

ПАРАДОКСИ В ДЕТСКОТО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ В БЪЛГАРИЯ

МАРГАРИТА ГАБРОВСКА

Институт по философия и социология, Българска академия на науките, България

gabrovska.m@gmail.com

PARADOXES IN PEDIATRIC HEALTHCARE IN BULGARIA

MARGARITA GABROVSKA

Institute of Philosophy and Sociology, Bulgarian Academy of Sciences, Bulgaria

Abstract

The research is based on the hypothesis that a significant portion of problems in healthcare policies stems not only from administrative deficits but also from a lack of moral and epistemological knowledge regarding the actual needs of children as a vulnerable group. The article examines two case studies indicative of the functioning of the Bulgarian pediatric healthcare system, emphasizing the link between knowledge, attention, and the moral responsibility of institutions. In this context ignorance is seen as institutional irresponsibility, which reproduces vulnerability and inequality.

Keywords: healthcare, children, policies, rights, vulnerability.

Въведение

*„[...]Тия, които грешат между добро и зло,
правят това поради липса на знание“*

Платон [1]

Системата на здравеопазването в България е сред подложените на публична критика от десетилетия. Проблемите ѝ често се асоциират с недостатъчност - на финансови ресурси, специалисти, планиране и политики по превенция. По същество, всичко това засяга въпроса за обществената отговорност и моралната чувствителност на институциите към потребностите на групи, поставени в уязвима ситуация. Особено видимо тези проблеми се открояват в сферата на детското здравеопазване, където

липсата на релевантни политики е основание за публичното говорене не само за „криза в системата“, но и за криза в грижата, мислена като морална практика.

Въпреки множеството стратегически документи и реформи, България продължава да отчита едни от най-ниските нива на достъп до профилактични прегледи и детска психиатрична помощ в Европейския съюз. Страната се нарежда на челни позиции по мъртви раждания, преждевременни раждания и детска смъртност [2]. В редица региони малолетните нямат постоянен достъп до педиатър или до услуги за ранна интервенция. Според доклад на Национална мрежа за децата [3], социално-икономическите и етническите различия остават решаващ фактор за това кое дете ще получи навременна грижа и кое – не. Тези неравенства се проявяват още в първите години от живота, когато профилактиката и ранната диагностика имат най-висока ефективност, но и когато системата е най-слабо достъпна за семействата, живеещи в риск.

Детското здравеопазване у нас функционира реактивно и в рамките на институционална логика, която разглежда детето като обект на грижа, а не като субект с развиваща се автономия. В резултат възниква следният парадокс – система, създадена да защитава най-уязвимите, често възпроизвежда тяхната уязвимост. В този смисъл етическите изследвания, които се стремят към извеждане на грижата в полето на политическия ангажимент (Held 2005; Tronto 1993; Nussbaum 2007; Nussbaum 2011; Sevenhuijsen 1998), напомнят, че тя е не само морална, но и политическа категория, която може и трябва да структурира начина, по който обществата организират своите институции. От тази перспектива въпросът за детското здравеопазване разкрива как държавните институции, в лицето на управляващите, разбират себе си като носители на морала, грижейки се за своите най-уязвими членове.

На този етап от въведението в темата е необходимо да направим няколко уточнения. Вече отбелязахме, че в етически план грижата представлява фундаментална категория, която отразява отношението на човека към другия и неговата уязвимост. Тя не би следвало да бъде редуцирана до емоционален отклик, тъй като в същината си отразява морална практика, при която вниманието, съпричастността и отговорността са водещи принципи на човешкото съжителство (Gilligan 1982; Tronto 1993). С други думи, грижата може да бъде мислена като социална и политическа рамка и „взаимозависима практика, без която обществото не може да съществува“ (Tronto 1993: 161). В този

смисъл, извеждането ѝ на политическо ниво означава пренасочване на фокуса на публичните политики – включително здравните – от абстрактните принципи към конкретната отговорност за Другия.

