010;9(1):20.
16. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect—a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med*. 1997;337(24):1768–71.
17. Morrison K, Youngwerth J. Palliative Sedation Therapy. *Hosp Med Clin*. Elsevier Inc; 2016;5(1):101–13.
18. Palliative care department/Universty of Chicago. Principles of Pain Management/ Conversion Rules/Opioid Equianalgesic Chart [Internet]. 2009 [cited 2017 Aug 29]. Available from: <http://champ.bsd.uchicago.edu/palliativeCare/documents/Pallpaincard2009update.pdf>

ПСИХОЛОГИЧНИ ОСОБЕНОСТИ НА ЧОВЕКА ПО ВРЕМЕ НА БОЛЕДУВАНЕ

П. Аспарухова, Е. Владимирова, Г. Янкова, Н. Йорданов
(МУ София, Филиал „Проф. д-р Иван Митев“ – Враца)

Abstract

The article addresses the psychology of personality as a subject of the practical and theoretical activity in the process of illness. In it authors emphasize that everyday life offers wide range of unfavorable life events, consider illness as a life event, and discuss the illness's behavior.

From the review it is clear that the psychic experiences of patients are determined by various factors. It is obvious that there are different regulatory mechanisms of the psyche that help minimize the impact of factors increasing the stress levels.

Key words

psychology, personality, illness.

Резюме

Статията полемизира психологията на личността като субект на практическата и теоритичната дейност в процес на боледуване. Акцентира се върху това, че животът предлага твърде широка гама от неблагоприятни жизнени събития. Разглежда се болестта като житейско събитие и поведението на боледуване.

От обзорния анализ е видно, че психичните преживявания на боледуващите се определят от различни фактори. Прави впечатление, че съществуват различни регулативни механизми на психиката, които спомагат за минимизирането на влиянието на факторите, повишаващи нивата на стрес.

Ключови думи

Палиативно седирание, терминален болен, страдание, неконтролирани симптоми, етични въпроси, правилото на двойния ефект

Психологията на личността като субект на практическата и теоритичната дейност винаги е била кръстопътна инстанция за учени от различни сфери на човекознанието. Това е една от причините да липсва ясно изградена теория за структурата и същността на личността (9). Личността като субект на практическата и теоритичната дейност, която познава и изменя света, не е безпристрастен съзercател на това, което става около нея, нито е безстрастен автомат, произвеждащ едни или други дейст-

вия, наподобяващи тези на една добре направена машина. Действайки, личността не само осъществява едни или други изменения в природния и предметния свят, но и въздейства на другите хора и сама изпитва техните влияния, получавани в отговор на своите собствени постъпки и действия, изменящи нейните взаимоотношения с обкръжаващите я хора. Личността преживява това, което става с нея и се извършва от нея, тя се отнася по определен начин към това, което я заобикаля. Преживяването на това

отношение на личността към обкръжаващия я свят, към самата себе си представлява сферата на нейните емоции и чувства (3).

Днес животът предлага твърде широка гама от неблагоприятни жизнени събития. Всяко заболяване, било то остро или хронично, и особено нелечимо и инвалидизиращо се преживява като тежка лична загуба, която може да доведе до депресивно реагиране. Не всички индивиди при едно и също състояние изпадат в депресия. Очевидно е значението на силата на личността. През последните десетилетия на този проблем бе отделено значително внимание. Повдигнат бе въпросът, че човекът има право не само на добри условия на живот, не само на осигурена медицинска помощ и грижи за здравето, но и на достойна смърт (4).

Личността изгражда психологични защитни механизми по пътя на своето съзряване и социално адаптиране. Защитните механизми позволяват на личността, когато се изправи пред житейско затруднение, което в голяма степен надхвърля нейния потенциал и умения за справяне, да се съхрани, да оцелее, като „отложи“ временно справянето. Това е специална регулативна система за стабилизация на личността, насочена към отстраняване или снижаване до минимум на чувството на тревога, свързано с осъзнаването на конфликт (8).

Болестта като житейско събитие е изключително травмираща. Самата болест се оказва значимо изпитание за всеки човек – особено, ако е по-тежка. Поведението на боледуване означава начините, по които дадени симптоми могат да се възприемат или оценяват различно, както и да послужат за отправна точка за действие или бездействие. Всеки индивид има различен стил на поведение при болест, който в голяма степен се определя от културовите вярвания за болестите и тяхното преодоляване, от нагласите към здравните заведения и тяхната ефективност, от личния опит на индивида с проблеми, свързани със здравето. Социокултурните фактори в

най-голяма степен са свързани с моделите на здравни убеждения в една общност – дали определени оплаквания се приемат като болест и дали нейното лечение се свързва с медицинските служби (7).

Възприемането от самия болен на собствената му болест се нарича автопластична картина на болестта. Авторите А. В. Квасенко и Ю. Г. Зубарев разглеждат въпроса за соматично болен човек, като въвеждат понятието „соматозогнозии“ – изживяването и осъзнаването от самия болен на телесното заболяване. При формиране на соматозогнозиите друг основен фактор е природата на самото соматично заболяване – неговите клинични стадии и типове на протичане. Психологически началото на болестта се характеризира с възникване на психогенно-стресови състояния, последвани от активна адаптация, осъществявана в стадия на разгръщане на болестта – в него започва процесът на приспособяване към новите условия. Такова поэтапно разгръщане не е задължително за всички случаи – възможно е декомпенсацията да настъпи не в самото начало, а в по-късен стадий на заболяването (2).

Поведението на пациента в процеса на лечение може да се обясни и влиянието на болестта върху неговата личност и психика. Болният човек води ограничен в своята свобода живот, лишава се от значими за него лични и обществени връзки, стеснява или напълно загубва социалната си позиция и роля. У него възниква чувство на зависимост от заболяването. Заболяванията могат да доведат до:

- Изменение в протичането на познавателните процеси, което води до изграждане на неправилен представи у болния, до погрешни съждения и умозаклучения;
- Повлияване на емоционалните процеси на болния;
- Изменение на волевите процеси;
- Промяна на интелектуалните, естетични и нравствени качества;

- Въздействие върху социалната насоченост на личността (7).

Отношението на болния към болестта може да бъде: нормално, пренебрежително – недооценка на сериозността на заболяването, отричащо – болният не обръща внимание на своята болест, нозофобно – болният се бои прекомерно от своята болест, хипохондрично, нозофилно – свързано с определено успокояване и приятни усещания от болестта, утилитарно – висша проява на нозофилната реакция (2).

Важен момент при преживяването на болестта е чувството за непълноценност (5). То произтича от самооценката на болния, който сравнява състоянието си, признаците на своето заболяване и жизнените си перспективи със състоянието си преди болестта или пък със ситуацията на здравите хора. Чувството за собствена непълноценност произтича още от физическите разстройства и дефекти или пък от свойствата на характера. Чувството за собствена непълноценност се развива у хора, които преди болестта имат понижена самооценка. Компенсацията на чувството за непълноценност трябва да бъде един от важните моменти на рехабилитацията на болния човек (1;10).

В днешно време психологията натрупва все по-голям обем от знания за психичния стрес, особеностите на поведението в проблемни ситуации и при възникването на дисфункционални състояния. Психолозите все по-добре описват стресовите реакции и слабите страни на личността. Значително по-малко изследвания са ориентирани в посоката как да се създадат условия за повишаване на психичното благополучие и да се поддържа пълноценен начин на живот. Адаптацията и функционирането на личността са извън описателните анализи на клиничната психология, но са основен елемент в казуалните проучвания в сферата на психологията на болния и въобще в медицинската психология. Успешната реадaptация на човек след излизане от болничната среда и възстановяване

на функционирането му може да се разглежда като основен критерий не само за актуалното му психическо състояние, а и за здравословното му състояние като цяло. Процесите за реадaptация зависят от множество фактори – вид на заболяването, с което е постъпил болният, особеностите на неговата личност, начина на лечение, социалната среда, мотивацията, генерализираните очаквания. Посочените по-горе фактори са с различна степен на изразеност при различните хора и в повечето случаи се поддават на корекция (2).

3. Психичните преживявания на боледуващите са в зависимост от:

личността на болния, възрастта, социалния статус, контрол върху стреса, наличие на адаптивни поведенчески модели за справяне, подкрепяща среда и др. Психичното реагиране по време на болничен престой условно се дели на два етапа, в които се ангажират различни психични сфери: Етап на доминиране на сетивните спътници на болестта – болка и телесен дискомфорт. Първият етап се владее от т.нар. от някои автори природопсихични преживявания. Това са сензорните спътници на болестта: болка и телесен дискомфорт и произтичащите от това емоционални преживявания на страх и тревожно очакване. Последното е свързано с неизвестността по отношение на характера и изхода на заболяването, предстоящите изследвания и манипулации. Когато се достигне до достатъчно сигурна диагностична ориентация, за която лекарят би трябвало да държи в течение болния, се включват в активно действие други, по-висши психични сфери. С това се навлиза във втория етап – на организиране на волята и психичните сили на личността. Организира се волята за да се издържи на болката, страданието, често многобройните и натоваарващи изследвания, лечебните процедури, хирергическата намеса и пр. Заедно с това се включва и рационалната оценка на състоянието, необходимостта то да бъде прието, дори и да не може да бъде превъзможнато. Започват да

се обмислят планове за реорганизация. Така би реагирал уравновесеният, психично стабилен, социално зрял индивид. Разбира се, не може да се твърди, че единствено личностните качества определят индивидуалното реагиране. Намесват се и извънредно голям брой допълнителни, от една страна свързани с характера на заболяването, и от друга – предимно външни фактори (7).

Резултати от изследвания показват, че съществуват регулативни механизми на психиката. Това са отново личностни особености, които спомагат за минимизирането на влиянието на факторите, повишаващи нива на стрес. Такива са генерализираните очаквания – оптимизъм,

оптимизъм, вътрешна локализация на контрола и мотивацията за лечение. Хората, които са с по-оптимистични очаквания за случващото се, свикнали да „вземат нещата в свои ръце“, имат дългосрочни цели и са мотивирани за по-бърз изход проблемната ситуация, кумулират по-ниски нива на стрес и се реаптират по-добре от останалите (2).

Заключение: От обзорния анализ е видно, че психичните преживявания на боледуващите се определят от различни фактори. Прави впечатление, че съществуват различни регулативни механизми на психиката, които спомагат за минимизирането на влиянието на факторите, повишаващи нивата на стрес.

Библиография

1. Д. Карвасарский. Психотерапия. Учебник для студентов медицинских вузов. М., 2012
2. И. Бончева. Медицинска психология. Варна, 2013.
3. К. Тодорков. Конгитивна психология. Велико Търново, 2002.
4. М. Ачкова. Приложна психология в медицината и здравните грижи. София, 2001.
5. М. Балинт. Лекарят, неговият пациент и болестта. София. Невронауки и поведение, 1997.
6. П. Балканска. Въведение в психологията. София, 2005.
7. П. Балканска. Приложна психология в медицинската практика. София, 2010.
8. П. Балканска. Психологични подходи в здравния мениджмънт. София, 2009.
9. Т. Трифонов. Психология на личността. 1995.
10. Х. Хризостов. Практическа психотерапия. София, Медицина и физкултура, 1998.

Психосоциална оценка на качеството на живот на пациенти с диабет на инсулинова терапия

Е. Владимирова, П. Аспарухова, Г. Янкова, Н. Йорданов
МУ София филиал „Проф. д-р Иван Митев“ Враца

Abstract

In the article authors examine the psychosocial aspects of the life of diabetic patients on insulin therapy and how it impacts their quality of life. They discuss ways to provide high professional care for patients and their families, such as identifying individual prob-

lems, personal care and therapy of diabetic patients on insulin therapy. Authors emphasize that the providing psychosocial assessment will help to improve the quality of life of these patients.

Key words *patients with diabetic insulin therapy, psychosocial aspects, care*

Резюме

В статията са разгледани психосоциалните аспекти от живота на пациентите с диабет на инсулинолечение имащи отношение към качеството им на живот. Чрез тях ще се осигури висока професионална грижа за пациентите и техните семейства, като установяване на индивидуал-

ните проблеми, грижи и терапия на пациентите с диабетна инсулинолечение. Трябва да се подчертае, че прилагането на психосоциалната оценка ще спомогне за подобряване качеството на живот на пациентите с това заболяване..

Ключови думи *пациентите с диабетно инсулинолечение, психосоциалните аспекти, грижа*

Увод

Диабетът е едно от заболяванията на 21 в., което Световната здравна организация определя като пандемия. През последните години се забелязва сериозно увеличение на пациентите с диабет в световен мащаб.

Социално значимите заболявания в това число захарния диабет, обуславят сериозни медико-социални проблеми – поразяват големи групи от населението, често са свързани със загуби на трудоспособност и водят до инвалидизиране и висока преждевременна смърт.

През последните десетилетия на базата на широки изследвания се отдава необходимото внимание на ролята на психосоциалните аспекти при комплексното лечение на диабета и по-точно психосоциална подкрепа за пациенти на инсулинолечение и техните семейства оказ-

ващ влияние на качеството им на живот.

Психосоциалните фактори включват представите на индивида за болест и здраве, наличие на обществена подкрепа, индивидуалния стил на справяне с проблемите, типа личност и други. Според някои автори тяхното значение като предиктори на качество на живот е много по-голямо от обективизирането на усложненията на болестта.

Участие на медицинската сестра в грижите на пациентите с диабет на инсулинолечение

За да постигнат добър контрол на диабета, пациентите на инсулинолечение имат нужда от разбиране и подкрепа от всички: от медицинските екипи, семейството, приятелите, колегите, цялото общество.

Една от задачите за разрешение при пациенти с диабет на инсулинолечение и техните близки, пред които се изправя медицинската сестра е тяхното обучение и подкрепа за справяне с предстоящите психосоциални проблеми, с които е свързано качеството им на живот. Ролята на медицинската сестра в съвременното здравеопазване е специфична и многостранна и обхваща различни дейности. В ежедневните дейности на медицинската сестра са обновяване на знанията за диабета и обучение в самоконтрол. От съществено значение са съветите относно инсулиновото лечение, техниките на ежедневен гликемичен контрол и препоръките за мониториране относно съпътстващи заболявания, рисковите фактори за усложнения и за самите усложнения. Друг важен момент от грижите на сестрата е разбиране на психосоциалните нужди на семейството, психологическата поддръжка и помощ в приспособяването на пациента със захарен диабет на инсулинолечение и семейството му към заболяването и неговото лечение.

Обсъждането и оценката на психологичните и социалните проблеми на пациента може да спомогне за оптимизиране на гликемичния контрол, с което е свързано качеството им на живот.

Социални проблеми при пациентите с диабет на инсулинолечение

При поставянето на диагноза захарен диабет на инсулинолечение, той става част от живота на тези пациенти. Все още не съществува терапия, която да лекува веднъж и завинаги болестта, пациентите ежедневно трябва да се справят с баланса между хранителния режим, физическата активност, медикаментозната терапия, психическото спокойствие и контрол на кръвната захар.

Това поражда затруднения и често води до депресия. Ето защо е изключително важно пациентите с диабет да разполагат с изчерпателна и точна информация, да придобиват практически умения и да могат да намерят психосоциална подкрепа, с помощта на която да

постигнат нужния контрол и безопасност.

