

ДОТРИМАННЯ ПРИНЦИПІВ ГІДНОСТІ ПАЦІЄНТІВ

Міжнародний досвід

Зміст

Концепція «гідність» у контексті охорони здоров'я.....	1
Загальні світові тенденції щодо дотримання гідності в лікарнях	2
Підходи до забезпечення дотримання гідності пацієнтів	5
Гідність пацієнтів та COVID-19	6
Гідність пацієнтів у вибраних країнах.....	6
Велика Британія.....	6
Франція	8
Іспанія.....	9
Фінляндія.....	10

Концепція «гідність» у контексті охорони здоров'я

Поняття гідність людини використовується у багатьох національних і міжнародних документах, це поняття стоїть на одному рівні з правами людини, починаючи з Статуту ООН та Загальної декларації прав людини 1948 року. Після вказаних двох основоположних документів поняття гідності з'являється в преамбулах і основоположних принципах багатьох міжнародних документів:

- Конвенції про громадянські і політичні права і про економічні, соціальні і культурні права (1966),
- Міжнародної конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації (1965),
- Конвенція проти катувань (1985),
- Конвенція ООН про біологічне різноманіття (1992)
- Загальна декларація про геном людини та права людини (1997)
- Конвенція Ов'єдо (Рада Європи)
- Декларація про права пацієнтів у Європі (1994)¹
- Загальна декларація з біоетики та прав людини (ЮНЕСКО, 2005),
- Загальна декларація про геном людини та права людини (ЮНЕСКО, 1997)
- Міжнародна декларація про генетичні дані людини (ЮНЕСКО, 2003)
- Гельсінська декларація (WMA, 1964)
- Лісабонська декларація про права пацієнта (WMA, 1981)

Водночас жоден з вказаних документів не дав визначення принципу гідності людини в цілому, а також гідності пацієнта. Вищезазначені документи обмежуються викладом його внутрішнього характеру або натякають у своїх преамбулах на те, що закріплені права походять від нього. Ця норма ратифікує поняття людської гідності як самого по собі права та джерела інших прав.

Є також автори, які проголошують, що гідність - це марне поняття, повторення інших більш точних понять або просте гасло.²

Поняття гідності людини - філософська концепція, її складно описати і визначити чіткі критерії для дотримання, адже вона безпосередньо залежить від культурних, соціальних, релігійних, ціннісних, а також індивідуальних особливостей кожної людини, а відповідно пацієнта. З іншого ж боку, часто гідність визначається як невід'ємна характеристика, що притаманна кожній людині, не залежно від

будь-яких інших її характеристик (гендерних, соціальних, вікових, культурних, релігійних, національних, особистої історії тощо).

Концепція гідності пацієнта з теоретичної точки зору вивчається в багатьох наукових працях та дослідженнях, існує багато намагань дати всеохопне визначення цьому поняттю.³ Так, аналіз цієї концепції було проведено за допомогою еволюційного підходу, в рамках якого було проаналізовано 21 наукове дослідження. Як результат, було запропоновано визначення: «гідність пацієнта - це суть допомоги та догляду за пацієнтом. Гідність пацієнта є самоціннісною та гуманістичною концепцією, яка вимагає поваги до цілісності людини та її переконань. Ця концепція передбачає всеохопний підхід до людини і бере до уваги всі захворювання, вік та кінець життя. На гідність пацієнтів впливають культурні, соціальні, духовні, релігійні фактори, погляди пацієнта, а також питання справедливості. Відповідно, гідність пацієнтів охоплює всі соціальні аспекти, а не лише лікарняний простір».⁴

Водночас у деяких дослідженнях є спроби визначити структурні елементи поняття «гідність пацієнта», зробити концепцію більш практичною з можливістю використовувати для щоденної роботи. Найчастіше до складових гідності пацієнтів включаються такі аспекти: повага як до людини (як комунікаційно-соціальне оточення, так і фізична інфраструктура), приватність, автономія, захист інформації, відсутність дискримінації.⁵ Часто згадують про те, що гідність є суто особистим поняттям і визначається внутрішніми установками, як самоповага, та зовнішніми установками, як визнання цінністю іншими.⁶

Відповідно до інтерв'ю з 102 пацієнтами, проведених у Сполученому Королівстві, було ідентифіковано 11 атрибутів гідності пацієнтів, зокрема приватність, конфіденційність, потреба в інформації, вибір, залучення до догляду, незалежність, форма звернення, пристойність, контроль, повага і комунікація з медичним персоналом.⁷

2

У будь-якому разі світові емпіричні дані свідчать, що для позитивного досвіду у закладах охорони здоров'я люди потребують відчувати, що їх гідність дотримується.⁸ Дослідження, проведене у США з використанням даних 6722 пацієнтів, свідчить, що надання медичної допомоги з дотриманням принципів гідності і залучення до прийняття рішень асоціюється з позитивними результатами, зокрема вищим рівнем задоволеності пацієнтів.⁹ Дослідження, проведене на базі даних ВООЗ з 41 країни та 105 806 пацієнтів, показало, що більшість учасників обрало дотримання принципів гідності як другий найбільш важливий атрибут у наданні допомоги після її вчасності.¹⁰

Міжнародні професійні організації також визначають дотримання принципів гідності як одну з базових компонентів своїх установчих документів, кодексів етики (Світова конфедерація фізичних терапевтів (Європейський регіон, 2003), Міжнародна рада медсестер (2006), Асоціація ерготерапевтів Південної Африки (2005)).¹¹

ВООЗ визначає гідність як особисту внутрішню цінність, вказує, що поняття безпосередньо пов'язане з повагою, визнанням, самоцінністю і можливістю робити вибір. Також ВООЗ пов'язує гідність із повагою до основоположних прав людини – свободи від насилля, свободи від дискримінація, автономією, залученням до життя громади.¹²

Таким чином, хоча єдине визначення гідності пацієнтів відсутнє у міжнародній практиці, однак ця концепція є основоположною для функціонування систем охорони здоров'я в світі.