Оттук следва да разграничим грижата като етическо понятие, с което се занимава настоящият текст, от понятието „здравни грижи“, което неминуемо се появява в контекста на обсъждането на здравни политики. Докато последното обозначава институционализирани и професионализирани форми на действие, регулирани от нормативни изисквания [4], в тази статия отнасяме грижата към мисленето за *битие-с* другия, където вниманието и откликът към уязвимостта предшестват и аргументират самата структура на професионалната и обществената практика.

Хипотезата, изследвана в настоящия текст, гласи, че именно отсъствието на базисно разбиране относно същността на грижата води до възпроизвеждането на парадокси в здравните политики. Несъстоялата се среща между създаващите политики и тези, които следва да се възползват от тях, води до неефективни решения, които лишават от централни способности и поставят под заплаха съхранението на достойнството на членовете на цели социални групи (Nussbaum 2007; 2011).

Докато всяко незнание е предпоставка за нанасяне на вреда, то не всяка липса на знание би могла да бъде определена като морално осъдителна. Когато малкото дете настъпва охлювите, излезли след дъжда, то често не осъзнава, че действието му причинява смъртта им; но когато възрастният му обясни до какво води тази негова постъпка, силно вероятно е детето не просто да преустанови това свое занимание, но и да започне да внимава за охлювите по улицата. С други думи, докато незнанието и невниманието могат да бъдат определени като типични и очаквани характеристики в периода на ранното детство, то с нарастване на възрастта, добиването на нови компетентности и автономия имаме очакването, че човешките същества придобиват все по-висока осъзнатост за последствията от действията си, както и за вредите от вземане на неинформирани решения. С времето децата учат, че заекът в илюстрираната книга е по-различен от плюшения заек и съществено различен от живия заек, който най-сетне са получили като подарък за рождения си ден. Докато книгата и играчката биха могли да дадат известна подготовка на детето относно грижата, която се очаква да полага за новия си домашен любимец, то навярно тази подготовка няма да бъде достатъчна, за да се радва

заскът на добро здраве и нормална продължителност на живота. Необходимо е допълнително практическо знание, което придобива характера на задължение, тъй като отсъствието му засяга пряко нечие добруване и живот. И докато това знание, както и устойчивостта в интересите не е по силите на малкото дете – т.е. то не е в състояние да поеме пълна отговорност и да изпълни това задължение, – отговорността за грижата и съблюдаването на нейното качество пада върху възрастния.

Ако пренесем тези размишления върху институционалните политики на грижа, можем да кажем, че познаването на Другия (адресатът на политиките) е морално задължение на създаващите ги, предвид техните възрастови и развитийни характеристики, както и очакванията, произтичащи от обществената им и експертна функция. Липсата на знание за Другия може да бъде определена като проява на институционална безотговорност, доколкото това обстоятелство води след себе си непосредствена вреда - създаването на неадекватни политики или липсата на такива, което отново произтича от нереализирания опит за познаване на Другия и за критичност към неговото съществуване изобщо. С други думи, говорим за съзнателен избор Другият да не бъде отразен, да не бъде зачетен при вземане на решения, засягащи именно неговия живот.

В книгата си „Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education“ Ноддингс определя основата на грижата като „вглъбеност“ (engrossment) (Noddings 1984: 17). По-късно, в „Starting at Home: Caring and Social Policy“, тя разгръща и надгражда тази идея чрез понятието „внимателност“ (attentiveness) (Noddings 2002: 13). Този акт изисква активно разпознаване на нуждите на другия, при което обгрижващият възприема неговите емоции и специфичен контекст без субективни проекции. В този смисъл внимателността представлява едновременно етическа и епистемична категория, тъй като свързва моралния ангажимент с правилното, рецептивно познание за другия човек. Отнесено към политиките в детското здравеопазване, това означава, че не бихме могли да говорим за пълноценна институционална грижа без знание за социалните и културните реалности, в които живеят децата и техните семейства.