Има непрекъсната тенденцията за увеличаване броя на пациентите с диабет и свързаните с това последици. В България има около 577 000 души с диабет, от тях 80 000 са на инсулиново лечение, от които 2 500 са деца.

Този проблем трябва да бъде преодолян като се предприемат съответни действия. Освен това, като член на ЕС, България не може да стои встрани от инициативите за качествени диабетни грижи, които протичат в други европейски страни. За да отговорим на европейските изисквания, е необходимо диабетните грижи да бъдат приоритетни от цялостния процес на подобряване на качеството в българското здравеопазване[4].

Работата с пациенти с диабет на инсулинолечение е много компонентна. Тя е свързана както с обучението така и със социална дейност и психосоциалната подкрепа, чиято решаваща роля има обучената за тази дейност медицинска сестра. Наблюдава се остра нужда от специализирано обучение на пациентите с диабет на инсулинолечение, с оглед повишаване на тяхната здравна информация и мотивация за спазване на указанията от лекар специалист след де-хоспитализация.

Психологичните проблеми на захарния диабет са много и различни за всяка възрастова група. Трудно се приема факта, че при нивото на съвременната медицина е невъзможно да се постигне излекуване. При някои, психологичен проблем са самите инжекции, а при повечето младежи е трудно да спазват поведение на постоянен отказ от съблазнителните храни от витрините и рекламите по телевизията.

Като цяло семействата с позитивно мислене, с оптимистична атмосфера и в същото време със способност да приемат съдбата, такава каквато е, помагат на своите близки с диабет на инсулинолечение по-лесно да преодолеят негативите на диабета. Бъдещото гражданско общество обещава все по-малко предрасъдъци и

все повече протегнати ръце към пациентите със захарен диабет на инсулинолечение.

Психосоциална оценка и качество на живот на пациенти с диабет на инсулинолечение

Психологична оценка - Заболяването „диабет“ и непрекъснатия стремеж на болните да спазват баланс между хранителния режим, медикаментозното лечение, физическата активност, както и контрола на кръвната захар са причина за нарушаване на психическото им състояние. От това произлиза и необходимостта от задължителен контрол на психичното здраве чрез периодично прилагане на психологическа оценка.

Психологическата оценка е изследване на душевното здраве на личността, извършено от специалист психолог. Психологическата оценка може да спомогне за диагностициране на психично заболяване. Тя е душевният еквивалент на физическият преглед[12].

Психосоциална оценка - Психосоциалната оценка е важен елемент от контролния преглед на пациента с диабет. Според Американската диабетна асоциация с нея се оценява поведението на пациента и способността му да осигурява безопасни и отговорни грижи за себе си, както и търсене на признаци на депресия, тревожност, свързана със захарния диабет, наличие на разстройства на храненето и когнитивни разстройства. Психосоциалният статус трябва да се оценява всяка година и пациентът да се насочва към специалисти, които могат да окажат психологична подкрепа, ако това е необходимо.

Според „Речник на социалната геронтология“ - руски литературен източник, психосоциалната оценка е окончателното заключение, направено от социален работник въз основа на анализ на личностни характеристики на клиента и неговите взаимоотношения с другите. Психосоциалната оценка е необходима в началния етап на работа с клиента, за да подкрепят избраните форми и методи на социалната услуга. Тя може да се използва за анализ на промените

във вътрешното си състояние и ефективността на провеждане на работата[10].

Според същия литературен източник психосоциалната оценка е разграничение между психологически и социални фактори. Необходимо е да се изясни отношението на вътрешните психични процеси и външни екологични изисквания, с други думи, връзката на психологически стрес и натиск на средата [10].

Флоранс Холис (1907–1987) смята, че психосоциална оценка е процес, основан на проникването на причините за отклонение или неадаптивно поведение на обекта, "историята на заболяването на клиента." [11]

Психосоциалната оценка въздейства преди всичко на социалното функциониране – подпомага решаването на конкретни, индивидуално значими проблеми и водят до формиране на социални умения и умения за независим и самостоятелен живот.

Същност на психосоциалната оценка

Психосоциална оценка и грижа – Обсъждането и оценката на психичните и социалните проблеми на пациента може да спомогне за оптимизиране на гликемичния контрол. Психосоциалната оценка включва нагласата на пациента спрямо болестта и назначеното му лечение, очакванията му от лечението, оценка на качеството на живот, свързано със захарния диабет, и на цялостното качество на живот (въпросници), оценка на финансовия и социалния статус, както и на емоционалните проблеми на индивида, психиатрично интервю и др. Провеждат се скрининг и проследяване. – Психосоциална оценка е препоръчителна и при лош контрол на захарния диабет.

Психосоциален анализ

Психосоциалният анализ е част от направената оценка на отношението на пациента спрямо болестта и резултатите от проведеното лечение. Тук се анализира качеството на живот, свързано със захарния диабет, финансовия и социален статус, както и промените в емоционалното състояние на пациента и др.

Обсъждането и оценката на психичните и социални проблеми на пациента може да спомогне за оптимизиране на гликемичния контрол.

Активно се търсят признаци на депресия, тревожност, свързани със захарния диабет, разстройства на храненето и когнитивни разстройства.

Пациентите с диабет на инсулинолечение имат нужда от психологична подкрепа. Проучвания при млади хора с диабет тип 1 показват, че имат депресивни прояви (лошо настроение, нарушения в съня, промени в апетита, водещи до напълняване или отслабване, умора, намален интерес към всекидневните активности, безразличие, чувство за безполезност, вина или отчаяние, намалена концентрация на вниманието, нерешителност). Депресията води до влошаване на диабетния контрол (занемарени грижи за здравето и личната хигиена, нарушен хранителен режим, наддаване или загуба на тегло, липса на физическа активност, повишен прием на алкохол, тютюнопушене). Всичко това увеличава риска за ускорено развитие на усложненията – остри (диабетна кетоацидоза, хипогликемия) и хронични (сърдечносъдови)[1].

Вече има солидни доказателства, че психосоциалните фактори имат по – силна предиктивна стойност при предсказването на вероятността от хоспитализация или смъртен изход, отколкото наличието на усложнения, свързани с диабета, индекса на телесната маса или нивото на гликемичния контрол (HbA1c).

Някои психосоциални фактори включват представите на индивида за болест и здраве, наличие на обществена подкрепа, индивидуалния стил на справяне с проблемите, типа личност и други. Според някои автори тяхното значение като предиктори на качество на живот е много по-голямо от обективизирането на усложненията на болестта. Важно място сред психосоциалните фактори заемат потиснатостта, отчаянието и психичното изтощение, както и развитието на клиничната депресия[1].

- Обсъждането и оценката на психологичните

и социалните проблеми на пациента може да спомогне за оптимизиране на гликемичния контрол;

- Психосоциалният анализ включва, но не се изчерпва с: оценка на нагласата на пациента спрямо болестта и назначеното му лечение, очакванията му от лечението, оценка на качеството на живот, свързано със захарния диабет и на цялостното качество на живот, оценка на финансовия и социалния статус, както и на емоционалните проблеми на индивида, психиатрично интервю и др.
- Психосоциалната оценка е препоръчително да бъде направена и при лош контрол на диабета.

Има специфични въпросници, които са разработени за оценка качеството на живот при захарен диабет – например въпросника (ADDQoL), който е разработен в началото на 1990 г. от Клар Брадли д-р, професор по психология на здравето в Royal Holloway, Университет в Лондон. Оценката е била добре установена чрез използване на академични и фармацевтични клинични проучвания, за да се осигури индивидуално измерване на въздействието на диабета върху качеството на живот на пациентите. Най-новата версия на ADDQoL включва два прегледа на предмети и 19 специфични области, които са в две части, за да се оцени въздействието на диабета върху аспекти на живота, както и значението на този аспект от живота на качеството на живот на пациента.

Психосоциални рискови фактори

Психо-социалните рискови фактори, наречени още стресори, представляват неблагоприятни въздействия върху човешкия организъм, които водят до разстройство в неговото равновесие и адаптация към средата. Психологичният отговор, познат като психологичен стрес, се изразява чрез тревожност, агресия, защитни механизми и криза на личността[6].

Тревожността е субективно преживяване на дискомфорт, напрегнатост, раздразнителност, лоша концентрация, нарушен сън с вегетативни

симптоми /сърцебиене, изпотяване, двигателно неспокойство и др./. Тя се различава от страха, при който страховите изживявания се свързват с конкретен обект.

Фрустрацията е емоционално състояние на неудовлетвореност, породено от пречки, с които човек се сблъсква по пътя на постигане на своите цели. Проявява се с тревожност, страх или агресия.

Агресията е проява на сила срещу друга личност или общност, която противоречи на социалните и етичните норми на обществото.

Защитните механизми са несъзнателни процеси, които служат за защита на индивида от различни тревожни изживявания, породени от вътрешни импулси или заплахи от вън. Това са: **отричането** – механизъм, чрез който съзнанието не допуска или отрича емоции и информация, причиняващи обикновено страдание; проекцията – човек приписва собствените чувства и импулси на други хора; соматизация – чрез съсредоточаване върху телесните си оплаквания човек се предпазва от осъзнаването на конфликтите, провокиращи тревожност.

Често при остри, силно изразени психотравми се разгръщат кризи на личността. Те представляват остро и подостро разстройство в социалната адаптация на личността с обратим характер. Страданието се проявява най – често с тревожност, страх, понижено самочувствие, комплекси за самоценност, усамотяване, протестни реакции и др.

Независимо дали психо – социалните ризикови фактори са от околната среда, или произлизат от самата личност, се оформя личностов терен. Развиват се: незрелост на личностните черти; оценяване на обичайни стресори от живота като силно застрашаващи; силно изразена тревожност, хронична умора и неудовлетвореност, депресивни състояния[6].

Социална подкрепа

Дефинирането на понятието социална подкрепа варира сред различните автори. Много

автори я определят като едно взаимодействие, интерперсонална интеракция между минимум две лица. Особено голяма популярност има и дефиницията на социалната подкрепа като “наличност ресурси”, които другите хора ни предоставят на разположение [7,8,9]. Тази дефиниция на Коен и Симе не е особено прецизна, тъй като те пропускат възможността на социалната подкрепа да бъде както от материално, така и от нематериално естество в зависимост от нейното качество. Особено разпространено сред авторите е така нареченото “разделяне” на две основни характеристики на социалната подкрепа – количество и качество. Количеството на социалната подкрепа се определя най-вече от това с какъв брой хора общуваме в ежедневието си и на какво “количество” лица можем да разчитаме например по време на криза. “Качеството” на социалната подкрепа се определя от естеството и степента на близост на връзките, които имаме /напр. с приятели, колеги, роднини/.

Значение на психосоциалната оценка за качеството на живот на пациенти с диабет на инсулинолечение

Качеството на живота се отнася до общото благосъстояние на индивидите и обществата. Това е степента на благополучие и лична удовлетвореност, изпитвано от даден човек или група от хора, въпреки че в някои контексти[3] то може да се срещне като синоним на иначе свързаното с него понятие „жизнен стандарт“, в това понятие се влага неизмеримата по икономически показатели субективна и динамично променлива оценка за личното благосъстояние, формирана по много и разнообразни критерии от физическо, психологическо и социално естество. Чрез психосоциалната оценка при пациенти с диабет на инсулинолечение се установява нагласите на пациента към заболяването, резултатите от лечението, самоконтрола, социални, финансови, емоционалните и физически промени, които въздействат на качеството на живот.

- Физическото благосъстояние най-общо включва доброто здравословно състояние, физическия комфорт, режима на хранене и физическа активност, предпазването от болки и заболявания, както и способността за самостоятелно извършване на дейности, свързани с личните потребности на индивида.
- Психологическите аспекти на качеството на живота са свързани с психичното здраве, различните състояния на стрес, тревогите и удоволствията в ежедневието, различните положителни и отрицателни емоционални състояния, самооценката.
- Социалното благосъстояние е най-разнообразно и трудно измеримо, тъй като включва активността в интимния живот и семейството, приятелските отношения, професионалната реализация, развлеченията в свободното време, социалната среда и живот, придобитото образование и култура, околната среда и други [2,5].

Необходимо е да се направи оценка на качеството на живот на пациенти с диабет на инсулинолечение чрез психосоциален анализ.

Проблемите, които трябва да се решават при пациентите с диабет на инсулинолечение, са най-вече психологични и социални. А целта – подобряване качеството им на живот.

Заболяването трансформира представата на болния за самия себе си, както и схващанията му за смисъла на живота. Болестта го принуждава непрекъснато, отново и отново да се адаптира, да се реорганизира с оглед да съумее да контролира себе си и своя живот. При това без надежда за почивка. Този процес на преустройство е много трудна задача за пациента, особено при прогресивен ход на хроничната болест[6].

За да можем да отговорим на съвременните изисквания за грижа при пациенти с диабет на инсулинолечение и подобряване качеството им на живот е необходимо да се прилага психосоциална оценка и психосоциален анализ при работа с тях.

Библиография

1. Боянов, М., Ванкова, М., „Качество на живот при захарен диабет” 2013 бр.20-21
2. Закона за общинската собственост. чл. 24-31 на ППЗИХУ, ДВ бр. 115, 2004
3. Квалификационна характеристика на медицинската сестра, факултет -
4. „Обществено здраве” на МУ-С.,2014
5. Национална асоциация на децата с диабет
6. Национална здравна стратегия 2007-2012
7. Попова С., Фесчиева Н., Мирчева И., Керековска А., Докова К., „Потребност от обучение на професионалисти в областта на общественото здраве” сп. Социална медицина, 2001/4.
8. THUNANDER M, PETERSSON C, JONZON K, FORNANDER J, OSSIANSSON B, TORN C, EDVARDSSON S, LANDIN-OLSSON M. Incidence of type 1 and type 2 diabetes in adults and children in Kronoberg, Sweden. *Diabetes Res Clin Pract* 2008; 82: 247-255
9. VANDEWALLE CL, COECKELBERGHS MI, DE L, DU ICM,
10. SCHUIT FC, PIPELEERS DG, GORUS FK. Epidemiology, clinical aspects, and biology of IDDM patients under age 40 years. Comparison of data from Antwerp with complete ascertainment with data from Belgium with 40% ascertainment. *The Belgian Diabetes Registry. Diabetes Care* 1997; 20: 1556-1561
11. Словарь-справочник по социальной геронтологии. - Самара: Изд-во "Самарский университет", 2003. - 208 с.
12. http://studme.org/1821100127807/psihologiya/predislovie_psihologiya_sotsialnoy_raboty
13. <https://bg.wikipedia.org/>

ДУХОВНИТЕ ГРИЖИ В СЪВРЕМЕННАТА МЕДИЦИНСКА ПРАКТИКА У НАС

Н. Йорданов, П. Аспарухова,

МУ София филиал „Проф. д-р Иван Митев“ Враца

SPIRITUAL CARE IN CONTEMPORARY ONCOLOGY PRACTICE IN BULGARIA

N. Yordanov, P. Asparuhova

Medical University – Sofia, Branch „Prof. Dr. Ivan Mitev“ – Vratsa

Abstract

Introduction: After more than half a century of militant atheism and religious persecution Bulgarian Orthodox Church is trying to regain its positions in the society and in particular in everyday care for sick and deprived.