Загальні світові тенденції щодо дотримання гідності в лікарнях

Враховуючи відсутність єдиного визначення поняття гідності в цілому в світі, різні країни спираються на власні культурні традиції та законодавство щодо врегулювання цього принципу. У багатьох країнах питання гідності пацієнтів розглядається крізь призму прав пацієнтів, визначаючи дотримання принципів гідності як невід'ємне право пацієнтів під час догляду та лікування. У деяких

країнах, наприклад, Великій Британії, поняття гідності пацієнтів винесено окремо від інших прав та поставлено наріжним каменем всієї медичної та соціальної системи країни.

Залежно від організації державного управління в країнах, розподілу відповідальності між різними рівнями влади, системи фінансування охорони здоров'я питання регулювання дотримання принципів гідності пацієнтів суттєво відрізняється.

Однак незважаючи на різницю у визначенні принципів гідності у законодавстві та різноманітність регулювання, спостерігаються єдині тенденції щодо ключових елементів гідності пацієнтів та основних вразливих груп, які мають найбільші ризики щодо порушення їхньої гідності в лікарнях.

Люди старшого віку мають один з найбільших ризиків щодо порушення принципів гідності під час надання медичної допомоги. Цілий ряд досліджень у різних країнах свідчать про порушення принципів гідності людей старшого віку.¹³ Парламент Сполученого Королівства регулярно заслуховує звіти щодо прав людини, вісімнадцятий звіт (2007) був присвячений правам людей старшого віку у закладах охорони здоров'я: зловживання, грубе поводження, знущання, покровительське або інфантильне ставлення, дегідратація та недостатнє харчування, відсутність приватності, ейджизм – проблеми, підняті у звіті. Серед ключових кроків визначено для покращення ситуації – навчання персоналу та підвищення обізнаності пацієнтів про їх права.¹⁴ Середній медичний персонал має найбільший вплив на дотримання гідності пацієнтів, зокрема пацієнтів старшого віку, навчання яких може мати позитивний ефект.¹⁵

Встановлено, що люди похилого віку з деменцією стикаються з ще більш дискримінаційним ставленням у лікарнях. Рекомендації Британського психологічного товариства та Королівського коледжу психіатрів щодо догляду за людьми з деменцією застерігають від такої дискримінації, вказуючи, що цих осіб не слід обмежувати у наданні послуг через їх діагноз, вік або супутні проблеми з навчанням.¹⁶

3

Ейджизм не обмежується Великою Британією. Наприклад, у Новій Зеландії виявлено повсюдну культуру ейджизму щодо людей похилого віку з делірієм¹⁷. У США існують серйозні бар'єри, з якими стикалися незастраховані люди похилого віку, намагаючись отримати доступ до медичної допомоги в США.¹⁸ Крім того, існують дослідження, які стверджують, що доступ до охорони здоров'я залежить від віку.¹⁹

Питання ейджизму не обмежуються лише особами старшого віку. Дотримання принципів **гідності дітей** в лікарнях також є окремою темою як для дослідників, так і для практиків. У дослідженнях виділяються наступні складові: повага до дитини (автономії та самовизначення, персональна повага, повага до релігії та культурних переконань), захист приватності (тіла, простору та інформації) та сімейноцентрична комунікація (підтримка батьків та залучення батьків до догляду за дитиною).^{20,21} GALLUP опитування свідчать, що найкраща ситуація із повагою до гідності дітей у Азійському та Тихоокеанському регіоні, а також Європі, найгірша – Латинській Америці.²²

Особлива увага також приділяється **людям з інвалідністю** та їх потребам, зокрема людям з порушеннями розвитку. Наприклад, у лікарнях Великої Британії впроваджуються спеціальні програми щодо надання медичної допомоги, а також працевлаштування в лікарнях людей з аутизмом.²³ Люди з інвалідністю, а особливо з психічними, когнітивними розладами, часто перебувають ізольованими від суспільства і піддаються нелюдському та такому, що принижує гідність, поводженню. Багато людей зазнають фізичного, сексуального та емоційного насильства та зневаги в лікарнях. Їх дуже часто позбавляють права самостійно приймати рішення. Багатьом систематично відмовляють у праві приймати рішення щодо догляду та лікування психічного здоров'я, де вони хочуть жити, а також щодо особистих та фінансових справ. Серйозні бар'єри існують щодо доступу до якісної медичної допомоги. Як наслідок, вони частіше помирають передчасно, порівняно із загальним населенням.²⁴ Щодо людей з інтелектуальними порушеннями існує стійка стигматизація, у тому числі у медичному секторі.²⁵

Окремо варто розглянути дотримання **гідності жінок під час перебування у лікарнях, особливо під час пологів**.²⁶ Оцінка потреб та побажань пацієток, надання можливих варіантів допомоги, отримання згоди на лікування, повагу їхніх побажань та надання допомоги на основі доказів, а не звичних процедур – складові гідного ставлення до жінок під час надання допомоги. Цілий ряд досліджень свідчать про низький рівень поваги до жінок під час пологів, наявність фактів та дій з боку медичного персоналу, які можуть призвести до травм у жінок на все життя.²⁷ Зазвичай, питання приватності під час надання медичної допомоги більше торкається жінок, питання спільного перебування у палатах пацієнтів різної статі так само більше травмує пацієток. Проблему намагаються вирішити шляхом впровадження політики щодо **статі пацієнтів та медичних працівників**, наприклад, широко поширене у різних країнах правило перебування в одній палаті пацієнтів лише однієї статі, право жінок бути оглянутою лікарем лише в присутності іншої жінки. Ці вимоги є поширеними не лише у західних країнах, але по всьому світу, наприклад у Індії²⁸.