В същото време в България функционират приблизително 77 пациентски организации[5]. Тяхното участие в консултирането на здравни политики и реформи обаче е по-скоро изключение, отколкото правило; липсва консистентно

представителство и бихме могли да говорим по-скоро за участие в рамките на конкретен казус, отколкото за утвърдена практика. Максимата „Нищо за нас без нас“ („Nihil de nobis, sine nobis“), свързана с идеята, че властта не трябва да взема решения без участието на засегнатите граждани или съсловия, често се декларира, но, видно, рядко се прилага що се отнася до българската ситуация. Присъствието и участието на Другите в разговора за техните способности, потребности и необходимост от грижа, връща политическия Аз към отговорността му пред *лицето* на Другите [6]. Тази отговорност се изразява в безпокойство и социално чувство, което придобива своя израз в грижата за Другия (Левинас 2000: 151-174). По този начин политиките са адресирани към конкретния, а не към абстрактния Друг.

В рамките на етиката на грижата знанието не е неутрална категория, а морално задължение; познаването, от своя страна, предшества гриженето. Подобно на Нодингс, Тронто (Tronto 1993) също включва внимателността („attentiveness“) като първо условие на грижата, разбираана като морално знание – отказът да се види или разбере нуждата на другите обрича на провал всяко следващо действие, свързано с нея. В този смисъл незнанието на институциите не е просто липса на информация, а форма на морална небрежност.

Селма Севенхойзен (Sevenhuijsen 1998) развива тази идея в политически контекст, като отбелязва, че либералната държава често институционализира моралната небрежност, когато отказва да разпознае зависимостите и уязвимостта на гражданите. Това „политическо невежество“ подкопава самите основи на демократичното участие, защото изключва онези, които се нуждаят най-силно от грижа. Вирджиния Хелд (Held 2005) също подчертава, че познаването на другия е част от епистемологичната отговорност, свързана с грижата. Следователно придобиването на знание се превръща в морален акт – да познаваш означава да поемеш отговорност. А там, където липсва познание за реалните нужди на децата и техните общности, възниква морален дефицит – институционализирана небрежност, която подкопава самата идея за обществена грижа.

Следващите два казуса, избрани за представяне на изследваната тема, представят ситуацията на пациенти, позиционирани на крехката граница между живота и смъртта. Както недоносените новородени, така и децата, живеещи с животозастрашаващи и животоограничаващи заболявания, можем да определим като групи в състояние на

„двойна уязвимост“ (Andersen 2014; Mackenzie et al. 2014: 1-29; Wilke, Paul et al. 2025: 267-284). Биологичната уязвимост, обвързана с възрастта и произтичащите медицински, социални, психологически и етически рискове, се усилва от ситуационната или патологичната такава, произтичаща от заболяването, с което се увеличава рискът от нанасяне на вреда, а с това растат и институционалните задължения към защита на правата на тези пациенти.

Невидимият адресат на грижа

В България не съществува единен регистър на недоносените новородени – т.е. институциите не събират информация относно усложненията и заболяванията, както и краткосрочните и дългосрочни нужди от медицинска грижа и медикаменти, които имат децата от тази група. Повече от десетилетие отговорът на Министерството на здравеопазването по темата е, че този проблем ще бъде решен чрез въвеждането на електронно пациентско досие през Националната програма за подобряване на майчиното и детското здраве, но изпълнението на посочения ангажимент продължава да бъде отлагано.

Липсата на национален регистър на недоносените новородени поражда особен етически парадокс. За да бъде грижата морално значима, както неведнъж отбелязахме, се изисква внимание към конкретния Друг – познаване на неговите нужди и контекст. Когато институцията, натоварена с отговорността да осигури грижа, не разполага с информация за тези, към които тя е насочена, самата грижа се обезсмисля. Министерството на здравеопазването планира ресурси без яснота относно реалните адресати на своите действия, което води до противоречие между намерението за грижа и възможността за нейното реализиране. От гледна точка на етиката на грижата това може да бъде разглеждано като форма на морална слепота и институционализирано невнимание към най-уязвимите. При отсъствието на знание не бихме могли да говорим за пълноценна грижа, а при липса на грижа справедливостта е поставена под заплаха. От тази перспектива, създаването на регистър не се свежда до мярка, обезпечаваща административни интереси, а представлява акт на етическо признаване на част от най-уязвимите членове на обществото.