Aims: To investigate spiritual dimensions of health care as a prerequisite for changing the attitude of medical professionals to significant universal and spiritual human values.

To investigate the pastoral care in everyday medical practice in different hospitals in Bulgaria and to clarify the reasons for insufficient applicability.

Materials and Methods: We interviewed 750 participants in two arms, including 350 cancer inpatients from seven hospitals in Bulgaria and 400 nurses working in the same hospitals during the period December 2014 - December 2016. The obtained data were processed on SPSS v19 and graphics were made by Microsoft Excel.

Results and discussion: Analysis of the results of the survey reveal that:

57.8% of interviewed hospitalized cancer patients suffer from cancer for more than one year, 42.2%

Въведение:

Статията представя навременно и обосновано духовните измерения на здравните грижи като предпоставка за ново отношение на медицинските професионалисти към значимите общочовешки и духовни ценности. Представени са

got cancer within 1 year.

During their illness 52.3 % of patients rely on faith to ease the outcome of illness and this faith gives energy and strength to cope with it.

The majority of respondents believe that spiritual health is just as important as physical health, respectively: 76.4% of patients; 77.0% of nurses.

To maintain hope great number of patients use various religious rituals (52.6%). Most often they use prayer - 39.5%, followed by confession - 6.1%, anointment - 4.1% and communion - 2.9%

Despite the positive impact on patients' lives, the spiritual dimension of health care is neglected by Bulgarian nursing. Only 26.8% of nurses are prepared to meet the spiritual needs of patients.

Conclusion: Whether defined himself as a believer or agnostic in days of testing man turns to God asking for hope and help. It is necessary to pay special attention to the spiritual training in nursing education in order to meet spiritual needs of those who suffer.

Keywords: spiritual care, medical practice, patients, nurses

резултати от изследване, с цел да се проучат духовните грижи в медицинската практика и да се разкрият причините за недостатъчната им приложимост в болничните заведения.

Материали и методи: Проучването обхваща 750 лица, в това число 350 пациенти на стационарно лечение от седем университетски и многопрофилни болници в страната и 400 медицински сестри от същите болници, в периода декември 2011 – декември 2013 г. Данните от проучването са обработени чрез статистическа програма SPSS а графиките са изготвени посредством програмата Microsoft Excel.

1. Значимост на духовните грижи в структурата на здравните грижи

В процесите на взаимодействие на пациентите с медицинските сестри, независимо в какъв клиничен стадий се намира заболяването, необходимостта от специфични подходи спрямо болните не само от медицинска гледна точка, но и по отношение на тяхната духовност, религиозни вярвания и практики, придобива голямо значение за ефективността на здравните грижи.

В резултат на проведеното проучване сред 350 пациенти в болнични условия бе установено, че болестта повишава потребността от духовна грижа при 83,6%. Резултатите показват, че болестта може да бъде много самотно преживяване със сериозни последици за повечето болни. В същото време 80,0% от свещениците често обсъждат с пациентите въпроси, свързани със смисъла на живота, за разлика от медицинските сестри и студентите, които в по-голямата си част го правят „само понякога“.

По-голяма част от болните (66,4%) считат, че медицинските професионалисти трябва да преценяват духовните им потребности, като част от медицинската грижа, защото (това е тяхно човешко право, така се зачита достойнството им

и това е по-професионално).

Духовните потребности са по-трудно осезаеми отколкото физическите потребности на болните. Липсата на знания, нормативна уредба и регламентирани задължения в длъжностната характеристика на медицинските сестри, поставят духовната грижа извън структурата на здравната грижа и извън професионалните им задължения.

Пред медицинските професионалисти стои моралната отговорност да признават и уважават културната и индивидуалната специфика на всеки пациент. Да предлагат и прилагат грижа в съответствие с културата и религията на пациента. С проучването се установи, че медицинските сестри не са достатъчно подготвени да удовлетворят духовните нужди на болните, за разлика от студентите. Това се дължи на разликата в учебните планове и програми на дипломираните медицински сестри и тези, по които се обучават студентите в последните години от 2007 година.

2. Анализ на духовните грижи в проучваните болнични заведения

Духовната грижа отдавна е призната като основен елемент в осигуряването на цялостна грижа за пациентите. Задълбочихме проучването, като се поинтересувахме за мнението на пациентите относно формата на здравната грижа и съобразена ли е тя с духовната медицинска култура. Установихме, че медицинските сестри осигуряват здравни грижи за пациента, като в най-голяма степен изпълняват определено лечение, извършват изследвания, грижат се за хигиената и храненето. Резултатите показват, че грижата за болните е лишена от разговори с пациентите и духовните им потребности остават пренебрегвана област (Фиг. 1).



Фиг.1. Здравни грижи в болничните заведения

По отношение на помощта на духовника в болницата повече от половината болни биха прибегнали до молитва за здраве и повдигане на духа чрез разговори на духовна тема.

За нас представляваше интерес да разберем, какво е значението на „прошката“ за болните. Болестите и по-специално тежките страдания разстройват живота и развитието му в едно или повече отношения. Някои от вярващите хора намират подкрепа в религиозните правила на живот и божествената благосклонност. Установихме, че по време на тежко заболяване духовността излиза на преден план и за някои болни може да е от фундаментално значение. Част от болните са прибегвали до тайнствата на православната църква. По-голяма част от тях практикуват ритуали, като средство за надежда към по-добро. Болничният параклис е място на тишина, където могат да бъдат преоткрити смисъла на божественото, помирение на човек със самия себе си, с останалите хора или с Бог. Изследваните групи считат, че е необходимо наличието на болнични параклиси. Хоспитализацията и тежкото заболяване подтикат болния и той търси смисъл в страданието, упование във вярата и това

укрепва неговата надежда в благополучния изход на болестта. Установихме, че повече от половината изследвани лица биха посетили болничния параклис.

Във връзка с това потърсихме мнението на медицинските сестри прилагат ли се духовни грижи в болницата, където работят. Изследването констатира, че и в седемте изследвани болници никой не изисква това от персонала. Резултатите показват, че приложимостта на духовните грижи в седемте изследвани болници на територията на страната не са в съответствие с Европейския стандарт за духовни грижи.

Данните от анкетното проучване на свещениците установи, че преобладаваща част от тях не са работили в болница, 12% работят в момента, а 6% са работили преди години, като повече от половината имат желание да работят в клинични условия.

Медицинските сестри считат, че пациентите не провеждат срещи и разговори с духовно лице, с аргументи, че в болницата, където работят: няма духовно лице или свързват присъствието на духовното лице в болницата със смъртта, както и от неудобство от болничния персонал

и останалите болни. Посочват, че почти всички болни и техните близки търсят свещеник за посещение в болничното отделение.

Разбирайки важното място, което заемат духовните грижи в клинични условия, решихме да разберем мнението на изследваните лица до каква степен духовните грижи са развити в България? От анализа на данните установихме, че най-висок е относителния дял на отговорилите, че духовните грижи сега навлизат в болничните заведения.

3. Екипи за духовни грижи- умения за работа в екип

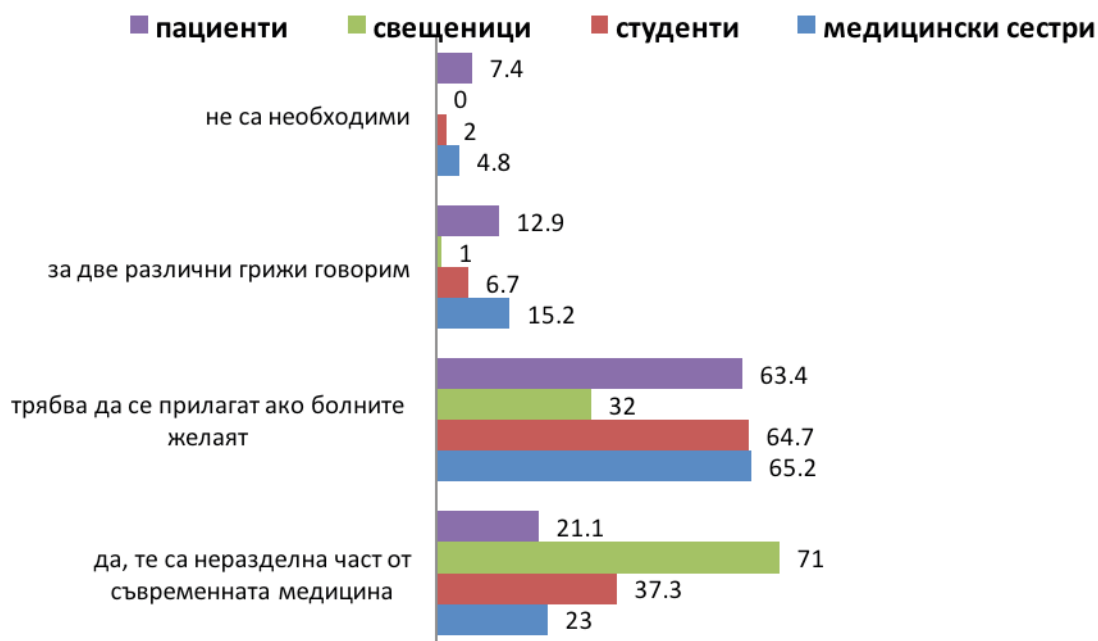
Днес лечението на пациент в болницата е сложен и отговорен процес, който изисква обединените усилия на терапевтичен екип и зачитане на човешкия живот и човешкото достойнство. Високото равнище на удовлетвореност на персонала е едно от жизнено важните условия за успеха на всяка структура. От проучването се установи разлика в отговорите относно удовлетвореността от професията. В най-голяма степен са удовлетворени свещениците – 76,0% и студентите – 63,3%, за разлика от медицинските сестри, които са посочили, че донякъде са удовлетворени – 50,6%.

При проучването на свещениците се установи, че повече от половината не работят в екип с медицинските професионалисти. Според

63,8% от медицинските сестри липсват такива, което е показателно за неефективни екипни взаимоотношения. Водещи причини за липсата на екипна работа са липсата на обучение и неизяснена нормативна база на междуведомствените институции.

Терапевтичният екип в клинични условия се сблъсква с много напрежение в грижата за болните – физическо, умствено, духовно и социално. Твърде често, независимо от тяхната научна и техническа компетентност, терапевтични възможности и умения, членовете на екипа не са в състояние да стабилизират пациента и да му вдъхнат вяра и надежда. Вероятно за това, при анкетирането прави впечатление високият процент на тези, които считат, че състава на екипа за духовни грижи трябва да включва: лекар, медицинска сестра, болногледач, психолог и духовник.

Позитивно впечатление прави отговора на въпроса: „Духовните грижи необходими ли са, като част от лечебния процес при болните?“, където преобладаваща част от изследваните лица изразяват положително мнение и считат, че духовните грижи са неразделна част от съвременната медицина и трябва да се прилагат, ако болните желаят. Процентът надхвърля сто, тъй като има възможност за повече от един отговор (Фиг. 2).



Фиг. 2. Духовните грижи елемент от здравните грижи

Тези резултати са доказателство за формиране на нагласи за зачитане правата на пациентите и свидетелстват, че респондентите търсят отговори на проблемите отвъд очевидното. Нарастващите изисквания към качеството на грижите за пациента налагат висока ефективност на обучението. Професията на съвременните медицински професионалисти има своето развитие и нова философия. За да осъществи качествена здравна помощ, съобразена със стандартите на Европа медицинският професионалист е необходимо да притежава компетенции, защитени с придобит висок образователен ценз.

Нашето изследване установи, че по-голяма част от медицинските сестри имат нужда от повече информация и обучение за прилагане на духовни грижи. За разлика от тях студентите се нуждаят в най-голяма степен от практическо наблюдение за прилагането на духовни грижи. Повече от половината медицинските сестри определят допълнителното обучение по духовни грижи, като необходимо. Болшинството от анкетираните медицински сестри считат,

че в обучението трябва да участва духовно лице, което е солидна предпоставка за успешно планиране на процеса на обучение.

Европейският стандарт за духовни грижи е ръководство за всички вероизповедания при предоставянето на духовни грижи в здравеопазването на страните членки на Европейския съюз.

Целта на тези стандарти е да бъдат общодостъпни и да обхващат всички лица, да се зачитат различните вярвания, начини на живот и културни среди в рамките на Националната здравна служба на дадена страна. От съществено значение за разбирането на контекста на тези стандарти е да се види как могат да бъдат прилагани духовните грижи, за да се гарантира правилно изпълнение на грижата, като се има в предвид, че те са уникална потребност на всеки пациент, както на възрастен, така и на дете, като част от цялостната грижа.

Спроучването се установи обаче, че духовниците като цяло не са информирани за стандарта, което говори за недостатъчна информираност по отношение на стандартите за духовни грижи.

Библиография:

1. Александрова, М., А. Москов. Развитие на сестринската професия в България и влиянието на Европейските държави, сп. Сестринско дело, 2001.
2. Александрова, С. Биоетика, МУ – Плевен, 2010, с. 9-13.
3. Александрова, С. Екипът за палиативни грижи – състав и роли, сп. „Сестринско дело“, бр. 31-2008, с.11.
4. Александрова, С. Хосписни грижи, Плевен, издателски център на ВМИ, 2002, с. 10,107,108.
5. Алексиев, Д. Най-известните чудотворни икони в България. София, 2008.
6. Андрейчин, Л., Ст. Георгиев, Н. Илчев, Н. Костов, Ив. Леков, Ив. Стойков, Цв. Тодоров. Български тълковен речник, София, 1976.
7. Ачкова, М. Приложна психология в медицината и здравните грижи, София, 2001 г.
8. Балканска, П., Л. Чакърва и С. Младенова. За дефицита на „лекарството лекар“ в медицинската практика с неговите етични и психологични изменения. Европейските етични стандарти и българската медицина. Сборник статии. София, 2014, с.493) .
9. Воденичаров, Ц., З. Глутинкова и Н. Гатева. Иновации в медицинското образование. София, 1997, с. 149.
10. Воденичаров, Ц., М. Митова и Л. Гатева. Медицинска етика, София, 1995, с. 69, 71, 78, 117.
11. Воденичаров, Ц., С. Младенова. Медицинска педагогика. Артик, 2001, с.3.
12. Воденичаров, Ц., С. Попова. Медицинска етика, София, 2010, с. 17, 18.
13. Маринова, П., П. Аспарухова. Духовността и религията в живота на пациенти с нелечими заболявания. *Medicine*, volume III, Number 1, 2013.
14. Митова, М., Ц. Воденичаров. Педагогически проблеми на медицинското образование. София, 1998 г., с.17, 33.
15. Сербезова, И. Професионално значими ценности у медицинските специалисти и тяхното формиране. Научни трудове на Русенският университет, 2010, том 49, серия 8.1.
16. Стефанов, И. Медицина при смесени култури, сп.“ Медицински мениджмънт и здравна политика“, бр. 1/2006, с. 39.
17. Хендерсон, В. Основни принципи на сестринските грижи.
18. Bailey, R. *Coping with stress in caring*. Oxford, Blackwell, 1985.
19. Balboni MJ. Sullivan A. Amobi A. Phelps AC. Gorman DP. Zollfrank A. Peteet JR. Prigerson HG. Vanderweele TJ. Balboni TA. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*. 31(4):461-7, 2013 Feb 1.
20. Barker, P. Buchanan-Barker, P. (2005) *Breakthrough: Spirituality and Mental Health*. London: Whurr Books .
21. Burkhart L. Schmidt W. Measuring effectiveness of a spiritual care pedagogy in nursing education. *Journal of Professional Nursing*. 28(5):315-21,
22. Carson VB. Spiritual care: the needs of the caregiver. *Seminars in Oncology Nursing*. 13(4):271-4, 1997 Nov.
23. Christina M. Puchalski. The role of spirituality in health careplans. *Bumc Proceedings*, 2001;14:352–357.
24. Clark D, Seymour J, *Reduktions on palliative care*. Buckingham: Open University Press: 1999.