Окрема група, яка потребує додаткової уваги щодо дотримання **принципів гідності є лесбійки, геї та бісексуали (ЛГБТ)**. Жінки-лесбійки, так само як і чоловіки-геї є об'єктом для дискримінації та приниження гідності у лікарнях, що стає суттєвим бар'єром для доступу до належної медичної допомоги.²⁹

Водночас порушення принципів гідності стосується не лише визначених груп осіб, але і **всіх пацієнтів**. При чому таке порушення може приймати різні форми. Наприклад, одягання спеціальних халатів на пацієнтів, що зав'язуються на спині, може стати порушенням гідності пацієнтів. Більше половини (58%) пацієнтів, що брали участь у дослідженні, зазначили, що одягали халат, хоча не впевнені, що це була медична необхідність. Дизайн халатів розглядався пацієнтами як неадекватний, 61% одягали його зі складнощами або потребували допомоги, 67% сказали, що він не підійшов за розміром, 72% відчували себе вразливими, 60% соромилися, 57% відчували незручність.³⁰

4

Політика **конфіденційності та захисту персональних даних пацієнтів** жорстко регулюється. Медичний персонал може передавати інформацію про пацієнтів третій стороні лише у випадках захисту життя і здоров'я інших або з міркувань громадського здоров'я.

Особлива увага приділяється **гідності наприкінці життя**, під час паліативної допомоги, праву людини на допомоги при помиранні, а також евтаназії. Так, інтегральний огляд досліджень щодо гідності наприкінці життя показав такі важливі аспекти, як автономія та незалежність (у тому числі можливість прийняти рішення померти), повага, духовне задоволення, залишатися людиною та собою, зберігати важливі відносини, приватність (хоча досягнути цього елементу є важким завданням для більшості хворих через необхідність догляду та постійне порушення особистих кордонів хворого).³¹ Розроблено декілька моделей щодо гідності наприкінці життя. Одна з найбільш відомих моделей розроблена канадською школою науковців передбачає 3 категорії, які необхідно враховувати при надання допомоги пацієнтам у кінці життя: питання, пов'язані з хворобою, перспективи та практики пацієнта, та взаємодія з іншими. На базі цієї моделі пропонується проведення терапії, результативність якої високо оцінюється як пацієнтам, так і їх родичами.^{32, 33}

Також одним з аспектів гідності пацієнтів наприкінці життя є повага до їх вибору. Одним з механізмів забезпечення є відмови пацієнтів від реанімації, які застосовуються у деяких країнах, наприклад Фінляндії.³⁴

Особлива увага має приділятися навчанню медсестер, які відіграють ключову роль у наданні допомоги і догляду наприкінці життя. Догляд не має виглядати як виконання завдань, а враховувати емоційного стану пацієнта та родини, включати підтримку та належну комунікацію.³⁵ Також на підходи до дотримання гідності наприкінці життя впливають культурні традиції, наприклад, у Великій Британії більша увага приділяється автономії та рішення пацієнта, в той час як у Франції медики мають докласти максимум зусиль для збереження життя пацієнта.³⁶

На дотримання принципів гідності також впливають багато інших факторів, демографічна складова, тип хвороби, наявне лікування, комунікація тощо. Всі ці питання різні країни регулюють в рамках власного законодавства, використовуючи широкий спектр різноманітних інструментів.

Підходи до забезпечення дотримання гідності пацієнтів

Хоча поняття гідності пацієнтів досить аморфне і суб'єктивне, для його впровадження, регулювання та моніторингу потрібні чіткі критерії, інструменти та правила. Країни використовують різні інструменти для впровадження та дотримання принципів гідності, серед яких:

1. Визначення принципів гідності пацієнтів на рівні законодавчих актів. Поширеними є кодекси прав пацієнтів, до яких входить право отримати медичну допомогу з дотриманням принципів гідності та поваги, на рівні лікарень також розробляються різноманітні політики.
2. Розроблення керівництв, рекомендації, практичних інструментів для впровадження у лікарнях. Ці документи можуть бути національного рівня, так і на рівні окремих федеративних утворень, як наприклад, у Іспанії чи Австралії.
3. Впровадження обов'язкових навчальних програм для розвитку персоналу лікарень, програми лідерства менеджерів у сфері охорони здоров'я, медичних сестер тощо.
4. Періодичні опитування пацієнтів (Англія), результати таких опитувань можуть мати безпосередній вплив на лікарні (приписи, штрафи, ліцензії). До таких досліджень включають пацієнтів, що перебувають в лікарнях або вже з них виписалися. Зазвичай, такі опитування є анонімними, а кількість опитаних є досить великою, для оцінки ситуації у кожній окремій лікарні.