Изследвания дефицит можем да разглеждаме и като симптом на епистемологична безотговорност - отказ на институциите да познават реалността на онези, за които следва да се погрижат (Held 2005: 156-159). В контекста на етиката на грижата, знанието е неотделимо от моралното действие, което превръща липсата на информация за преждевременно родените деца в институционализирана форма на невнимание, при която цяла група пациенти остават статистически невидими, а оттам и политически незначими.

Функция на националния регистър, като източник на информация и знание, би била както уеднаквяването на достъпа до необходимата специализирана грижа в цялата страна, така и изграждането на комплексен и многопластов здравен профил на всяко недоносено дете и неговите индивидуални потребности. Фрагментираното предоставяне на здравни грижи у нас е системен и структурен проблем, който придобива най-голяма видимост именно в случаите на наличие на придружаващи състояния или заболявания (коморбидност), каквито често се наблюдават както при преждевременно родени деца, така и при деца с животозастрашаващи и животоограничаващи заболявания. Това създава поне две значими предпоставки, които възпрепятстват осигуряването на пълноценно лечение - 1) специалистите в различните медицински направления (напр. кардиология, офталмология, неврология, пулмология, онкология) работят без вътрешна съгласуваност помежду си, което води до отсъствие на единен и холистичен подход към ситуацията на пациента; 2) строго профилираното финансиране на клиничните пътеки в България не разполага с инструмент за „разпознаване“ и въвеждане специален режим на действие в случаи на педиатрични пациенти с коморбидни състояния, което още веднъж лишава тази уязвима група от достъп до качествено лечение и комплексни грижи.

Институционалният механизъм на отказ от познаване на Другия и неговите специфични потребности, блокира възможността за реална грижа още на входното равнище на здравната и социалната система. Докато при недоносените деца тази невидимост е количествена, при палиативните пациенти, както ще видим в следващия казус, тя е качествена. И в двата случая отсъствието на ключово знание води до неразпознаване на потребностите на децата-пациенти, както и на тях самите, като легитимен адресат на публичен ресурс.

Когато дефиницията изключва живите

Според НАРЕДБА № 7 от 3 ноември 2016 г. за утвърждаване на медицински стандарт „Педиатрия“ палиативните грижи са грижи за „деца в терминално състояние“, което противоречи на международно приетата дефиниция [7]. Особено в случаите на деца, палиативните грижи адресират нуждите на пациенти, страдащи от животозастрашаващи и животоограничаващи заболявания и много по-рядко - деца в терминална фаза на болестта. Посочените групи заболявания могат да съпътстват живота на детето десетки години преди да преминат в терминален стадий. Законът за здравето от своя страна не разграничава педиатричните от възрастните пациенти по отношение на палиативните грижи, а НЗОК предоставя само една клинична пътека за предоставяне на палиативни грижи, която урежда тези грижи само при лица с онкологични заболявания и отново не предвижда разграничение между възрастните пациенти и пациентите деца.

Публичните политики в областта на палиативните грижи в България са белязани от системни липси - отсъства законодателна и административна рамка за осъществяването им, липсва медицинска специалност по палиативна медицина, както и подходяща инфраструктура (болнични отделения по палиативни грижи за деца, детски хосписи, мобилни екипи), но най-вече липсва обществено разбиране на проблема, както и разпознаването му като значим за общото добруване. Отсъствието на обществена реакция по темата легитимира институционалната небрежност, умножава индивидуалното страдание и води след себе си икономически и социални щети за всички.

