

A betegjogok érvényesülése

Európai körkép

A Társaság a Szabadságjogokért meghívására 2001. március 23-án Budapesten járt Lars Fallberg, a WHO európai betegjogi networkjének jogász munkatársa, aki a Közép-európai Egyetemen tartott előadásában a betegjogi törvényekről, a civil szervezetek szerepéről, valamint a betegjogi képviselői rendszerek működéséről számolt be.

Lars Fallberg szerint a betegjog is olyasmí, mint a házasság: amikor a felek önként találkoznak és megegyezésre jutnak, akkor ebben a kapcsolatban a jognak nincs szerepe. Amikor azonban a két fél között nézeteltérés támad, akkor a konfliktus tisztázására gyakran jogi eszközökhöz kell folyamodni.

Az, hogy egy betegnek joga van részt venni a döntésben vagy döntést hozni, többszörösen is megalapozott. Először is rendelkezik az úgynevezett politikai joggal, vagyis állampolgárként szabadon választhatja meg, hogy ki járjon el az ügyében. A másik jog, amely megalapozza a beteg részvételét a döntésben, az, hogy fogyasztója egy szolgáltatásnak, és minthogy ennek a szolgáltatásnak a finanszírozásához a beteg is egyre inkább hozzájárul, ezen az alapon élhet beleszólási jogával. A harmadik pedig az, hogy az állampolgárok jogokkal felruházott személyek, s ezek alapján részt vehetnek a döntésben.

Teret nyernek a betegjogok

A betegjogok növekvő elismertségét tükrözi, hogy egyre több szervezet foglalkozik rendszeresen ezzel a kérdéssel. A WHO-val együttműködő szervezetek közül ebben a témában élenjáró az egészségügyi szakellátók egyesülete, ez az Európai Unió állandó bizottsága. Hasonló még a nemzetközi szolgáltatást igénybe vevők szervezete. Maga az Európai Unió is ide tartozik, azonban az EU szóhasználatában nem a betegjogok dominálnak, hanem a betegjogokat a fogyasztói jogok körébe sorolják. Az együttműködő szervezetek között meg kell még említeni az Európa Tanácsot, az Európai Kórházszövetséget, az Orvosok Világszövetségét. Ez utóbbi egyébként 1985-ben már kidolgozott egy deklarációt a betegjogokról, amely az évek során több módosításon

esett át. A szervezetek közös célja az, hogy a betegek jogvédelmet kapjanak az egészségügyi szolgáltatás során. E jogosultságot több elv is alátámasztja. Első helyen kell említeni az önrendelkezés jogát, vagyis, hogy minden embernek joga van a testi és pszichológiai integritásához. Az elvek közül nagyon fontos az – és ez minden beavatkozás előfeltétele –, hogy a beteget megfelelően tájékoztassák. Azonban még mielőtt a betegek bármiféle jogosultságáról beszélnénk, az ellátás során az adott intézménynek teljesítenie kell a minimális minőségi követelményt, amely mindenképpen elvárható és ellenőrizhető. Az ellátás minimumára vonatkozóan Angliában és Németországban már kidolgoztak klinikai standardokat. Erre a gyógykezelések sokfélesége miatt van szükség. 1994-ben például a Washington Egyetemen lefolytattak egy vizsgálatot, amelynek során 137 orvost kérdeztek meg arról, hogy a vizeletkiválasztó rendszer fertőzése esetén a sikeres gyógyulás érdekében milyen gyógyítóeljárást választana. A válaszadó orvosok 82-féle módszert neveztek meg.

EPPRCE, a WHO betegjogi szervezete

A WHO olyan jellegű tevékenysége, amely a betegjogok elismertetésére irányult, a hatvanas évekre nyúlik vissza, de a betegjogi deklaráció szövegét csak 1994-ben, Amszterdamban alkották meg. Ezt a nemzetközi dokumentumot számos országban alkalmazták, és számos országban alkották meg úgy a betegjogi törvényt, hogy az Amszterdami Deklaráció alapelveiből indultak ki. Az Amszterdami Deklaráció fő alapelvei közül meg kell említeni az emberi jogokat, hiszen ezek azok, amelyek sérülhetnek az egészségügyi ellátás során. A kezelési döntésekben az információhoz jutás is rendkívül fontos, de ugyanilyen fontos alapelv a döntési jogosultság, az

orvos-beteg kapcsolatban a titoktartás, az adatok bizalmas kezelése. Fontos alapelv még a gyógykezelés színvonalához kapcsolódó kérdésekre adandó válasz, és egyáltalán, a gyógykezeléshez való jog.