У Австралії також більшість лікарень проводять моніторинг сприйняття пацієнтами перебування в лікарнях у частині поваги, дотримання принципів гідності та інших факторів шляхом проведення опитувань. Наприклад, результати одного з досліджень, опубліковані Бюро з питань інформації у сфері охорони здоров'я Нового Південного Уельсу продемонструвало, що близько 83% пацієнтам «завжди» надаються медичні послуги з повагою та дотриманням принципів гідності в лікарнях. Водночас багато надавачів допомоги говорять, що зворотній зв'язок від пацієнтів залежить від сприйняття та розуміння пацієнтами та їх сім'ями поняття гідності³⁷.

5. Оскільки такі опитування не завжди можуть бути об'єктивними шукають інші способи оцінити діяльність лікарень щодо дотримання принципів гідності пацієнтів. Так, наприклад у 2015 році у США був розроблений чек-лист для відділень реанімації, щоб виміряти рівень дотримання гідності пацієнтів. Чек-лист включав питання щодо поведінки медичного персоналу, зокрема привітання пацієнтів, зорового контакту під час спілкування, захисту сором'язливості пацієнтів тощо. У цьому випадку оцінку проводили не пацієнти, а зовнішні спостерігачі, що зменшувало суб'єктивний вплив.³⁸
6. Здійснення моніторингових візитів контролюючими органами. У рамках таких візитів лікарні оцінюються відповідно до чітких індикаторів, отримують оцінку по кожному з них. Моніторингові звіти є публічними, лікарні зобов'язані вивішувати свої оцінки в місцях, доступних для пацієнтів, для ознайомлення (Англія).
7. Впровадження індикаторів оцінки якості догляду у закладах охорони здоров'я, наприклад, наявність пролежнів, зниження маси тіла, прийом 9+ різних медикаментів, падіння, депресія, інфекції сечовивідних шляхів, зневоднення (Ірландія),
8. Організації, які збирають досвід, коментарі та пропозиції від пацієнтів, як наприклад мережа HealthWatch у Англії.
9. Механізми захисту прав пацієнтів (внутрішні процедури у лікарнях, наглядові комісії, механізми подання скарг, омбудсмени, суди)тощо. Такі механізми використовуються у більшості країн світу.

Далі детальніше розглянемо аспекти впровадження принципів гідності пацієнтів у лікарнях на прикладі декількох країн.

Гідність пацієнтів та COVID-19

Пандемія CoV-SARS-2 та хвороби COVID-19 стала неабияким викликом для систем охорони здоров'я світу, у тому числі у контексті дотримання гідності пацієнтів. У ЗМІ часто з'являються новини щодо порушення принципів гідності в лікарнях світу. Найбільший ризик у цьому контексті мають саме люди старшого віку. Нестача ресурсів у системах охорони здоров'я призводить до дискусії щодо черговості та пріоритизації госпіталізації осіб, у цих обговореннях часто виникає критерій віку пацієнтів. У декількох випадках критерій віку пацієнтів на якийсь час стали використовувати на практиці для відмови у госпіталізації/інтубації, що викликало жорстку критику щодо дискримінації пацієнтів.

Гідність у кінці життя, а також дотримання гідності після смерті – також важливий аспект, який знаходиться під серйозною загрозою у час пандемії. Вимоги щодо інфекційного контролю призвели до неможливості візитів членів сімей та близьких осіб пацієнтів навіть перед очевидною смертю. У деяких країнах на цю проблему стали швидко реагувати, розробивши додаткові правила для можливості відвідування пацієнтів з COVID-19, що вмирають.³⁹ У Китаї були створені спеціальні центри, у яких люди, що мали позитивні результати тестів на COVID-19, могли знаходитися разом. Проблема надання паліативної допомоги для тих осіб, які помирають від ускладнень COVID-19, також існує через те, що лікарні інтенсивного лікування часто не мають досвіду надання такої допомоги.⁴⁰

Гідність пацієнтів у вибраних країнах

Велика Британія

Велика Британія – одна з країн, де принцип гідності пацієнтів є найбільш розвиненим з точки зору його регулювання та різноманітності спектру механізмів моніторингу та контролю дотримання цього принципу. У Великій Британії **поняття гідності і поваги до пацієнтів є одним з основоположних принципів у системі охорони здоров'я та соціальної політики**, цей принцип визначено у Законі про охорону здоров'я та соціальний догляд 2008 року⁴¹. Крім того, гідність і повага до користувачів послуг **Національною службою здоров'я визначено однією з 6 цінностей** у своїй Конституції.⁴² Приватність, забезпечення лікуванням та доглядом пацієнтів «як рівних», надання підтримки для забезпечення незалежності пацієнтів – це основні складові гідності у розуміння Національної служби здоров'я Англії.

Для оцінки дотримання даного принципу Національна служба здоров'я Англії (НСЗА) спільно з Комісією з питань якості допомоги проводить **щорічні опитування різних груп пацієнтів** щодо їх досвіду отримання медичних послуг. Серед таких опитувань – опитування госпіталізованих пацієнтів (до 80 тис. респондентів), опитування пацієток пологових відділень, опитування щодо психічного здоров'я в громадах, опитування дітей та молоді, опитування пацієнтів екстреної медичної допомоги. Опитування містять блоки питань щодо дотримання гідності людини, комунікації з медичним персоналом, приватності проведення процедур, часу очікування, достатності наданої медперсоналом інформації, чистоти, допомоги з боку медперсоналу у питаннях, непов'язаних з лікуванням, харчуванням, довіри, ігнорування почуттів пацієнтів тощо. Результати опитування використовуються у інспекційній діяльності НСЗА⁴³.