ПРОЯВИ НА BURN OUT СРЕД ЗДРАВНИТЕ ПРОФЕСИОНАЛИСТИ, РАБОТЕЩИ В ОНКОЛОГИЧНИ ЗДРАВНИ ЗАВЕДЕНИЯ

Г. Янкова, П. Аспарухова, Е. Владимирова, Н. Йорданов

МУ- София, филиал "Проф. д-р Иван Митев" – Враца, катедра "Здравни грижи"

3000, гр. Враца, Р България, gyankova1968@abv.bg

MANIFESTATIONS OF BURN OUT AMONG HEALTH PROFESSIONALS WORKING IN ONCOLOGY HEALTHCARE FACILITIES

G. Yankova, P. Asparuhova, E. Vladimirova, N. Yordanov

Medical University – Sofia, Branch „Prof. Dr. Ivan Mitev“ – Vratsa, Department of Health Care,

3000, Vratsa, Republic Bulgaria, email: gyankova1968@abv.bg

Abstract

The article presents the results of a study of the phenomenon burn out among the people work in oncologic health establishments. Emphasis is placed on the connection of the syndrome with some demographic characteristics, the conditions and content of the work of the professionals and

the specific features of the health care, which in the context of professional activity contribute to the formation of the syndrome. The results of the study could be the basis for the development of preventive and correctional programs.

Key words: *burn out; health professionals; oncological healthcare facilities*

Резюме

В статията са представени резултати от изследване на феномена burn out сред работещите в онкологични здравни заведения. Акцентира се върху връзката на синдрома с някои демографски характеристики, условията и съдържание на труда на специалистите и специфичните

особености на здравната грижа, които в контекста на професионалната дейност способстват за формиране на синдрома. Резултатите от изследването биха могли да са основа за разработване на профилактични и корекционни програми.

Ключови думи: *burn out; здравни професионалисти; онкологични здравни заведения*

Въведение

Напоследък все по-често се говори за професионалното прегаряне, като един от сериозните проблеми на съвременната професионална дейност. Много учени го определят като невъзможност да се функционира ефективно в собст-

вената професия в резултат на продължителен, хроничен стрес.

Синдромът обхваща чувствата, мотивите и очакванията. Според проучванията, в онкологията burn out се проявява при 69% от работещи-

те с онкоболни пациенти [2]. Професионалното прегаряне сред здравните специалисти носи пряка и косвена вреда за личното им здраве и за това на пациента. Засяга личната и професионална ефективност на професионалиста и води до невъзможност за качествено прилагане на професионалните умения и изпълняване на обгрижващите функции. Освен върху индивидуалните способности на засегнатите от бърнаут здравни професионалисти, синдромът влияе и на „здравето на организацията“. Не случайно СЗО го дефинира като „болестта на 21 век“, която в световен мащаб приема размери на „глобална епидемия“. Международната организация по труда оценява ежегодните загуби в резултат на професионален стрес и burn out на 200 млрд. \$ в т.ч. отпуски по болест, разходи за хоспитализация и амбулаторно лечение, загуби от снижена производителност на труда и т.н. Значимостта на проблема се потвърждава и от факта, че в последната 10-та ревизия на МКБ burn out е описан в клас XXI под рубрика Z73.0 като „Преумора – състояние на изтощаване на жизнените сили“.

Резултатите от национални и международни изследвания [1,3,4,5,6,12,13,14] показват, че работата на медицинските специалисти заслужава специално внимание в изследването на този проблем. Сравнително ново проучване сред лекари в Дания например сочи, че поне 40% от тях, преживяват високо ниво на бърнаут [15]. Специално внимание се отделя на разпространението на бърнаут сред персонала, работещ с онкологично болни [7,8,10,16]. Проблемът е обект на дискусии в ESMO, които очертават взаимовръзки между преживяването на бърнаут сред персонала, негативните нагласи към обгрижването на палиативни пациенти и липсата на желание за консултирането им [9]. У нас изучаването на този феномен е недостатъчно, особено сред професионалистите по здравни грижи.

Целта на настоящето изследване е да се направи анализ на разпространението и тежестта на бърнаут синдрома сред професона-

листите по здравни грижи работещи в сферата на онкологията и влиянието на синдрома върху осъществяването на грижите за онко болните пациенти.

Материал и методи: Емпиричното изследване е насочено към анализ на тежестта на burn out сред здравните професионалисти осъществяващи грижи в сферата на онкологията. Проведено бе анкетно проучване на базата на доброволно анкетиране сред 134 медицински специалисти работещи в специализирани болници за активно лечение по онкология.

Проучването е анонимно и използва комплексна методика включваща: въпросник за изследване на бърнаут, чрез Maslach Burnout Inventory (MBI) [11], въпросник за измерване на грижите, чрез Caring Behaviors Inventory (CBI), кратка форма [17] и въпроси свързани със социално – демографския профил на изследваните лица.

MBI съдържа 22 въпроса, в 3 подскали за измерване на емоционално изтощение, деперсонализация и персонални постижения. Честотата, с която респондентът преживява всяка позиция се оценява по седем точкова Ликерт – скала от 0 (не,никога) до 6 (винаги).

CBI е използван от над 132 изследователи от няколко страни и е единствения инструмент, в който грижата се концептуализира като междуличностна интервенция. Съдържа 24 въпроса, с 6 точкова скала от Ликерт тип и измерва 4 аспекта на грижата: осигуряване на качество; професионални знания и умения; уважение/почтителност и позитивна свързаност. Всички въпроси са измерени по 6 точкова скала от Ликерт тип от 1(никога) до 6 (винаги). Изследването е представително, което е свързано с допустима грешка 5% и гаранционна вероятност 95%. За обработка на данните са използвани математико-статистически методи, включени в програмата SPSS 19.0.

Резултати и обсъждане:

В изследването на доброволен принцип са взели участие 134 здравни професионалисти осъществяващи грижи в две специализирани болници по онкология (СБАЛО – София и КОЦ – Враца), както следва:

Здравно заведение	Здравни професионалисти	
	брой	отн. дял
СБАЛО - София	75	56%
КОЦ- Враца	59	44%
Общо	134	100%

Табл.1 Разпределение на професионалистите по здравни грижи в наблюдаваните болници

Средната възраст на респондентите е в диапазона 46г. ($\chi=45, 5$; min.27, max.64). От всички анкетирани здравни професионалисти 41,79% имат полувисше медицинско образование; 31,34% притежават бакалавърска образователна степен; 11,94% са с ОКС „специалист“ и 14,93% са завършили магистърска програма по здравни грижи.

Към момента на проучването всички респонденти работят на пълен работен ден (N=134, 100%). Повечето здравни специалисти в наблюдаваната извадка работят на смесен график, включващ първи смени и нощни дежурства (65%), 26% работят редовна смяна, която съчетават с нощни дежурства, а 9% от респонден-

тите работят на 12- часов график. Само 16% от наблюдаваните респонденти не упражняват нощен труд.

Повече от половината от изследваните здравни професионалисти са с дълъг професионален опит (53% - повече от 20 години), 22% попадат в границите между 16 и 20 години, а 7,5% са в началото на своята трудова кариера. По отношение на трудовия стаж в наблюдаваното здравно заведение се вижда, че почти три пъти по-малко от професионалистите с дълъг трудов стаж (17%) са предпочели кариера на последното работно място, което може би е свързано с високата стресогенност на професията.

Общи характеристики на тежестта на синдрома на прегаряне.

Тежестта и нивото на синдрома на прегаряне са измерени, чрез MBI-HSS. Направи се анализ на усреднените данни от цялата извадка. Данните показват, че сред професионалистите преобладават високи нива по скалите на емоционално изтощение и деперсонализация и

умерени нива по скалата на персонални постижения. Статистическите оценки на резултатите от изследването по методиката на Маслач и Джексън на Maslach Burnout Inventory са представени в Таблица 2

Показатели	Mean	Std. Deviation	Интерпретация
Emotional exhaustion	28.55	10.126	Високо ниво
Depersonalization	11.35	6.060	Високо ниво
Personal accomplishment	31.65	8.68	Умерено ниво

Табл.2 Средна стойност и стандартно отклонение по субскалите на MBI

Относителния дял на елементите за всяка скала, определящ нивото на прегаряне дава следните данни: (табл.3)

показатели ниво	Емоционално изтощение	Деперсонализация	Персонални постижения (редукция)
липсва/мн.ниско	1,49%	0%	0%
ниско	9,7%	11,94%	30,60%
умерено	23,13%	40,30%	34,33%
високо	32,09%	17,91%	23,13%
много високо	33,59%	29,85%	11,94%
	100,0%	100,0%	100,0%

Табл.3 Сравнение на резултатите от оценката на burn out.

Данните показват, че феноменът на прегаряне се наблюдава при почти всички изследвани лица. Висока степен на емоционално изтощение показват 2/3 от здравните специалисти (33,59% - много високо и 32,09% -високо). Само 1,49% от тях не страдат от емоционално изхабяване. Значителна тежест на синдрома в измерението деперсонализация показват половината от специалистите (29,85%-много високо и 17,91%-високо ниво), а снижена самооценка за персонална ефективност дават 1/3 от респондентите (35,07%).

Обезпокоителен факт е, че повече от половината респонденти (59,69%) споделят, много силно чувство за емоционално изтощение от работата си и високо ниво на изчерпаност в края на работния ден (69,4%). Само 7,46% от работещите с онкоболни пациенти много рядко са спохождани от такива чувства, а 5,23% не се чувстват изчерпани в края на работната смяна.

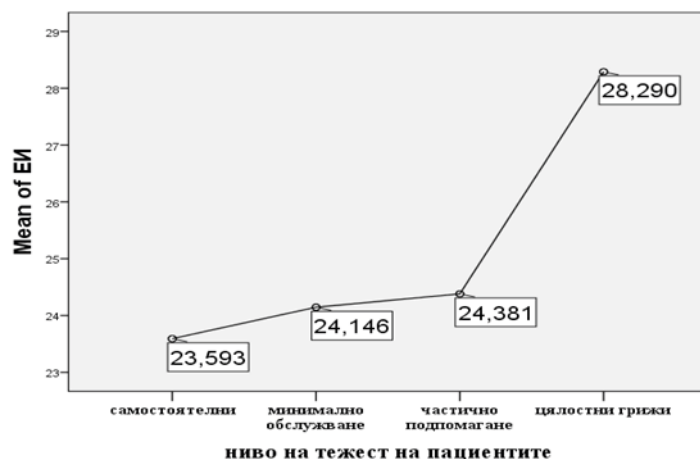
Проявления на бърнаут в професионалната дейност на работещите в онкологията.

Условията и съдържанието на труда на здравните специалисти работещи в сферата на онкологичните грижи съдържат някои характеристики, които могат да имат значение за формиране на прегаряне. Високото работно натоварване, броят обслужвани пациенти, тежестта на състоянието им, дълбочина на контактите с

тях, очакваните усложнения в състоянието на пациента изискват висока функционална активност и могат да се квалифицират като водещи патогенни професионални фактори. Най – силно е изразен ефекта на тези фактори там, където тежестта на проблемите на пациента се съчетават с минимален успех в ефективността на решенията относно грижите и изхода от заболяването на пациента. Това е работата с болни с неизлечими заболявания, изискващи цялостни грижи и обслужване.

Респондентите оценяват средното ниво на тежест на пациентите в зависимост от нуждите. Грижи за пациенти, нуждаещи се от частично подпомагане осъществяват 47.01% от работещите, цялостни грижи за тежко болни – 34.33%, грижи за нуждаещи се от минимално подпомагане извършват 10.45%, а 8.2% от респондентите обслужват пациенти на по-лек болничен режим

Изследването идентифицира тясна корелационна връзка ($r=0,142$; $p<0,001$) между тежестта на състоянието на пациента и емоционалното изтощение у респондентите, което се явява следствие на емоционалната въвлеченост на професионалистите в негативните преживявания на пациента. (Фиг.1)



Фиг.1 Зависимост между емоционалното изтощение у респондентите и състоянието на пациента.

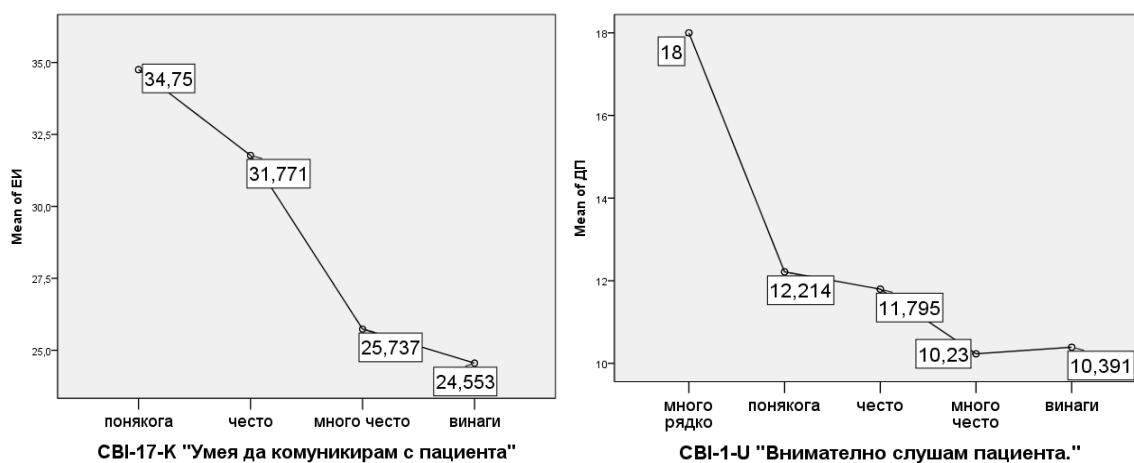
Участниците в проучването споделят, че обгрижват по около 18 пациента на смяна ($\chi = 18,27$; min.2, max.80), като средно отделят по около 21 минути на всеки ($\chi = 21,08$; min.3, max.60).

Броя обслужвани пациенти и чувството на умора и изчерпване в края на работната смяна са в тясна зависимост ($r=0,108$; $p<0,05$), както и времето отделено на всеки пациент и чувството за неудовлетвореност от работата ($r=-0,114$; $p<0,05$). Изследването показва, че близкия контакт с пациента в хода на професионалната дейност, може да допринесе за Burn out. т.е. медицинските специалисти обслужващи по-голям брой пациенти имат по-високо ниво на емоционално изтощение и отделят по-малко време на пациента.

Пациентите имат особен статут в процеса на грижи, произтичащ от ограничените им вследствие на болестта био – психо – социални функции и се нуждаят от проява на загриженост и разбиране.