A WHO néhány évvel ezelőtt létrehozta az EPPRCE (European Partnership on Patient's Rights and Citizens' Empowerment) szervezetét a betegjogok területén munkálkodók összefogására. Álláspontjaik közül a legfontosabb az, hogy a beteg mindig a közegészségügyi döntésekről zajló viták középpontjába kell helyezni. Mindebben partnernek tekintik az egészségügyi ellátásban dolgozókat is. Ha a jogok felhasználása során etikai problémák merülnek fel, azok értelmezésében is segítséget nyújt a szervezet. Az egészségügyi rendszer átalakításával kapcsolatos döntésekben a szervezet nagy hangsúlyt fektet az állampolgári részvételre. Együttműködő partnereik között található az 51 WHO-tagország egészségügyi miniszterei, az Európa Tanács, az orvosok és egészségügyi szakdolgozók szervezetei, a betegszervezetek, valamint a gyógyszergyártók különböző szervezetei.

Az EPPRCE kényszerrel arra, hogy a tevékenysége átlátható legyen és döntéseit ne befolyásolja a gyógyszergyártók részvétele. E szervezet évente rendez egy konferenciát, a legutolsót például Izraelben, amelynek témája a genetikai információ volt.

Ismeretes, hogy Izlandon az ország egész lakosságára kiterjedő géntérképet állítottak fel, amelynek kapcsán felvetődött a kérdés az egyének önrendelkezési jogáról, valamint az a probléma, hogy az egész populációra kiterjedő genetikai adatbázis létrehozása hogyan érinti a tájékozott beleegyezés jogát. Az izlandi eset egyébként csak egy azon problémák közül, amelyek egyre több európai országot érintenek. Az EPPRCE következő konferenciája Budapesten lesz, idén szeptemberben. A konferencia két fő témája közül az egyik a tájékozott beleegyezés joga, a másik pedig az állampolgári részvétel az egészségügyi döntésben és a betegszervezetek szerepe a betegjogok betartásában, érintve azt a kérdést is, hogy hogyan tudnak kapcsolatot fenntartani a harmadik féllel, például a gyógyszergyártókkal.

A szervezet ebben az évben elsősorban a halálközeli döntések és az „élő végrendelet” kérdésével foglalkozik, de nagy hangsúlyt fektetnek a genetikai információ kérdéskörére is, mégpedig abban a vonatkozásban, hogy egy harmadik fél, például munkáltató vagy biztosítótársaság milyen esetben kaphat jogosultságot arra, hogy hozzáférjen a genetikai információkhoz.

Vitatott és nagy érdeklődésre számot tartó problémakör a második vélemény kérdése is, vagyis annak következményei, hogy ha valaki a gyógykezelés során egy második orvos véleményét is kéri. Kérdés,

hogy mennyire hatékony ez az intézmény, valóban javítja-e az ellátás minőségét, és ki fizesse ennek a költségét: az állam vagy pedig az adott intézmény működtetője. Vitás még a betegjogi ombudsmanok vagy betegjogi képviselők szerepe, státusa is. Hasonlóan vitatott a panasz eljárások ügye. Az EPPRCE szerint az egész egészségügyi ellátórendszer minőségének fejlesztéséhez nélkülözhetetlenek a panasz eljárásokban megfogalmazódott tapasztalatok.

A munka hatékonyságának növelésére két állandó munkacsoportot is felállítottak. Az egyik feladata annak elemzése, hogy az európai országokban milyen törvények születtek a betegjogok formális elismerésére, és ez a csoport elemzi azoknak az intézményeknek a működését is, amelyek ezeknek a jogoknak a betartására irányulnak. Ebben a munkacsoportban nemcsak a tagországok hivatalos képviselői vesznek részt, hanem civil szervezetek is. A másik feladata a genetikai információk közben felmerülő problémák jelentése, abban az összefüggésben is, hogy hogyan kezelendők azok a helyzetek, amikor a beteg genetikai információinak megismerése jogos érdeke lehet valamely családtagjának. A munkacsoport azt vizsgálja, hogy ebben a helyzetben ki mire jogosult, az információk megismerésére kinek a beleegyezése kell. Ebben a munkacsoportban kizárólag a részt vevő országok egészségügyi minisztériumai és egyetemi szakemberek vesznek részt.

A betegjogok szabályozása Európában

Jelenleg tíz országban foglalták törvénybe a betegjogokat: Izland, Norvégia, Finnország, Hollandia, Litvánia, Magyarország, Görögország, Izrael, Grúzia és Dánia szerepelnek a sorban.