За результатами цих досліджень близько **20% пацієнтів скаржаться**, що не завжди отримують необхідне лікування та догляд з повагою до їх гідності. Жінки, люди похилого віку та особи з психічними розладами більш уразливі до неналежного ставлення в лікарнях. Також вищий ризик щодо недотримання принципів гідності мають пацієнти, що довго перебувають в лікарні, або в декількох відділеннях, а також особи з інвалідністю (обмеження слуху і зору). Близько третини пацієнтів скаржаться, що не отримала допомоги під час прийому їжі, якої потребували⁴⁴.

Комісія з питань якості допомоги – незалежний регуляторний орган, що фінансується обов'язковими внесками надавачів послуг. Вона відповідає за реєстрацію надавачів послуг,

моніторинг і інспектування якості наданих послуг (всі звіти опубліковані на сайті Комісії), роблять рейтинг лікарень, застосовує заходи щодо захисту прав пацієнтів (приписи з вимогами та/або попередженнями, штрафи, внесення змін до ліцензії тощо). У 2012 році при Комісії була створена окрема організація **HealthWatch**, яка вивчає думку пацієнтів щодо можливого удосконалення послуг або порушень у лікарнях та соціальних закладах. Відділення HealthWatch функціонують на території всієї Англії, фінансуються місцевими бюджетами. До них можуть звернутися пацієнти з пропозиціями та скаргами.⁴⁵

Комісія з питань якості допомоги має **Керівництво для надавачів послуг**⁴⁵, у якому міститься детальне роз'яснення щодо норм, визначених Законом. Зокрема, у Керівництві тлумачиться норма Закону щодо дотримання гідності та повага до пацієнтів, яка включає, наприклад, дотримання приватності, повага до вибору пацієнта, автономія та незалежність пацієнтів, захист від дискримінації за ознаками статі (та її зміни), віку, сексуальної орієнтації, інвалідності, вагітності і материнства, раси, релігії та вірувань.

Лікарні та їх консорціуми (трасти) часто мають свої політики щодо дотримання гідності пацієнтів, можуть мати певні особливі вимоги або специфічне регулювання. Так, наприклад, один з трастів має власну політику щодо людей з аутизмом⁴⁶. Всі лікарні зобов'язані мати систему адміністрування та розгляду скарг пацієнтів.

Особлива увага приділяється догляду та надання медичної допомоги людям старшого віку. Так, після ряду кампаній, розслідувань та публікацій щодо порушення гідності та прав пацієнтів старшого віку, зокрема з деменцією у лікарнях та закладах з догляду у 2011 році була створена **Комісія щодо гідності у догляді за людьми старшого віку**, яка зібрала велику кількість доказів та свідчень, на основі яких були розроблені рекомендації у відповідній сфері⁴⁷.

Вимозі щодо **розміщення пацієнтів різної статі у різних палатах**, а також наявність різних вбиралень для різних статей є важливою у контексті дотримання гідності пацієнтів в лікарнях, вона стосується як дорослих, так і дітей. Більш того, побажання пацієнтів щодо надання допомоги у заходах та процедурах, де необхідно роздягатися, персоналом їхньої статі має бути виконана. Для забезпечення цієї вимоги для лікарень було виділено додаткове фінансування на початку 2000-их років, а також детальне роз'яснення. Вимога щодо роздільного перебування чоловіків і жінок може бути порушена у окремих випадках, наприклад, коли необхідна невідкладна допомога або специфічні послуги, тобто у відділеннях інтенсивної терапії, приймальних відділеннях⁴⁸.

Окрема увага приділяється питанню **допомоги і догляду за пацієнтом у кінці життя**, особливості комунікації, управління болем, залучення до прийняття рішень, а також дії персоналу після смерті викладені як у нормативних документах і стандартах, так і у рекомендаційних матеріалах^{49,50,51,52}.

Пандемія COVID-19

Сполучене Королівство стикнулося із аналогічними викликами пандемії COVID-19, як і більшість країн світу: нестача ресурсів охорони здоров'я, необхідність у жорстких карантинних заходах, посилений інфекційний контроль, суттєві ризики для осіб старшого віку, що призвело, в свою чергу, до необхідності особливих заходів у сестринських домах/лікарнях, а також виклики гідності пацієнтів, пов'язані з паліативною допомогою. Були розроблені рекомендації та керівництва як для працівників лікарень, так і для пацієнтів та відвідувачів.⁵³ Комісією з питань якості допомоги були розроблені критерії щодо інфекційного контролю у сестринських лікарнях, інспекційні заходи щодо дотримання критеріїв відбуваються регулярно.⁵⁴

Також важливим елементом дотримання гідності пацієнтів у лікарнях у час COVID-19 стала можливість відвідувати пацієнтів, що помирають, а також відповідні заходи після смерті. Хоча прямої заборони відвідувати пацієнтів не було, однак через нечіткість рекомендацій різні лікарні застосовували різноманітні практики. Вже у квітні були розроблені пропозиції щодо виправлення

цієї ситуації і забезпеченні рівної можливості для всіх пацієнтів з COVID-19, що помирають, на зустрічі з рідними та друзями.⁵⁵

Франція

Особливості регулювання

У Франції всі практикуючі медики керуються Кодексом поведінки, який включає такі принципи як повага до людської гідності, конфіденційність, право пацієнта на інформацію та зобов'язання отримати інформовану згоду на всі інтервенції. Відповідно до статті 7 Кодексу етики лікарі повинні вислуховувати, діагностувати, консультувати, пропонувати допомогу одного стандарту для всіх пацієнтів незалежно від їх походження, національності, релігії або почуттів, що лікар може відчувати до пацієнтів.⁵⁶

Всі госпіталізовані пацієнти мають користуватися однаковими стандартами щодо недискримінації, поваги та гідності, права на інформацію, інформованої згоди та автономію. У лікарнях пацієнтам надаються інформаційні буклети з відповідними даними. З пацієнтами, що госпіталізуються у лікарню на довгий період (більше 2 місяців) підписується контракт. У лікарнях також можна отримати допомогу від кваліфікованої особи щодо дотримання прав пацієнтів. Перед будь-якими інвазивними процедурами пацієнти підписують інформовану згоду.