Болката и другите неприятни усещания променят психиката на пациента и във всеки жест, дума, лицеизраз, интонация на гласа, той се стреми да долови това, което има отношение към неговото заболяване. Това често поражда отрицателни изживявания у здравния професионалист, дължащи се на емоционалната въвлеченост, на „непосредствения пренос“ на емоции от пациента към професионалиста.

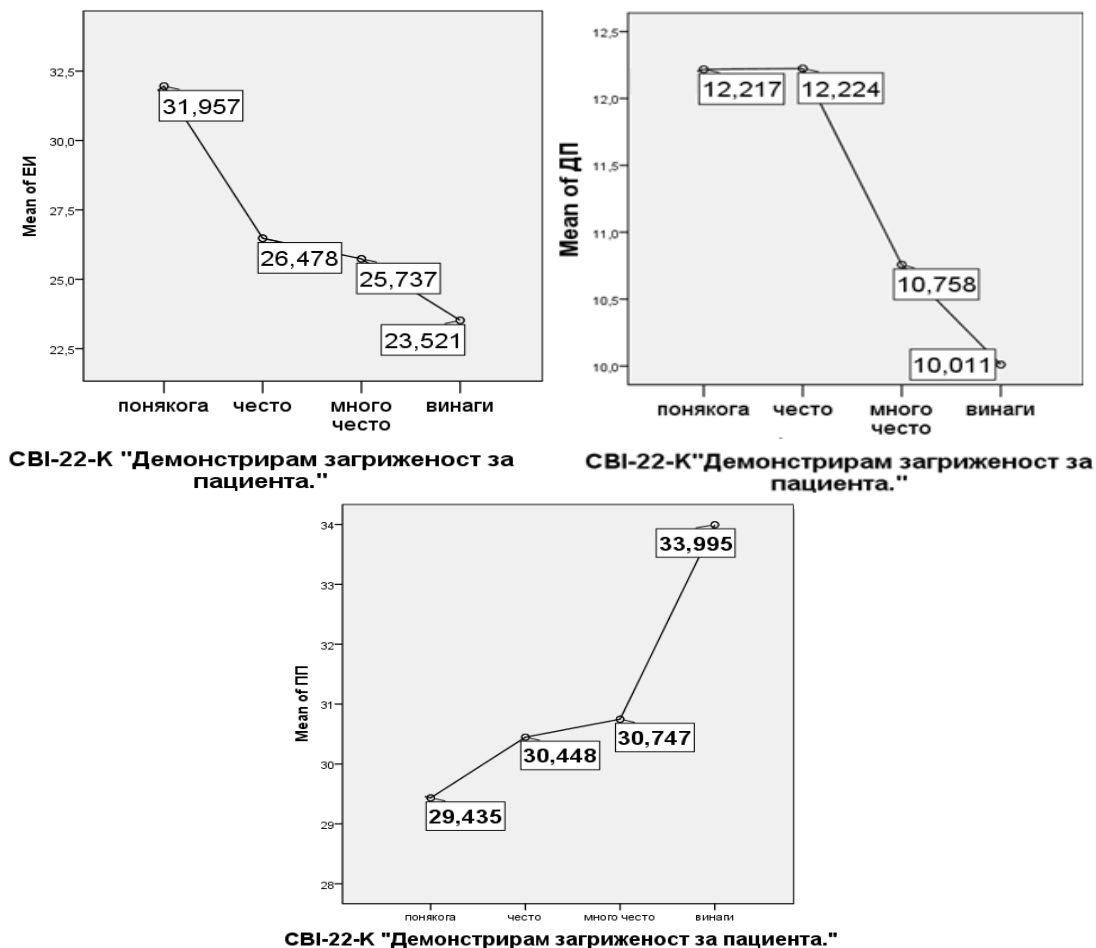
Респондентите с много високи нива на емоционално изчерпване и деперсонализация имат влошена комуникация и общуване. (Фиг.2)



Фиг.2 Връзка между уменията за професионално общуване и синдрома на прегаряне у респондентите

Прегарянето променя ролята на здравните специалисти, които чрез ежедневното си общуване, наблюдение и взаимодействие се стремят да разберат поведението и преживяванията на човека при здраве и болест, да оказват емоционална подкрепа на пациента, който е уплашен, разтревожен, засрамен. Високото ниво на прегаряне не им позволява да се ангажират

с чувствата, емоциите и тревогите на другите, превръща ги в «машина за манипулации». Деформацията е видна в своеобразния професионален жаргон използван в присъствието на болния, изразяването на елементарни асоциативни връзки с болестта, третирането му като „стая, № легло“.(Фиг.3)



Фиг.3 Връзка между професионалното поведение на подкрепа и загриженост и измеренията на burn out.

Обхватът на практиката включва предоставяне на преки грижи и оценка на техния ефект, защита на пациентите и тяхното здраве. Здравните грижи се базират на фундаменталните човешки нужди – определена жизнена необходимост, която лицето трябва да задоволи, за да запази своето физическо, психическо, социално и духовно равновесие.

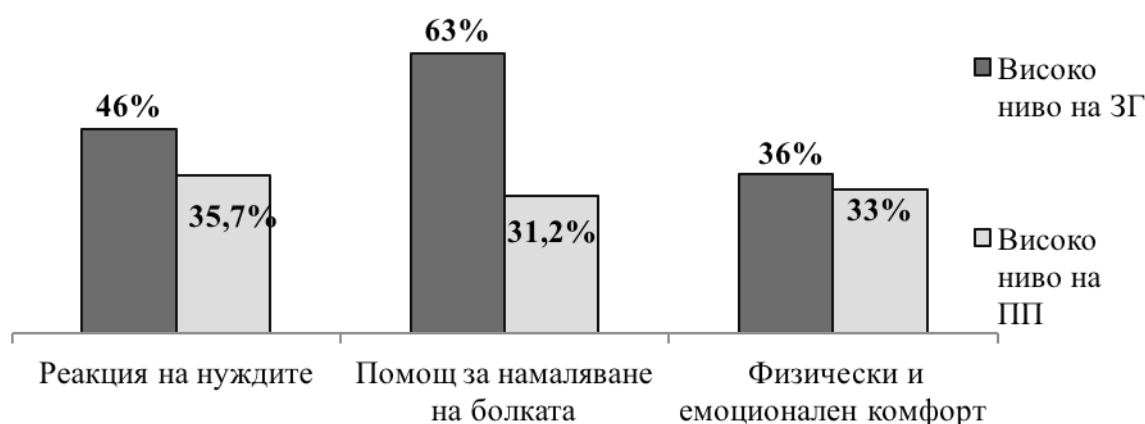
Данните показват, че осигуряването на директни, преки грижи за пациента води до ви-

соко и много високо ниво на деперсонализация при професионалистите. Средното ниво на деперсонализация при респонденти, които рядко облекчават симптомите на пациента, чрез осъществяване на преки грижи е много високо ($\chi=18$). При 43,7% от респондентите, облекчаването на симптомите, чрез осигуряване на физически и емоционален комфорт води до високо и много високо ниво на деперсонализация. Същото важи и за 43,5%, които помагат за намаляване

на болката, а при 41,6% влияе на бързата реакция на нуждите на пациента. Тези резултати говорят за отчужденост на медицинския персонал, дехуманизация в отношенията „здравен професионалист – пациент“, липса на индивидуален подход към пациента

Въпреки, че усещането за персонална ефективност у професионалистите се движи в рамките на умерено ниво, данните показват, че съществува връзка между осъществяването на пряка грижа от специалистите и чувството за професионална удовлетвореност от дейността ($p < 0,01$). Само 1/3 (35,7% – бърза реакция на нуж-

дите на пациента, 32,6% – осигуряване на физически и емоционален комфорт, 31,2% – помощ при намаляване на болката) от респондентите споделят, че директният контакт с пациента при осигуряването на базови грижи увеличава усещането за пълноценна дейност и подобрява взаимоотношенията с пациентите и в екипа. Интерпретацията на резултатите показва, че повишаване нивото на преките грижи не винаги увеличава личната удовлетвореност, води до стереотипност и рутината в поведението на професионалистите и предполага професионално прегаряне. (Фиг.4)



Фиг.4 Връзка между осъществяването на пряка грижа и личната удовлетвореност на респондентите.

Заклучение

Представеното изследване потвърждава данните за наличие на „прегаряне“ сред онкологичния медицински персонал, което засяга професионалната дейност на здравните специалисти, работата на които изисква непрекъснат пряк контакт с хората и оказване на психологическа подкрепа. Проявите на бърнаут синдром са актуален проблем, налагащ търсене на подходи за неговото минимизиране. Резултатите от изследването биха могли да са основа за разработване на профилактични и корекционни програми.

Библиография:

1. Александрова М. (2011). Бърнаут – актуален проблем за управлението на човешките ресурси в здравеопазването. В: Иновации в общественото здравеопазване., 45-55
2. Бонева, В., Б. Димитров (2010). Взаимовръзки между бърнаут синдром и удовлетвореност от труда при персонал в онкологично здравно заведение. Списание на българско онкологично дружество. 2010, 21 с. 25-30
3. Георгиева, И., Е. Караславова, Д. Тодоров (2008). Професионалното изчерпване при медицински сестри, работещи в клиника по детски и генетични заболявания при УМБАЛ “Св. Георги” – Пловдив; Сестринско дело, 40, № 3, с. 3-7

4. Тодорова М. (2007). Бърнаут синдром при лекари и медицински сестри, сп.„Сестринско дело” 2007; кн.2:39-44
5. Ценова, Б. (1993). Феноменът бърнаут. Българско списание по психология, 4, 35-56
6. Ценова,Б., К. Костадинова (2003). Професионален стрес, бърнаут синдром и моделиращи ги фактори при персонала от детски социално-здравни заведения. Сб.: Стрес, I-ва Нац. конференция, С., КНСБ, с.55-64
7. Barrett, L., P. Yates. (2002). Oncology/haematology nurses: a study of job satisfaction, burnout, and intention to leave the specialty Australian Health Review, Vol 25, No 3. 2002, pp.109-122
8. Bressi, C. et al. (2008). Haemato-oncology and burnout: an Italian survey. British Journal of Cancer (2008) 98, 1046-1052
9. Cherny, Nathan. (2004). ESMO's new direction in supportive and palliative care. Arch. Oncol. 2004;12(3):163-5
10. Elit, L. et al. (2004). Job satisfaction, stress and burnout among Canadian gynecologic oncologists. Gynecol. Oncol., 2004; 94:134-9
11. Maslach, C., Jackson, S. E. & Leiter, M. P. (1996). Maslach Burnout Inventory manual (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
12. Perlman, B. et A. E. Hartman. (1982). Burnout: summary and future research. – Human Relations, 35, 283-305
13. Schaufeli, W. B. et B. P. Buunk. (2003). Burnout: an Overview of 25 Years of Research and Theorizing. – In: M. J. Schabracq, J. A. M. Winnubst and C. L. Cooper (Eds.). The Handbook of Work and Health Psychology. John Wiley & Sons, Ltd., 383-425 .
14. Schaufeli, W.B., Leiter, M.P. & Maslach, C. (2009). Burnout: 35 years of research and practice. Career Development International, 14(3):204-220
15. Ulrich, K. (2006). “Burned Out”, Scientific American Mind, June/July 2006 p. 29-33
16. Whippen, D; G. Canellos. (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1,000 oncologists. Journal of Clinical Oncology, Vol 9, 1916-1920, Copyright 1991 by American Society of Clinical Oncology
17. Wu, Y., Larrabee, JH, Putman, HP (2006). 'Caring behaviours inventory: a re-reduction of the 42-item instrument.' Nursing Research, 55: pp.18-25

Изготвяне на алгоритъм за определяне на възможностите за извършване на хибридни операции при пациенти TASC C и D

Богомила Чешмеджиева

Медицински Университет гр.Пловдив, Пловдив, УМБАЛ "Свети Георги" гр.Пловдив

An algorithm for determination of options for hybrid operations in patients TASC C and D

Bogomila Cheshmedzhieva

Medical University Plovdiv, Plovdiv University Hospital "St. George" Plovdiv

Abstract

Objective: Surgical adjustment of only one segment in TASC II C and D lower limb atherosclerosis patients is not sufficient to eliminate ischemia. The effort to find the most promising opportunity to correct the damage to polymorphic patients has led to the idea of hybrid operations

The aim of our study is to present the algorithm for DETERMINATION OF OPTIONS FOR HYBRID OPERATIONS IN PATIENTS TASC C and D

Materials and Methods: 222 patients were traced between June 2013 and June 2015 in the Vascular

Surgery Clinic of the University Hospital „St. George“ divided into 3 groups. The limitation period for complaints ranges from 3 months to 15 years. The age of the patients ranges from 49 to 88.

Conclusion: Important elements such as the severity of atherosclerosis according to TASC II C and D, accompanying illnesses and the prescription of complications affecting the risk of complications have led to the development of an algorithm facilitating the application of hybrid operations to polymorphic patients

Резюме

Увод: Хирургичната корекция само на един сегмент при болни с етажна атеросклероза на долните крайници TASC II C и D, не е достатъчна за отстраняване на исхемията. Стремехът да се намери максимално щадяща възможност за корекция на пораженията при полиморбидни пациенти, доведе до идеята за хибридни операции.

Цел: Изготвяне на алгоритъм за определяне на възможностите за извършване на хибридни операции при пациенти TASC C и D.

Материали и методи: Бяха проследени 222 болни в периода юни 2013 година-юни 2015 годи-

на в клиниката по съдова хирургия УМБАЛ „Св. Георги“, разделени на 3 групи. Давността на оплакванията е от 3 месеца до 15 години. Възрастта на болните варира в интервала от 49 до 88 години.

Заключение: Важните елементи като тежестта на атеросклерозата според TASC II C и D, придружаващите заболявания и давността на оплакванията, влияещи на възникването на риска от усложнения доведе до изготвяне на алгоритъм улесняващ прилагането на хибридните операции при полиморбидни пациенти

Увод

Темата за избор на хирургична тактика при атеросклеротични поражения на артериите на долните крайници в няколко анатомични зони винаги е било дилема между стремежа за максимално възстановяване на артериалния кръвоток в поразения крайник, разширяването на обема на операцията и увеличаването на оперативния травматизъм. Това налага през последните години съчетаването от напредващите съвременни нискоинвазивни техники било самостоятелно или в комбинация с традиционните оперативни техники, без които все още не можем. Имайки предвид полиморбидността на пациентите, продължителността на оплакванията и многоетажното развитие на атеросклерозата на долните крайници, хибридните операции се явяват средство за оптимизиране на оперативния процес при: минимална оперативна травма, скъсено исхемично време и възможност за съхранение на долните крайници. Все още съществува спор във връзка с дълготрайните резултати, клиничните показания и техническата последователност на извършваните хибридни операции.

Цел

Изготвяне на алгоритъм за определяне на възможностите за извършване на хибридни операции при пациенти TASC C и D

Материали и методи

Стремежът на клиницистите да намерят оптимален вариант за лечение на болни с мултифокални атеросклеротични поражения на магистралните артерии на долните крайници, довежда до идеята за комбиниране на традиционната и ендоваскуларната хирургия, като се използват максимално преимуществата на всяка една от тях. В гореописания аспект, ендоваскуларните дилатации на поразените артерии в аорто-бедрения сегмент с успех се използват за подобряване на резултатите от

За оценка на степента на промяна на параметрите на показателите по групи бе използвана описателната статистика по метода на Mann Whitney между двойките групи и Kruskal-Wallis за всички

откритата реконструктивна хирургия във феморо-поплитеалния сегмент.