Според Закона за здравето, чл. 95, ал. (1) и ал. (2), палиативните грижи се прилагат при „нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза“, а тяхната цел 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.“. Законодателят не е предвидил никакво ограничение както по възраст, така и по диагноза или продължителност на прилаганите палиативни грижи, т.е. на теория всеки български гражданин с нелечимо заболяване има право на палиативни грижи. На практика обаче в България съществува само една клинична пътека, която урежда предоставянето на палиативни грижи. Това е КП № 253 „Палиативни грижи за болни с

онкологични заболявания”, като видно от наименованието ѝ, като палиативни пациенти са разпознати единствено тези, страдащи от онкологични заболявания, а самата клинична пътека предлага палиативни грижи с болничен престой общо 20 дни в рамките на 6 месеца на онкологичното заболяване - крайно недостатъчен период, обслужващ основно терминалната фаза на заболяването.

В България палиативните грижи са мислени предимно като терминални грижи – грижи в последните дни или седмици от живота. Това разбиране противоречи на дефиницията на Световната здравна организация, според която палиативната грижа е „активна, цялостна грижа за пациенти с животозастрашаващо заболяване, насочена към подобряване на качеството на живот както на пациента, така и на неговото семейство — от момента на поставяне на диагнозата до края на живота и дори след него“. Системата признава нуждата от грижа едва когато е твърде късно да се погрижи, с което вместо да съпровожда живота, тя обслужва предимно смъртта. От гледна точка на етиката на грижата, това обстоятелство показва дефицит на внимание и отзивчивост в гриженето, което следва да започва не с приближаването на края на живота, а с признаването на неговата изначална уязвимост. Подобна институционална редукция на понятието за грижа превръща човешкото страдание в административна категория.

Етическият парадокс тук е, че като стеснява дефиницията, системата вместо да бъде по-ефективна, всъщност отказва грижа на всички, които живеят с тежко или прогресиращо заболяване, което не спада към онкологичните и не се намира в терминален стадий. Проблемът допълнително се задълбочава от това, че здравната система продължава да възприема детето като „умален възрастен“ – пациент, чиито нужди могат да бъдат посрещнати в рамките на стандартните медицински протоколи. Това води до системна подмяна – специфичните преживявания на детето се превръщат в разсейващи фактори, а не в същностни аспекти на неговото лечение. В България липсват педиатрични хосписи, а законът допуска настаняването на деца в хосписи за възрастни, което следва да разглеждаме като морален провал и отказ на институциите да разпознаят съществени характеристики на периода на детството и произтичащите от това нужди. В резултат, палиативните грижи, които би следвало да започнат от момента на диагностициране на заболяването и да продължат колкото е необходимо за детето и семейството, се свеждат до функционално физическо обгрижване в терминалната фаза

на заболяването - обстоятелство, което значително влошава качеството на живот и влиза в противоречие със стремежа за *прибавяне на повече живот към дните* [8] на тази група пациенти.

Заклучение

Трансформирането на институционалната небрежност в споделена политическа отговорност изисква възприемане на детето не като пасивен обект, присъстващ предимно в статистическите анализи, а като субект, чието достойнство и способности зависят пряко от качеството и навременността на грижата. Посочените два казуса илюстрират системен политически проблем, който в голяма степен можем да отдадем на продължаващото „пребиваване“ на грижата предимно в полето на частния живот и личните дела, а не в това на публичните политики.

В допълнение, реактивността във функционирането на държавните институции при решаване на обществени проблеми води до непропорционални и фрагментирани действия, тъй като реакцията и последващите политики са ситуативни и не произтичат от анализ на цялостното състояние на проблема. Докато политиките за детето продължават да бъдат „извънредни“, а не фундаментални, системата остава затворена в парадокса да лекува симптомите на своето собствено невнимание, вместо да гради среда, в която уязвимостта не е повод за изключване, а основание за солидарност. В този смисъл, излизането от очертаните институционални парадокси изисква преминаване към целенасочени политики, стъпващи на няколко основни препоръки, които бихме могли да изведем от анализа до момента: 1) преодоляване на епистемичния дефицит чрез систематично събиране на данни; 2) преосмисляне на нормативните дефиниции и синхронизация с международните стандарти и 3) институционализиране на интердисциплинарния подход и сътрудничество чрез въвеждането на комплексни клинични програми за педиатрични пациенти със съпътстващи заболявания. Следването на подобна линия на политическо ангажиране би положило началото на качествено различно осмисляне и планиране на грижата за най-уязвимите групи пациенти, съхранявайки достойнството и насърчавайки развитието на техните способности.