Гідність розглядається як одне з прав гарантоване Кодексом охорони здоров'я L. 1110-2. Це право визнано Конституційною радою як таке, що має «конституційну цінність» (рішення № 94-343 / 344 DC від 27 червня 1994 р. Право гідність у системі охорони здоров'я Франції має декілька важливих аспектів:

- Наголос на повагу до людини та її приватне життя, що закріплено у розділі VIII Хартії госпіталізованої людини (від 2 березня 2006 р.), що передбачає, що під час догляду, використання вбиральні, консультацій та медичних обходів, перед- та післяопераційного лікування, рентгену, перенесення пацієнтів на носилках та у будь-який інший час перебування в лікарні необхідно дотримуватися поваги до приватного життя пацієнтів.⁵⁷
- Акцент на гідності у кінці життя (Кодекс охорони здоров'я від 2005 р., статті 1110-5, 1111-10)
- Передбачено, що право на гідність не завершується смертю пацієнта (стаття 4127-2 Кодексу охорони здоров'я)
- Велика увага приділяється праву на лікування болю: план боротьби з болем було прийнято у 1998 р., у 2001 році створено цілу мережу організацій, що лікують хронічний біль, полегшено доступ до анальгетиків, посилена підготовка медичних працівників у цьому напрямі.⁵⁸

Механізми моніторингу та контролю

У Франції існує цілий ряд механізмів для дотримання принципу гідності пацієнтів у разі його порушення. Закон про права пацієнтів і якість допомоги визначив загальну процедуру щодо скарг пацієнтів та процедури компенсації збитків, яка залежить від закладу, в якому надавалася допомоги. У громадських лікарнях першим кроком перед формальною процедурою скарги проти лікарні може бути **процес мирного врегулювання**, що включає медіатора (представника лікарні, найчастіше, старшого лікаря) та пацієнта чи його сім'ю. У разі самозайнятого лікаря чи приватної лікарні пацієнт може скаржитися відразу до **суду або до професійної асоціації**. Професійні асоціації мають право застосовувати дисциплінарні санкції щодо своїх членів.⁵⁹

У кожній лікарні має бути створена **комісія користувачів**, до якої входять представники лікарні та пацієнтів. Комісії беруть участь у розробці політики відповідного закладу щодо маршрутів пацієнтів, політики якості та безпеки пацієнтів, її інформують про будь-які серйозні небажані явища, що відбуваються в лікарнях, отримує інформацію про всі скарги в лікарні тощо.^{60 61}

Пандемія

Питання гідності пацієнтів гостро постало у зв'язку з пандемією коронавірусу. У Франції ця проблема має декілька аспектів:

- недостатність апаратів штучної вентиляції легень примушує лікарні обирати, кому з пацієнтів надавати цю допомогу, у деяких випадках пацієнтам літнього віку така допомога може лише зашкодити, лікарні звинувачують у даремних стражданнях пацієнтів
- відсутність достатньої кількості необхідних медикаментів для паліативних хворих, велика кількість пацієнтів помирає у геріатричних будинках, не отримавши належної паліативної допомоги⁶².

Іспанія

Особливості регулювання

Повага до людської гідності та приватності, захист від будь-яких форм дискримінації користувачів національної системи охорони здоров'я закладено ще у 1986 році Законом про охорону здоров'я Іспанії.⁶³ Особлива увага приділяється автономії пацієнтів у прийнятті рішень щодо власного здоров'я (наприклад, письмова інформована згода щодо будь-яких втручань є обов'язковою), щодо конфіденційності та захисту медичної інформації, захисту приватного життя. Закон про автономію, права і обов'язки пацієнтів щодо інформації і клінічної документації дещо розширив і конкретизував відповідне регулювання⁶⁴.

У Іспанії наявні проблемні питання щодо дотримання гідності пацієнтів з психічними захворюваннями. Стратегія щодо психічного здоров'я у Іспанії 2007 року робить окремий акцент на дотриманні гідності пацієнтів, зокрема щодо примусової госпіталізації, лікування, фізичних обмежувальних заходів.

9

Кожен автономний регіон має свої закони про права пацієнтів у рамках вказаного регулювання. Так, наприклад, у Арагоні прийнято закон щодо прав і гарантій гідності людини у процесі помирання та смерті⁶⁵.

Механізми моніторингу та контролю

Для моніторингу ситуації у сфері охорони здоров'я населення у Іспанії здійснюються регулярні опитування пацієнтів. Хоча опитування більше стосується стану здоров'я населення та використання медичної допомоги, однак окремі питання зачіпають сферу прав та гідності пацієнтів.

Інформація щодо прав та принципів гідності пацієнтів має бути доступною для всіх відвідувачів закладів охорони здоров'я у всіх регіонах.

На рівні регіонів функціонують організації, що захищають права пацієнтів і виступають медіаторами між пацієнтами та лікарями, наприклад, Служба підтримки пацієнтів (Servicios de Atención al Paciente, SAP) або Підрозділ з питань скарг користувачів (Unidades de Atención al Usuario, UAU).