За периода юни 2013-юни 2015г. бяха направени 222 хибридни операции в КССХ УМБАЛ „Св.Георги“. По-голямата част от изследваната популация - 210 от 222 пациенти (95,0%) са мъже. Възрастта на болните варира в интервала от 49 до 88 години, със средна стойност $67,5 \pm 6,5$ години. Давността на оплакванията е от 3 месеца до 15 години - средно $3,4 \pm 3,87$ години. Бяха оформени 3 групи в зависимост от интервенцията в аорто-илиачния сегмент:

I-ва група: 31 болни, при които е направена балонна ангиопластика в съчетание с открита дистална реконструкция.

II-ра група: 152 болни с илиачностентиране и открита дистална реконструкция.

III-та група: 39 болни с дезоблитерация на илиачните артерии и последваща имплантация на стент в зоната на манипулацията плюс открита дистална реконструкция.

При това в първата група в по-голямата част от случаите - 67,7% се наблюдаваха поражения тип А, във втората група в 63,3% от случаите бяха болни с поражения тип В, а в третата група в 100% от случаите поражението в бедрено-подколениния сегмент беше съпоставимо във всички три групи, като разпределението беше по следния начин: TASC A-32, TASC B-67, TASC C-95 и TASC D-28 болни.

Методите на изследване на болните бяха комплексни и включваха: първичен преглед на пациента, анамнеза, локален статус. За решаване на въпроса относно обема на оперативното лечение и сроковете за тази намеса се провеждаше инструментално изследване, включващо: АБИ, ултразвук, дуплекс скениране, артериография, КТ.

групи. Оценка на статистическата значимост за анкетите се осъществи на основата на Хи-квадрат. Тя бе изчислена по групи и по типа на атеросклерозата на илиачните артерии според класификацията TASC II C и D. Направен е и корелационен анализ (рангов коефициент на корелация наSpirman) между числото на заболяемост и числото на усложнения като цяло и вътре във всяка група.

Резултати

Въз основа на резултатите от статистическия анализ на заболяванията в трите групи може да се каже, че статистически значими различия се наблюдават по следните показатели:

- СН , ХБН , АХ – 2 , АХ – 3, наличие на усложнения
- При сравнение на двата типа болни по класификацията TASC C и D по бинарни показатели, статистически значими резултати не се наблюдаваха. При сравнение на номиналните показатели се отличиха 7 статистически значими показатели.

1. Разпределение на болните по групи($p=0,00847$). Повече от половината болни от тип TASC C и всички пациенти тип TASC D се отнасят към 2-ра група–болни с дезоблитерация/стент и открита дистална реконструкция; към болните със стент на артерия илиака и открита дистална реконструкция се отнасят 37,8% от пациентите тип C.

2. Разпределение на болните по характера на атеросклеротичните поражения($p=0,00000$). Има ясно очертано разпределение на болните. Повечето пациенти се отнасят към тип TASC D (43,2%).

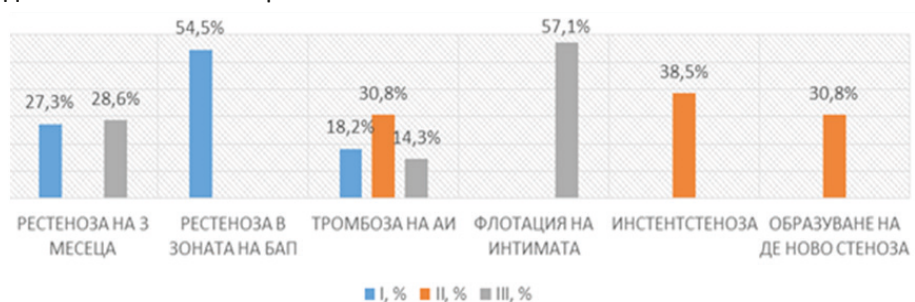
3. Разпределение на пациентите в аорто-илиачния сегмент по групи ($p=0,00235$). 70,5% от пациентите тип TASC D и съвсем малко по-малко от половината пациенти тип TASC C се отнасят към дезоблитерация/стент на АИЕ; повече от половината от пациентите тип TASC C ($p=54,2\%$) се отнасят към дезоблитерация/стент на АИК + АИЕ, по-малко от 5% към 1-ва група – към БАП на АИК и АИЕ, и към дезоблитерация/стент на АИК се отнасят 29,4% пациенти тип TASC D .

4. Операции в бедрено-подколения сегмент ($p=0,00000$). Преобладават с 76,5% пациенти тип TASC D, отнасящи се до профундопластика и само 2,7% са от тип TASC C. В останалите подгрупи преобладават пациенти от тип TASC C и само 5,4% пациенти тип TASC C се отнасят към дистален феморо-поплитеален бай-пас.

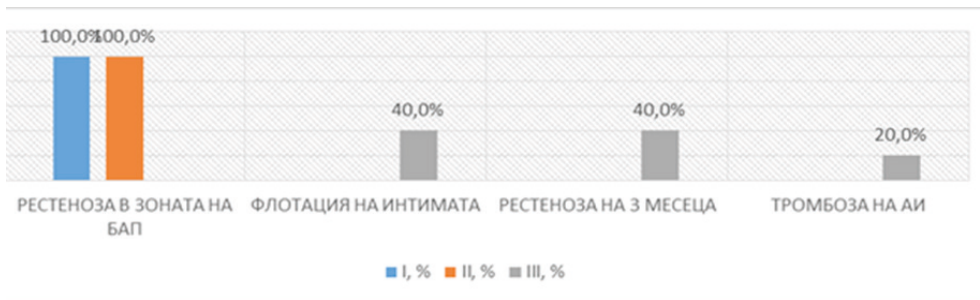
5. Скала на измененията в клиничния статус по Ръдърфорт ($p=0,00016$). Към +3 и +1 се отнасят повече пациенти тип C, отколкото TASC D –съответно 59% и 18% . При +2 е обратно, повече от половината пациенти са от тип TASC D (52,9%) и само 2,7% са от тип TASC C. В основната група без изменения има пациенти само от TASC C.

6. Местни усложнения ($p=0,04601$). Ясно разпределение на местните усложнения по типове. Към типа TASC C се отнасят лимфорейя и кръвотечение. Всички пациенти от типа TASC D имат повърхностна супурация на раната.

7. Проходимост на 6-я месец:

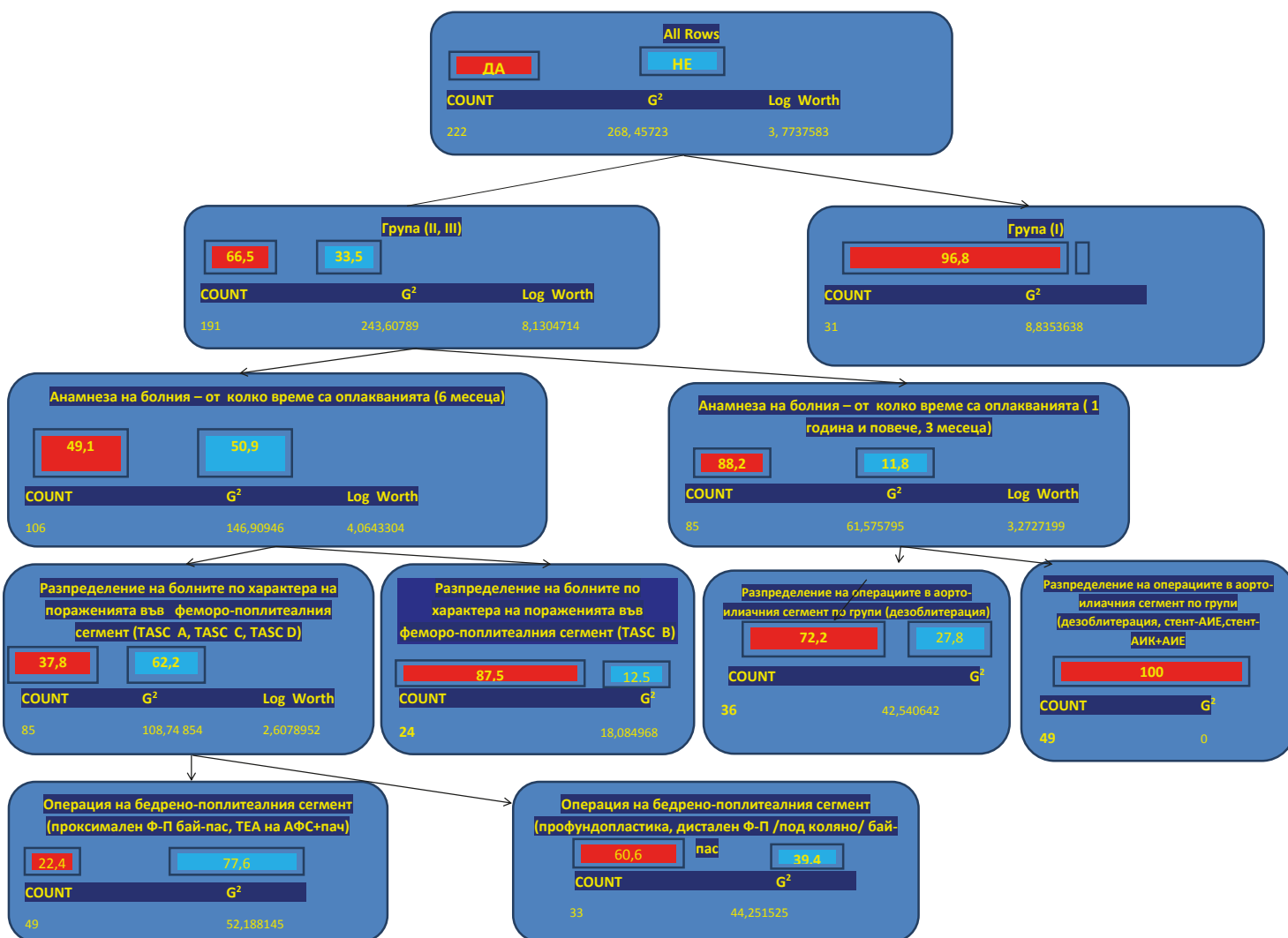


8. Проходимост на 12-я месец



Според резултатите от корелационния анализ се забелязва зависимост вътре между количествените показатели за заболяванията. От гледна точка на обема, а също и на последователността на хибридните операции, е приложен различен подход към третата група болни по следните причини: продължителността на пораженията на илиачните артерии и стенозите на дадената група е представена от па-

циенти с поражения на илиачните артерии TASC C (57,5%) и D (42,5%). Важните елементи като тежестта на атеросклерозата според TASC II, придружаващите заболявания и давността на оплакванията, влияещи на възникването на риска от усложнения, е представен в модела на дървото на решенията, чрез който биха могли да се прогнозира усложненията от хибридните операции и различните им алтернативи



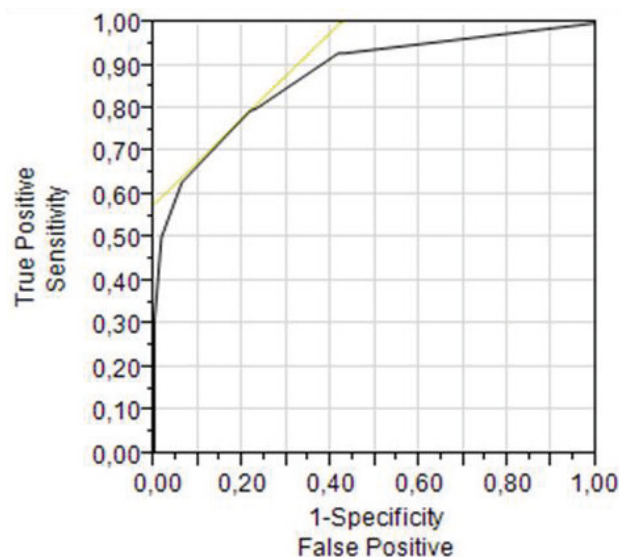
Така нареченото дърво на решението, визуализира диагностиката на пациентите, въз основа на която се определя кое повишава и кое понижава усложненията. В така получената класификация за наличните усложнения, те се обозначават с червен цвят, а липсата им – със син. Всеки елемент на информация се отразява на дървото на решението. Ето защо, преди да се направи дървото, трябва да се посочат показателите, които могат да повлияят на риска от възникване на усложнения. Като най-значим показател за възникване на усложнения се явява дълготрайността на оплакванията.

За да класифицираме нов случай, се спускаме по дървото до листото и намираме съответстващото значение.

В нашият случай, в качеството на първо разклонение са представени групите. При това групите 2-ра и 3-та са обединени заедно, а 1-ва група е отделно (тъй като в нея е показано, че рискът от

възможните усложнения у 31 пациенти е висок и съставлява 96,8%). Разклоненията са показани за 2-ра и 3-та групи. Всяко разклонение е уникално и показва своя алтернатива за развитие на усложнение.

ROC крива.



Обсъждане

При сравнение на общите показатели между 1 и 2, 1 и 3 групи има статистически значими различия само при показателя на количеството усложнения. Честотата на усложнения се повишава при пациенти от 1-ва група, 2 пъти по-малко усложнения има при пациенти от 2-ра и 3-та група.

Заклучение

В заключение трябва да се отбележи, че само комплексното предоперативно изследване на болните може да гарантира намаляване на честотата на тактически и технически грешки при операциите. Подобен подход позволява да се избегне голямото количество усложнения, както местни, така и общи, в непосредствения постоперативен период.

Познаването на усложненията и своевременното им диагностициране при по-голямата част от болните позволява и по-добрата им корекция. В потвърждение на това заключение са:

- » Показателите от техническия успех (99,1%);
- » Проходимост на болничен престой (97,8%);
- » Общ леталитет (0%).

Хибридните операции по степента на подобряване на клиничния статус по скалатана Rutherford като отлично +3 и добро +2 беше отбелязано при 91,4% от болните.

Прецизиране на показанията за провеждане на хибридни операции въз основа на динамични показатели, свързани със съпътстваща патология, и влиянието им върху клиничния статус на пациенти TASC C и D е възможно чрез изработения прогностичен алгоритъм (дърво на решението).