БЕЛЕЖКИ / NOTES

[1] Виж Платон, 1979: 409.

[2] Доклад на Фондация „Нашите недоносени деца“, изготвен от д-р Венелин Стойчев, ИФС-БАН. *Какво ново ни носят данните за недоносените през 2023 г. (или за липсата на системност в системата на здравеопазването)*. Извлечено на 12.02.2026 г. от: <https://premature-bg.com/news/speczialen-doklad-izgotven-po-porachka-na-fondacziya-nashite-nedonoseni-decza-opovestyava-trevozhni-danni-za-visok-proczent-na-prezhdevremenni-razhdaniya-i-detska-smartnost/>

[3] Виж Годишен доклад на Национална мрежа за децата „Бележник 2025“: https://nmd.bg/wp-content/uploads/2025/07/belejnik2025_web_low-res-1.pdf

[4] Наредба № Н-5 от 17 октомври 2025 г. за утвърждаване на медицински стандарт „Здравни грижи“.

[5] Справка за регистрираните пациентски организации в България: <https://spravochnik.famar.bg/%D0%B8%D0%BD%D1%81%D1%82%D0%B8%D1%82%D1%83%D1%86%D0%B8%D0%B8-%D0%B8-%D0%BE%D1%80%D0%B3%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B7%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B8/%D0%BF%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%81%D0%BA%D0%B8-%D0%BE%D1%80%D0%B3%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B7%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B8>

[6] По смисъла на Левинас.

[7] Според международно приетата дефиниция на СЗО педиатричните палиативни грижи представляват активна, цялостна грижа за тялото, ума и духа на детето, което включва и оказване на подкрепа на неговото семейство. Те предполагат не само медицинска грижа, но и психологическа подкрепа, достъп до игра, образование и включване в живота на семейството и общността. Източник: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

[8] Изразът се възприема като знаков за философията на палиативните грижи и поставя акцент върху стремежа към живот с възможно по-високо качество, независимо от неговата очаквана продължителност.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

Левинас, Е. (2000). *Тоталност и безкрайност*. Част Трета: „Лицето и екстериорността“. Университетско издателство „Св. Кл. Охридски“. [Levinas, E. (2000). *Totalnost i bezkrajnost*. Chast Treta: „Litseto i eksteriornostta“. Universitetsko izdatelstvo „Sv. Kl. Ohridski“.]

Платон. (1979). Протагор. В: *Диалози*, т. 1. София, изд. „Наука и изкуство“. [Platon. (1979). Protagor. V: *Dialozi*, t. 1. Sofia, izd. „Nauka i izkustvo“.]

Andresen, S. (2014). Childhood vulnerability: systematic, structural, and individual dimensions. *Child Indicators Research* 7(4): 699–713.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Held, V. (2005). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University Press.

Mackenzie, C., Rogers, W., Dodds, E. (2014). Introduction: what is vulnerability and why does it matter for moral theory? In: *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. New York: Oxford University Press, s. 1–29.

Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. University of California Press.

Noddings, N. (2002). *Starting at Home: Caring and Social Policy*. University of California Press.

Nussbaum, M. (2007). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press.

Nussbaum, M. (2011). *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Harvard University Press.

Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. Routledge.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.

Wilke, D., Paul, N. W., Neu, M. A., Faber, J. (2025). Sources of vulnerability and ethical challenges in qualitative research with pediatric cancer patients. *Childhood*, 32(2), 267-284.