Адміністрації з питань здоров'я наділені правом інспектувати заклади охорони здоров'я та відповідно до законодавства накладати санкції.

Загальним законом про охорону здоров'я встановлено ряд санкцій, у тому числі за порушення прав пацієнтів, наприклад, штрафи від 3 до 160 тис. євро у залежності від тяжкості випадку.⁶⁶

У більшості регіонів існує посада омбудсмена пацієнтів, який має формувати щорічні звіти щодо стану дотримання прав пацієнтів у закладах охорони здоров'я. Хоча владних повноважень така фігура не має, однак її вплив є досить серйозним через медіа.

Пандемія

Як і у більшості країн світу, пандемія коронавірусу призвела до перевантаження лікарень, які мали визначати кого приймати, а кому відмовляти. Іспанія не стала винятком. Один з скандалів розгорівся у Каталонії, де адміністрація охорони здоров'я внутрішнім документом надала вказівку лікарям не приймати у відділення інтенсивної терапії пацієнтів старших за 80 років. Це спричинило незадоволення у суспільстві і обвинувачення у дискримінації за віком, оскільки будь-які рішення щодо медичних втручань мають прийматися за клінічними показаннями, а не демографічними характеристиками пацієнтів.⁶⁷

Фінляндія

Особливості регулювання

Питання гідності пацієнтів закріплено у Законі про статус і права пацієнтів, яким встановлено, що лікування і догляд пацієнтів має бути організовано таким чином, що їх гідність не була порушеною, а приватність поважалася. Далі цим Законом визначаються інші права пацієнтів, які концептуально є складовими принципу гідності, зокрема право пацієнта на інформування доступною мовою щодо стану його здоров'я, варіантів лікування тощо, право відмовитися від лікування, права дітей тощо.⁶⁸

Механізми моніторингу і контролю

Вказаним законом також було створено Національну дорадчу раду щодо етики у охороні здоров'я (ETENE).⁶⁹ Метою ETENE є просування основних прав пацієнта та клієнта, гідності, самовизначення, рівності, справедливості, належного догляду та лікування в соціальній сфері та сфері охорони здоров'я. Відповідно до Закону пацієнти можуть подавати скарги на діяльність лікарні або медичного персоналу до спеціального відділу відповідної лікарні, яка має відповісти у розумні терміни. При цьому право пацієнта на подання скарг до контролюючих органів не обмежується. У лікарні має бути створена посада омбудсмена, який має забезпечувати обізнаність пацієнтів зі своїми правами, здійснювати моніторинг дотримання прав пацієнтів у лікарні.

При цьому Міністерство соціальних справ і здоров'я на приймає ні скарг, ні апеляцій. Всі скарги мають розглядатися на рівні громад, регіональних адміністрацій, Національним наглядовим органом у сфері добробуту та здоров'я (Valvira), Парламентським омбудсменом, а також Канцлером з питань справедливості Уряду.⁷⁰

Пандемія

Урядом Фінляндії були запропоновані зміни до закону про інфекційні захворювання щодо розширення повноважень центрального уряду у частинні запровадження карантинних заходів. При цьому Національна дорадча рада випустила висновок, який лише частково підтримує урядовий законопроект, зокрема щодо більш вибіркового карантинних заходів, зміні суб'єкта введення карантинних заходів з центрального уряду на місцеве управління, врахування інших інтересів вразливих груп, у тому числі економічних та соціальних тощо.⁷¹

¹ https://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf

² <https://www.bmj.com/content/327/7429/1419.full>

³ http://eprints.whiterose.ac.uk/43280/1/HEDS-DP_11-13.pdf

⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6150922/#:~:text=The%20concept%20of%20individual%20HD,bindings%20throughout%20the%20life%20stages.>

⁵ https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000200244&lng=en&nrm=iso&tlng=en

⁶ <https://diversityhealthcare.imedpub.com/dignity-equality-and-diversity-an-exploration-of-how-discriminatory-behaviour-of-healthcare-workers-affects-patient-dignity.pdf>

⁷ <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/4599/>

⁸ <https://diversityhealthcare.imedpub.com/dignity-equality-and-diversity-an-exploration-of-how-discriminatory-behaviour-of-healthcare-workers-affects-patient-dignity.pdf>

- ⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16046566/>
- ¹⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18313822/>
- ¹¹ <https://diversityhealthcare.imedpub.com/dignity-equality-and-diversity-an-exploration-of-how-discriminatory-behaviour-of-healthcare-workers-affects-patient-dignity.php?aid=1724>
- ¹² https://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/2015_infosheet/en/
- ¹³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119851/>
- ¹⁴ <https://publications.parliament.uk/pa/jt200607/jtselect/jtrights/156/15602.htm>
- ¹⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28514523/>
- ¹⁶ <https://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-fullguideline.pdf?res=true>
- ¹⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19126075/>
- ¹⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20626837/>
- ¹⁹ https://www.researchgate.net/publication/228063037_STI_epidemiology_in_the_global_older_population_Emerging_challenges
- ²⁰ <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1009.6885&rep=rep1&type=pdf>
- ²¹ Fariba Asadi Noghab, Shahrzad Yektatalab, Marzieh Momennasab. Exploring children's dignity: A qualitative approach (<https://www.ejgm.co.uk/article/exploring-childrens-dignity-a-qualitative-approach-7532>)
- ²² <https://news.gallup.com/opinion/gallup/268505/children-treated-respect-dignity-everywhere.aspx>
- ²³ <https://www.eastcheshire.nhs.uk/Our-Services/open2autism.htm>
- ²⁴ https://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/2015_infosheet/en/
- ²⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20465744/>
- ²⁶ <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/S0275-495920180000036004/full/html>
- ²⁷ <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-018-0648-7>
- ²⁸ <http://clinicaestablishments.gov.in/WriteReadData/8431.pdf>
- ²⁹ <https://diversityhealthcare.imedpub.com/dignity-equality-and-diversity-an-exploration-of-how-discriminatory-behaviour-of-healthcare-workers-affects-patient-dignity.php?aid=1724>
- ³⁰ <https://boomers-daily.com/2020/02/07/healthcare-system-theres-no-dignity-in-hospital-gowns-bmj/>
- ³¹ https://www.researchgate.net/publication/261255418_Integrative_review_of_dignity_in_end-of-life_care
- ³² https://www.virtualhospice.ca/Assets/Dying,%20Dignity,%20and%20New%20Horizons%20in%20Palliative%20End-of-Life%20Care_20140819105955.pdf
- ³³ <https://dignityincare.ca/en/the-model-in-detail.html>
- ³⁴ <https://jme.bmj.com/content/30/4/362>
- ³⁵ https://sigma.nursingrepository.org/bitstream/handle/10755/623726/Crump_2016.pdf;jsessionid=F60B8864C09DE8DB1BA7FC0078988223?sequence=1
- ³⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5355899/>
- ³⁷ <http://medicalrepublic.com.au/question-dignity-respect/6451>
- ³⁸ <http://medicalrepublic.com.au/question-dignity-respect/6451>
- ³⁹ <https://www.rcpe.ac.uk/college/covid-19-allow-families-equal-access-visit-dying-relatives>
- ⁴⁰ <https://www.timesunion.com/opinion/article/Allow-COVID-19-patients-the-dignity-of-not-dying-15175465.php>
- ⁴¹ <https://www.legislation.gov.uk/ukdsi/2014/9780111117613/regulation/10>
- ⁴² <https://www.gov.uk/government/publications/the-nhs-constitution-for-england/the-nhs-constitution-for-england#nhs-values>
- ⁴³ <https://www.cqc.org.uk/publications/surveys/adult-inpatient-survey-2019>
- ⁴⁴ the Adult Inpatient Survey 2012 <https://www.bbc.com/news/health-33532483>
- ⁴⁵ <https://www.cqc.org.uk/guidance-providers/regulations-enforcement/regulation-10-dignity-respect#guidance>
- ⁴⁶ <https://www.eastcheshire.nhs.uk/Patients-Visitors/Dignity-and-Respect.htm>
- ⁴⁷ www.nhsconfed.org/-/media/Confederation/Files/Publications/Documents/Delivering_Dignity_final_report150612.pdf
- ⁴⁸ <https://www.gov.uk/government/publications/eliminating-mixed-sex-accommodation-in-hospitals>
- ⁴⁹ <https://www.scie.org.uk/almost-there>
- ⁵⁰ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/323188/One_chance_to_get_it_right.pdf
- ⁵¹ <https://www.nice.org.uk/guidance/QS13>

- ⁵² https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/treatment-and-care-towards-the-end-of-life---english-1015_pdf-48902105.pdf?la=en&hash=41EF651C76FDBEC141FB674C08261661BDEFD004
- ⁵³ <https://www.bartshealth.nhs.uk/coronavirus>
- ⁵⁴ <https://www.dignityincare.org.uk/Dignity-in-Care-news/CQC-data-from-COVID-19-Insight-Issue-4/>
- ⁵⁵ <https://www.rcpe.ac.uk/college/covid-19-allow-families-equal-access-visit-dying-relatives>
- ⁵⁶ https://france-visas.gouv.fr/documents/66002/47559093/se_soigner_en_france_en_bd.pdf/bd7c14a3-a7a6-70de-e46f-8fcb868d2cb3
- ⁵⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/anglais.pdf>
- ⁵⁸ <https://www.ghbs.bzh/patients-et-usagers/acces-et-qualite-aux-soins/dignite-du-patient-336.html>
- ⁵⁹ https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/297938/France-HiT.pdf
- ⁶⁰ <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/la-commission-des-usagers-cdu-ex-cruqpc>
- ⁶¹ <https://www.capretraite.fr/prevenir-dependance/sante-grand-age/les-droits-des-patients-a-l-hopital/>
- ⁶² <https://www.france24.com/en/20200405-france-struggles-to-give-virus-victims-dignified-deaths>
- ⁶³ https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/128830/e94549.pdf
- ⁶⁴ https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188
- ⁶⁵ <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&PIECE=BOLE&DOCS=1-37&DOCR=2&SEC=FIRMA&RNG=200&SEPARADOR=&&PUBL=20110407>
- ⁶⁶ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
- ⁶⁷ <https://www.elindependiente.com/vida-sana/2020/04/04/todos-tenemos-igual-dignidad-no-se-puede-discriminar-a-pacientes-por-la-edad/>
- ⁶⁸ <https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992/en19920785.pdf>
- ⁶⁹ <https://etene.fi/documents/1429646/1571616/Equity+and+Human+Dignity+in+Health+Care+in+Finland.pdf/063a0e28-83e2-4452-889b-93b3709f1ee5/Equity+and+Human+Dignity+in+Health+Care+in+Finland.pdf>
- ⁷⁰ <https://stm.fi/en/client-and-patient-rights>
- ⁷¹ <https://etene.fi/-/etenen-lausunto-tartuntatautilain-muutoksista-29.9.2020>