Библиография

1. Alpert J.R., Ring E.J., Freiman D.B. et al. Balloon Dilation of Iliac Stenosis With Distal Arterial Surgery. *Arch Surg.*1980; 115(6): 715-717.
2. Antoniou G.A., Sfyroeras G.S., Karathanos C. et al. Hybrid endovascular and open treatment of severe multilevel lower extremity arterial disease. *Eur J Vase Endovasc Surg.* 2009; 38(5): 616-622.
3. Brewster D.C., Cambria R.P., Darling R.C. et al. Long-term results of combined iliac balloon angioplasty and distal surgical revascularization. *Ann Surg.* 1989; 210(3): 324-330.
4. Brewster D.C., Franklin D.P., Cambria R.P. et al. Intestinal ischemia complicating abdominal aortic surgery. *Surgery.*1991; 109: 447-454.
5. Chang RW, Goodney PP, Baek JH, Nolan BW, Rzucidlo EM, Powell RJ. Long-term results of combined common femoral endarterectomy and iliacs tenting/stentgrafting for occlusive disease // *JVasc Surg.* – 2008. – Vol. 48(2). – P. 362-367.
6. Demasi R.J., Snyder S.O., Wheeler J.R. et al. Intraoperative iliac artery stents: combination with infra-inguinal revascularization procedures. *AmSurg.* 1994; 60(11): 854-859
7. Dosluoglu H.H., Lall P., Cherr G.S. et al. Role of simple and complex hybrid revascularization procedures for symptomatic lower extremity occlusive disease. *J vase Surg.*2010; 51(6): 1425-1435.
8. Hu S., Li Q., Gao P. et al. Simultaneous hybrid revascularization versus off-pump coronary artery bypass for multi vessel coronary artery disease. *Ann Thorac Surg.* 2011; 91: 432-439.
9. Nollert G., Wich S. Planning a cardiovascular Hybrid OR – the technical point of view. *Heart Surg Forum.*2008; 12 (3): E125-E130.
10. Norgren L., Hiatt W.R., Dormandy J.A. et al. Inter-Society Consensus for the Management of Peripheral Arterial Disease (TASC II). *JVaseSurg.* 2007; 45Suppl S: S5-67.
11. Sinci V., Kalaycioglu S., Halit V. et al. Long-term effects of combined iliac dilatation and distal arterial surgery. *Int Surg.* 2000; 85(1): 13-17. .
12. Sixt S., Karim A., Rastan A. et al. Acute and Long-term Outcome of Endovascular Therapy for Aortoiliac Occlusive Lesions Stratified According to the TASC Classification: A Single-Center Experience. *J Endovasc Ther.*2008; 15:408-416.

PUSH DOCTOR: AN EASY WAY TO GET MEDICAL CARE

Sait SÖYLER¹

Ayşegül YILDIRIM KAPTANOĞLU²

¹Instructor, Altınbaş University, Audiometry, soylersait@gmail.com

²Prof.Dr, MD, PhD, Sanitas Magisterium Educational Cooperative, aysegulkaptanoglu@gmail.com

Abstract

Along with developments in health technology and practices of telemedicine, this field has been an important field of research. Telemedicine provide high quality healthcare for people who live in rural or remote areas of the world. Besides it provides speed and comfort. In this paper, telemedicine concept is explained and a new initiative in this field is reviewed. Push Doctor has its own features. Patients are able to reach to GPs by using teleconferencing in the system of Push Doctor. Besides, there are many

studies showing that telemedicine is an effective method in elderly care, palliative care, disabled care etc. As a result, this study and the other studies reviewed shows that telemedicine and Push Doctor have an importance in healthcare and as the health technology develops telemedicine will have more and more share in health field.

Keywords: Health, Telehealth, Telemedicine, Push Doctor, Primary care

Introduction

Technological developments lead to significant changes in lifestyles. Especially internet-based activities are taking part in a large part of life in these days. There are many way for shopping, searching, teaching and other activities on-line. Besides, smartphones made these possibilities even easier, cheaper and quicker. Like in all other sectors, health sector has also taken advantage of these facilities. Along with these kind of developments, working styles have changed. Flexible working and tele-working are some of the most remarkable styles. Flexible working means weekly and monthly working hour's arrangements according to the individual needs and preferences of the employees and this is mostly possible with tele-working.

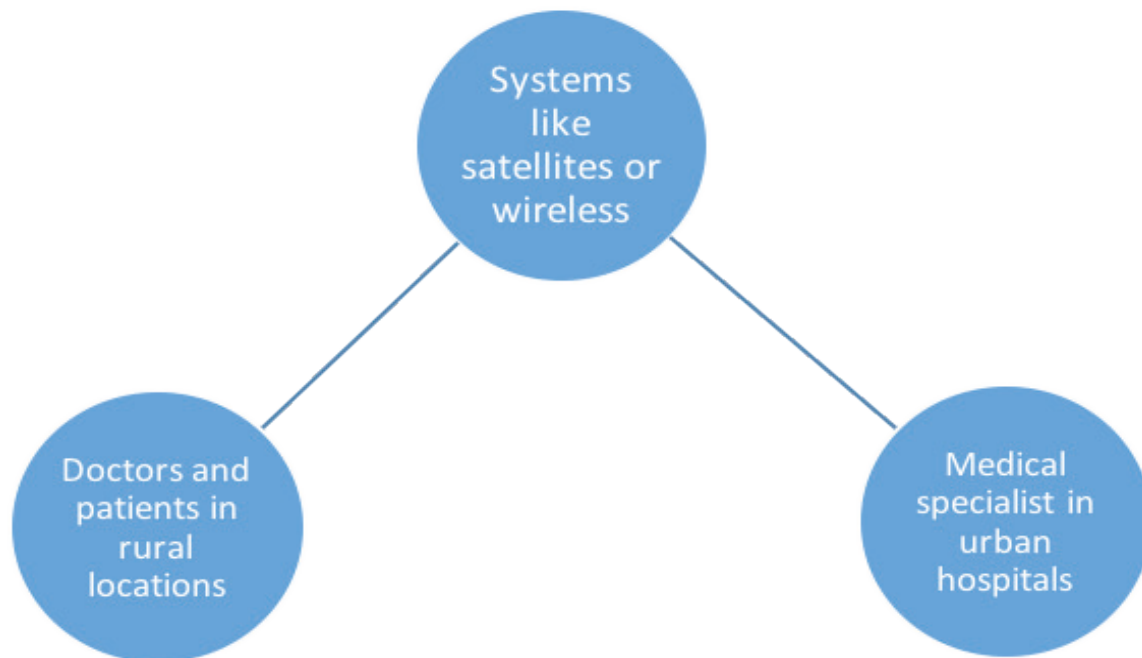
Fierce competition environment and changing business trends force companies to adapt these kind of changings and telemedicine is one of them. Simply, telemedicine means medicine at a distance (Youngberg, 2012). It includes two-way commu-

nication in which information technologies, computer based systems, smartphones etc. are used. Communication may be between a primary care physician and a specialist and also between a patient and the doctor. Many scientists try to define the difference between telemedicine and telehealth (Darkins and Cary, 2000). But different definitions are getting closer day by day and the terms of telemedicine and telehealth are used in the same meaning in this article.

Practices that can be described as telehealth can be dated back to before modern technology. For example, ring bells and this kind of tools were used for informing people about infectious diseases and warning them not to come near due to the existence of infectious diseases (Darkins and Cary, 2000). With introducing the telephone, it has been used to communicate and transforming medical issues. It can be considered as one of the first type of telemedicine technology. After the middle of 20th

century, video communication and telemedicine technologies were more involved in medical practices. In 1960s, NASA and USA Public Health Service provided health services to people who were living in remote sites of Arizona with the help of paramed-

ics and mobile examination rooms integrated with satellites. It can be understood from the paragraph above that as technology develops, telemedicine technologies and practices also develop.



Retrieved from: <http://www.vizocomsat.com/blog/importance-vs-sat-satellite-services-telemedicine/>

Phases of telemedicine can be separated to 7 according to the technology used. Pre-electronic telemedicine, electronic telemedicine, telegraphy, telephony, radio, television and wireless communication respectively (Ferrer-Roca and Sosa-Ludicissa, 1998). The titles in these classification can be increased but these are the main phases of telemedicine. Besides, there are another classification related to the ways of practicing telemedicine; store and forward and real time telemedicine (Latifi, 2010; 40). In store and forward telemedicine, health data is collected and stored in order to be transmitted to remote areas later. E-mailing can be an example of conducting store and forward telemedicine (Barrat and Pool, 2008; 164). In real time telemedicine, both the healthcare providers and patients must be available at the same time. Communication must be simultaneous. Doctors examine patient by the agency of videoconference and other high-tech medical tools like teleotoscopes

and telestetoscopes (Stamatellos, 2007; 77).

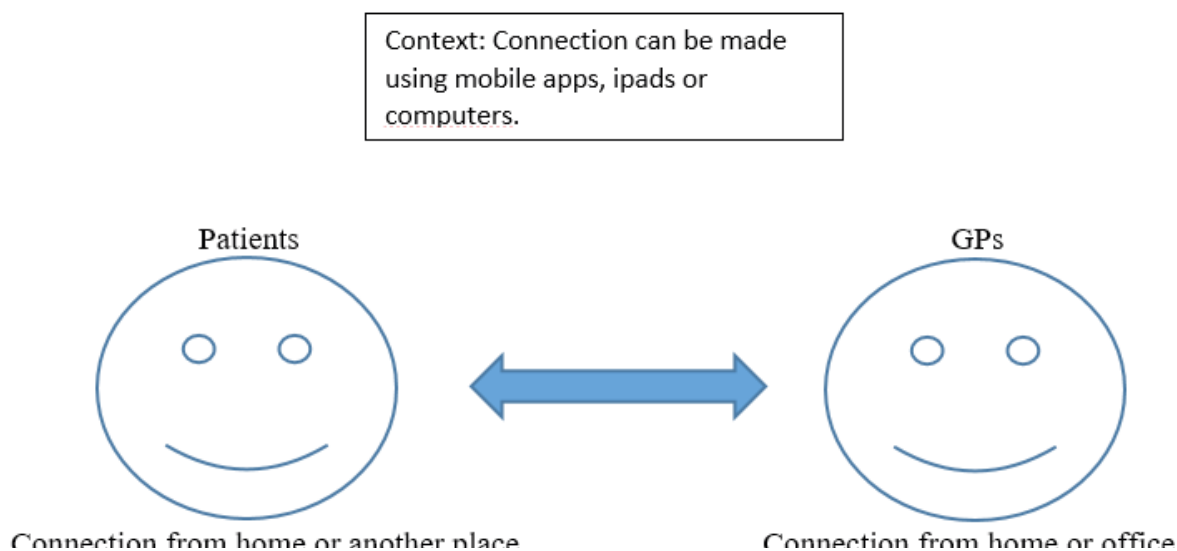
Telemedicine offers a number of advantages both for patients and physicians. Telemedicine makes consultations possible among physicians in complex cases and during diagnosis process. It enables physicians to develop their professional knowledge without spending time with travelling and without getting away from work. It reduces the travelling expenses of physicians and patients, provides more efficient use of hospital beds and services, time saving for patient, relatives and medical personnel, increase in the activities of specialist physicians and availability of health data (Yılmaz and Güven 2007; 19). While it offers many advantages, there are some disadvantages of telemedicine. Some disadvantages are as follows; face to face care cannot be conducted, insufficient information about telemedicine technologies, individual privacy and autonomy concerns (Watling and Rogers, 2012; 59-60).

In this paper it is aimed to examine the telemedicine concept, to demonstrate the advantages and disadvantages of telemedicine and to examine the "push doctor" initiative, which is an important entrepreneurship example in this regard.

An Important Initiative in Telemedicine: Push Doctor

Push doctor is an online physician (GP) consultation service. It provides video-conference communication between patients and GPs. Their catchwords are; "No waiting, no worrying", "The wait is over", "Changing lives for the better", "The medical advice you need at the push of a button". Push doctor claims if anybody needs a doctor consultation, then they can find a GP online in as little as six minutes (<https://www.pushdoctor.co.uk/>). When the waiting times are considered in NHS, it can be totally understood what the aim and importance of push doctor in UK health system.

Push doctor is an easy way to get primary healthcare. Physicians are educated by NHS and patients can see doctors on the web site. All doctors are registered with the General Medical Council (GMC), the organization responsible for overseeing medical practitioners in the UK (<https://www.pushdoctor.co.uk/meet-our-gp-doctors>).



Consultation price is £20 and it lasts 10 minutes. After 10 minutes per 10 minute is priced at £20. Referrals and sick notes are £15 and prescription is £8. Besides, patients can have a premium by paying £20 monthly and premiums include additional times, referrals and sick notes and prescriptions for free. However, fair usage policy is applied even in this situation (<https://www.pushdoctor.co.uk/pricing>). Push doctor has a network of more than 7.000 physicians (<http://www.dailymail.co.uk/health/article-3157359/First-digital-GP-service-allowing-patients-private-appointments-video-link-7-days-week-goes-live-country.html>). GPs are available from 6 am to 11 pm everyday (<https://www.pushdoctor.co.uk/nhs>).

It includes prescription, referral letters, sick notes, child consultations etc. (<https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works>). It provides healthcare services for almost all health conditions which can be treated by GPs and if GP cannot help, he or she writes a referral letter in a few minutes after examination. This is another important point as referral waiting times are so long in UK (<https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/referrals>). Patients are able to get sick notes from their GPs after examination via e-mail or first-class post and it is possible for institutions and maybe for schools to verify the sick notes directly with Push Doctor (<https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/sick-notes>).

Patients can use their personal computers, smart phones or mobile web browsers to carry out the video call. Push Doctor has its own applications available both for android and IOS. So, patients can download these apps and use for tele-consultation. For IOS users, it is available for iPhone 5S, iPad Mini 2 and iPad 3 or newer. For android users, it's available on any Android device running 4.2 (Jellybean) or newer, or using Chrome version 37 or above. Besides, patients can use google chrome, internet

Conclusion

Teleconference interviews provide an extremely high level of comfort and speed for both patients and physicians. At the same time, these services, which are cheaper than their counterparts, seem to become much more effective in the health field in the future. Besides, such consultations will also gain importance in preventing hospital infections. On the other hand, epidemics like h5n1 bird flu, h1n1 swine flu and other kind of epidemics can be taken under control by using telemedicine. Namely, local, regional or national health authorities can detect infectious medical cases and apply quarantine to prevent the spread of the disease to other people. Accordingly, healthy people can access health services through telemedicine and this may prevent spreading of infections.

Telemedicine can be applied for physically-challenged patients as well. So, they will not have to move physically. Push Doctor provide high-comfort in this regard. Push Doctor has almost all primary healthcare qualifications. It is the same also for elderly. People who are in advanced age group and have physical problems may take advantage of telemedicine. When it is searched "elderly" and "Telemedicine" words on "Google Scholar" there are more than 30.000 articles and book chap-

explorer or firefox on devices which run Windows 8.1 or newer (<https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/app>).

It's important to remember that Push Doctor is not alone in this area. Different initiatives such as Carbon Health, Babylon, Ada Health, Your.MD, Mee.doc are also in the field of telemedicine. It can be also said that major healthcare institutions will take steps in this area in the future.

ters about telemedicine in elderly care. Chae et al. (2001) found that telemedicine is a critical factor in terms of reducing the number of clinic visits and achieving patient satisfaction. Satisfaction level was found to be 72% in the study. Lindberg (1997) in his/her study, examined improvement of 38 elderly and disabled people by implementing The Interactive Home Health Care Program which is a telemedicine method. These people were living in different rural cities in Kansas meanwhile. As a result of the study, Individual patient profiles showed improvement. In a comparatively new study, it is asserted that when telemedicine has been used, often in Europe, for palliative care, the results show improvements in symptom management, comfort with care as well as patient and family satisfaction (Worster and Swartz, 2017).

Revolutionary changes in communication technologies are also reflected in the field of health. These changes have caused the telemedicine field to be an area of study in its own right. Initiatives such as Push Doctor described in this article also show that innovation in services provided in this area will not come to an end.

References

1. Barratt, M. R., & Pool, S. L. (Eds.). (2008). Principles of clinical medicine for space flight. Springer Science & Business Media.
2. Chae, Y. M., Lee, J. H., Ho, S. H., Kim, H. J., Jun, K. H., & Won, J. U. (2001). Patient satisfaction with telemedicine in home health services for the elderly. *International journal of medical informatics*, 61(2), 167-173.
3. Darkins, A. W., & Cary, M. A. (2000). *Telemedicine and telehealth: principles, policies, performances and pitfalls*. Springer publishing company.
4. Ferrer-Roca, O., & Sosa-Iudicissa, M. C. (Eds.). (1998). *Handbook of telemedicine* (Vol. 54). IOS press.
5. <http://www.dailymail.co.uk/health/article-3157359/First-digital-GP-service-allowing-patients-private-appointments-video-link-7-days-week-goes-live-country.html>
6. <http://www.vizocomsat.com/blog/importance-vsatsatellite-services-telemedicine/>
7. <http://www.yazilimheryerde.com/2014/04/telemedicine.html>
8. <https://www.pushdoctor.co.uk/>
9. <https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works>
10. <https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/app>
11. <https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/referrals>
12. <https://www.pushdoctor.co.uk/how-it-works/sick-notes>
13. <https://www.pushdoctor.co.uk/meet-our-gp-doctors>
14. <https://www.pushdoctor.co.uk/nhs>
15. Latifi, R. (2010). *Telemedicine for trauma, emergencies, and disaster management*. Artech House.
16. Lindberg, C. C. (1997). Implementation of in-home telemedicine in rural Kansas: answering an elderly patient's needs. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 4(1), 14-17.
17. Stamatellos, G. (2007). *Computer ethics: A global perspective*. Jones and Bartlett Publishers.
18. Watling, S., & Rogers, J. (2012). *Social work in a digital society*. Learning Matters.
19. Worster, B., & Swartz, K. (2017). Telemedicine and Palliative Care: an Increasing Role in Supportive Oncology. *Current oncology reports*, 19(6), 37.
20. Yılmaz, A., & Güven, A. (2007). Kablosuz Hasta Takip Sistemi. *Electronic Letters on Science&Engineering*, 13 (1), 16-30. Retrieved from <http://dergipark.gov.tr/else/issue/30411/320607>
21. Youngberg, B. J. (2012). *Patient safety handbook*. Jones & Bartlett Publishers.

Supporting the Decision Making of Children with Cancer: A Narrative Systematic Review (Protocol)

Noyuri Yamaji¹, Maiko Suto¹, Yo Takemoto¹, Daichi Suzuki¹, Katharina da Silva Lopes¹, Erika Ota¹

¹Global Health Nursing, St. Luke's International University, Graduate School of Nursing Sciences, Tokyo, Japan

Introduction

Description of the condition

The World Health Organization (WHO) defines children's palliative care as the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves providing support to the family (1). It begins at the same time of diagnosis, and continues for the life of the child or even after death, regardless of whether direct treatment is provided. Health providers must evaluate and take care of children from various aspects including physical, psychological, and social distress. Moreover, they must provide effective palliative care that includes the family and uses the community resources. Approximately 300,000 cases of cancer are diagnosed in children and teens under the age of 19 every year. Furthermore, there are an estimated 80,000 deaths annually from childhood cancer worldwide (2). Children who are diagnosed with cancer live under life-limiting conditions; therefore, they require palliative care services (Table 1) (3).

Children and caregivers have unique and different psychosocial care needs from adults (4). Therefore, it is important to understand children's decision making to understand their needs and enhance their palliative care. However, children

have been viewed as lacking sufficient capacity to understand, appreciate, and utilize medical information presented to them in order to make the decisions about their care and treatments (5). In practice, children often are not given a real opportunity to participate in making decisions (6, 7). Moreover, ineffective verbal and nonverbal communication skills and the overuse of medical jargon on the part of caregivers can lead to a lack of understanding and confusion in children (8). Why it is important to conduct this systematic review

Most research studies have mainly focused on proxy decision-making by parents or health professionals. Therefore, the conceptual framework about decision making for children with cancer remains unclear, and no evidence-based clinical guidelines exist to decide the appropriate care for children in order to support children's centered decision making. Understanding the investigated decision making process provides information and guidance. Our results will be used to develop clinical care guidelines for parents and medical staff to support the decision making of children.

Table 1. Categories of life-limiting illnesses

Category 1	Category 2	Category 3	Category 4	Additional categories
Children with life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail	Children with conditions in which there may be long phases of intensive treatment aimed at prolonging life, but premature death is still possible	Children with progressive conditions without curative treatment	Children with conditions with severe neurological disability which may deteriorate unpredictably, but are not considered progressive	<p>Category 5 Neonates with life expectancy</p> <p>Category 6 Members of a family having unexpectedly lost a child from a disease, an external cause or during the perinatal period</p>

Source: Wood et al., 2010 (3)

Objectives

The aims of this study are to clarify the decision making of children with cancer regarding their care and treatment and to identify their needs.

Methods

Types of studies

The review will include qualitative research and exclude quantitative research. This protocol is registered at PROSPERO (International prospective register of systematic reviews) at the National Institute for Health Research and Centre for Reviews and Dissemination (CRD) at the University of York.

Types of participants

Children aged two to 18 years who were diagnosed with any form or stage of cancer.

Types of outcome measures

Primary outcomes

- Decision making process of children with cancer in various areas (e.g., treatment, transplantation, interruption of treatment, and end of life)
- Needs of children with cancer.

Secondary outcomes

We will not obtain any secondary outcome.

Electronic searches

We will search five databases: PubMed (PubMed), EMBASE (Ovid), PsycINFO (Ovid), MEDLINE (Ovid), and CINAHL (EBSCOhost). We will not apply any limitations regarding date/time, language, document type, and publication status. We will follow the Cochrane Handbook of Systematic Reviews of Interventions (9) and Cochrane's MECIR (10) for conducting the search, PRISMA guideline (11) for reporting the search, and PRESS guideline for peer-reviewing the search strategies (12). Keywords will be collected through experts' opinion, literature review, controlled vocabulary (APA Thesaurus, CINAHL Headings, Medical Subject Headings = MeSH, and Excerpta Medica Tree = EMTREE), and reviewing the primary search results. We will use Eisinga's animal search filter to remove any non-human search results in EMBASE (13). Search strategies will be developed by assistance of a medical information specialist and will be reported in accordance with the PRISMA statement. If we cannot access studies online, we will directly contact authors.

Searching other resources

In addition to our comprehensive search, we will check the reference lists of all primary studies and review articles for additional references.

Data collection and analysis

Selection: Inclusion criteria

We will include articles that (a) reported the decision making, informed consent, or informed assent process of children aged two to 18 years who were diagnosed with cancer and collected data from children or their caregivers, (b) were qualitative studies, (c) were published since 2001 (even though no date restrictions will be applied for the search) because the UK NICE Guidance on Cancer Services Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer published 2001 (14), and (d) were peer reviewed original articles.

Exclusion criteria

We will exclude articles that (a) included cancer survivors, (b) cannot separate children under 19 years from young adults or adults, (c) were quantitative studies, and (d) were nonclinical studies, systematic reviews, or general texts.

Data extraction and management

Two reviewer authors will independently screen the titles and abstracts for eligible articles. Two

reviewers will independently assess the full texts to confirm eligibility. Disagreements will be resolved by consensus or arbitration with another reviewer. Data to be collected will include general information (i.e., study design, setting, clinical context) and outcomes.

Risk of bias (quality) assessment

We will conduct a quality assessment using the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research Checklist (15, 16). CASP is an assessment tool for systematic reviews and consists of 10 questions. For every included study, each question will be answered with "Yes", "Can't tell", or "No" and we will regard more than 60% on the CASP as good quality study.

Strategy for data synthesis

We will use narrative synthesis, which is well suited to consideration of studies that are heterogeneous in method. We will employ a theoretical framework of interactionism to interpret the findings in accordance with Popay's guidance (17).

References

1. WHO. WHO Definition of palliative care. 2017.
2. IARC. International Childhood Cancer Day: Much remains to be done to fight childhood cancer. 2016.
3. Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliative medicine*. 2010;24(8):796-806.
4. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative medicine*. 2016;30(3):212-23.
5. Salter EK. Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard. *Theor Med Bioeth*. 2012;33(3):179-98.
6. Runeson I, Martenson E, Enskar K. Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric nursing*. 2007;33(6):505-11.
7. Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(15-16):2334-43.

8. Coyne I. Children's experiences of hospitalization. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2006;10(4):326-36.
9. Lefebvre C, Manheimer E, Glanville J. Chapter 6: Searching for studies. In: Higgins JPT, Green S, editors. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version 5.1.0 [updated March 2011] ed: The Cochrane Collaboration; 2011.
10. Higgins JPT, Lasserson T, Chandler J, Tovey D, Churchill R. *Methodological Expectations of Cochrane Intervention Reviews*. London: Cochrane; 2016.
11. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*. 2009;6(7):e1000097.
12. McGowan J, Sampson M, Salzwedel DM, Cogo E, Foerster V, Lefebvre C. PRESS peer review of electronic search strategies: 2015 guideline statement. *Journal of clinical epidemiology*. 2016;75:40-6.
13. Eisinga A. Embase animal filter 2013 [Available from: [http://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/inline-files/Embase animal filter.pdf](http://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/inline-files/Embase%20animal%20filter.pdf)].
14. Excellence NIfHaC. *Improving outcomes in children and young people with cancer*. 2005.
15. CASP. CASP(insert name of checklist i.e. Qualitative Research) Checklist. 2017.
16. Singh J. Critical appraisal skills programme. *Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics*. 2013;4(1):76.
17. Popay J, Roberts H, Sowden A, Petticrew M, Arai L, Rodgers M, et al. Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A product from the ESRC methods programme Version. 2006;1:b92.

Raise me an Angel

Alexandrina Delova

It was one of the gloomy winter days when the town is full of sleet, the busses are late, the sun is invisible above the thick smog and the clouds are dripping some unidentifiable slush. I have managed to secure a place at the bus's back door and was holding the metal rail with a soaked red glove. A spidery finger tapped on it and I turned to see a little face half hidden behind round glasses with thick bright red rims and elastic band. "Mighty good glasses! I wish I had such!" I said. "He won't answer!", said the mom. "He won't hurt you!" she added hastily. By that time the little finger has climbed over my coat sleeve to my red hat, tapped on it and returned to tap on the red rim. "We be of one blood, ye and I," I laughed. The little boy smiled the way only the angels can. The bus doors opened and the fellow passengers carried me away. It would be fifteen years before I would see the same glasses on another boy's face. Until we bump into a case close to us we walk around blind.

Their photo is on my desktop – radiant young mom and son under the fertility symbol of the spring festival, he in his firefighter jacket that almost matches her flaming hair flowing with the wind, she on her mindboggling high heels, rummaging for something in her fashionable purse reflecting the sun. The dad is missing, he chickened several years earlier when half-way down the pregnancy he heard the doctor mention trisomy. She lifted her shoulders and went on. With her teaching job, with her new mom's position, with the countless doctor's appointments, with the endless legal papers, with the schedule full to bursting with rehabilitation specialists of all kinds. When we say to our children "I will move mountains for you!", we rarely mean it as it is not required in most of the cases. She does it: art installations, concerts, educating the public, legislative changes, organization of the fellow parents with the same plight, managing to convince the kindergarten nurses to feed her little boy, you name it and she has done it.

The little boy makes us read a lot. New researches, new approaches, new techniques to adapt, in all four corners of the world as there is always hope that someone knows more and is willing to share this knowledge. We bring these crumbs of information to the common table and hope to construct from them a miracle. The crumbs may not amount to a lot and are probably more food for the soul. We continue reading. Who knows, may be that one next article...

Some of these articles break the heart. "God, please let me die half an hour after my child!" Sounds terrible to you, right?! But for a parent with a severely disabled child it sounds terribly right. Terrible, but this is the reality even in the most favorable circumstances. Well, the society has moved ahead and does not throw such children from the rocks anymore, but that is all the progress. Or worse. There is no safety net beside the family and in a modern day life – it is full of holes.

Back to the picture on my desktop. The camera has captured all of the smiles and none of the mountain of hardship behind it. It is tiresome, difficult and 24/7/365 forever parental work. Backbreaking for two parents, imagine what it is for one. No respite, no choice. Yet in the stack of photos from all the years since his birth there is not a single photo where his mom is not smiling. Whether she makes cookies, supervises a school trip or a red nose deer project, plants flowers, dances, visit places, embraces her son – she smiles! Rain, sun, snow, wind – she smiles! And the world changes and starts to smile back.

One day I asked God why her and why alone. God looked at me with pity and said, "Because you the others are not good enough to raise me an angel. She is." Amen! But God needs help as well. A paliative care where a disabled child may be left for few days in safety for a bit of respite for the parents. A care where he or she will be taken care if something (inevitably) will happen to them. A care which will give them the peace of mind what will be if they fa il to die half an hour after their child. They have carried the burden of the society for ever, maybe the society can reciprocae a bit. Finally, we be of one blood, they and we.

FOLIA PALLIATRICA 2017/I

ISSN 2535-0463

*Главен редактор: проф. д-р Любима Д. Деспотова-Толева, дм
Зам. гл. редактор: проф. д-р Васил Анастасов, дм*

Редакционна колегия

проф. д-р Мария Серато-Бенвенуто (САЩ)
проф. д-р Ринтаро Мори (Япония)
проф. д-р Шломо Винкер (Израел)
проф. д-р Айсегюл Каптъноглу (Турция)
проф. д-р Анвар Хан (Обединено кралство)
проф. д-р Тони Шекерджиева-Новак (България)
доц. д-р Николай Йорданов, дм (България)
маг. фил. Лилия Тонева (България)
йеромонах Йоан (д-р Иван Иванов) (България)

Коректор: маг. фил. Лилия Тонева

*Мениджър и връзки с обществеността: арх. Нина Толева-Новак
Дизайн и предпечат: Виктор Новак*

Всички права запазени. Нито една част от това издание не може да бъде репродуцирана (по електронен или механичен път) и разпространявана под каквато и да е форма без изричното писмено разрешение на главния редактор и Българското дружество по продължителни грижи и палиативна медицина.

Chief editor: Prof. Lyubima Despotova-Toleva MD PhD

Co-editor: Prof. Vasil Anastasov, MD PhD

Editorial board

Prof. Maria Serratto-Benvenuto MD PHD (USA)
Prof. Rintaro Mori MD PHD (Japan)
Prof. Schlomo Vinker MD, MHA (Israel)
Prof. Ayşegül Kaptanoğlu MD, PHD (Turkey)
Prof. Anvar Han ND, PHD (UK)
Prof. Toni Schekerdzhieva-Nowak PHD (Bulgaria)
Associated Prof. Nikolay Yordanov MD (Bulgaria)
MA Liliya Toneva (Bulgaria)
hieromonk Yoan (Ivan Ivanov MD) (Bulgaria)

Proofreader: MA. Liliya Toneva

*Manager and PR: Arch. Nina Toleva-Nowak
Design, layout and pre-press: Wiktoria Nowak*

All rights reserved. No part of this magazine may be reproduced (through electronic or other means) and distributed under any form without the explicit written consent of the Chief editor and the "Bulgarian Long-term and Palliative Care Society."