A betegjogok másik lehetséges megközelítése, amikor nem törvénybe, hanem kartába foglalják a jogokat. Ezek a jogok azonban bíróságok vagy más hatóságok előtt nem érvényesíthetők, tulajdonképpen pusztán csak a morális elvek összefoglalásai. Összesen kilenc országban foglalták kartába a betegjogokat, például Angliában, Írországon, Franciaországban és Portugáliában. Belgiumban, Spanyolországban és Moldovában jelenleg betegjogi törvényt, Németországban és Szlovákiában pedig kartát készítenek elő.

A német betegjogi karta, szemben a megszokottal, jogi erejű dokumentum lesz. Az Egyesült Királyságban 1991-ben olyan betegjogi kartát bocsátott ki, amelynek kezdeményezése a kormányzati körökből indult, és nem törekedtek arra, hogy a kartát társadalmi szervezetekkel, egyesületekkel egyeztessék. Ennek következtében nem rendelkezett komoly befolyással, ezért idén újrafogalmazták az abban található elveket és jogosultságokat.

Bár komoly, tudományos felmérés nem készült arról, hogy a törvénybe foglalt betegjogok hogyan érvényesülnek a gyakorlatban, a tapasztalatok alapján mégis azt lehet mondani, hogy a tíz ország közül csak kettőben sikerült a betegjogokat a gyakorlatban maradéktalanul, sikeresen megvalósítani. Ez a két ország Norvégia és Hollandia. Ez annak köszönhető, hogy ebben a két országban mintegy 15 éven át zajlott a kérdések nyilvános megvitatása, és csak ezután foglalták egyértelműen törvénybe a betegjogokat.

A sikeres megvalósításon azt kell érteni, hogy az egészségügyben dolgozók és a betegek is maradéktalanul ismerik a jogszabályokat, és létezik egyfajta közmegegyezés arról, hogy ezek az elvek fontosak és elősegítik az egészségügyi rendszer hatékony működését.

A betegjogok érvényesítésére dolgozták ki az öt skandináv államban az úgynevezett Norfolk kártérítési rendszert. Ez azon alapul, hogy a beteg közvetlenül a biztosítóval állapodik meg a kártérítés összegében, amennyiben a kezelés során fizikai károsodás érte. Költségkímélő és egyszerűbb eljárás ez, amelynek során a betegnek nem kell fizetnie. Ennek sikerén felbuzdulva a gyógyszerkészítmények káros hatásainak problémájára is terveznek hasonló kártérítési eljárást. Az eljárás során a beteg közvetlenül a gyógyszer gyártójával tud kiegyezni, ha bizonyítottan a gyógyszerkészítmény hatásából fakadóan érte valamilyen károsodás.

Betegjogi képviseleti rendszer működik az európai országok közül Finnországban, Norvégiában, az Egyesült Királyságban, Spanyolországban, Izraelben, Magyarországon és Görögországban.

A magyar betegjogi képviseleti rendszer kiépítéséhez feltételezhetően a finn rendszer szolgált alapul, ami Lars Fallberg szerint nem működik túl jól. Finnországban jelenleg 2400–2500 betegjogi képviselő dolgozik. A finn rendszer jellemzője, hogy a betegjogi képviselők valamennyien egészségügyi szakdolgozók, és feladatuk nem tartalmaz jogi képviseletet, vagy a beteg képviseletében való jogi argumentációt. Feladatuk egyértelműen információs jellegű, és csak arra korlátozódik, hogy segítsék a beteget az egészségügyi rendszerben eligazodni.

A finnországi tapasztalatok feldolgozása során arra jutottak, hogy változtatniuk kell az ombudsmanok státusán, a jelenleginél sokkal függetlenebb szerepet kell számukra biztosítani annak érdekében, hogy hatékonyan segíteni tudják a beteget jogainak érvényesítésében. A folyamat első lépésének tekinthető, hogy a betegjogi képviselők számára másfél éves egyetemi szintű képzést indítottak az egészségügyi rendszer, az egészségügyi jog és az etikai kommunikációs dilemmák jobb megismerése érdekében.

Akadályok a betegjogok érvényesítésében

A betegjogokra azért fektetnek nagy hangsúlyt, mert a betegek még mindig igen gyenge jogvédelmet élveznek az egészségügyi ellátás során.

Általában vita tárgyát képezi, hogy az egészségügyi szolgáltatások megszervezését melyik cég kapja meg, és milyen elvek alapján nyújtsanak új szolgáltatásokat. Amennyiben erősödnek a betegjogok, akkor a betegszervezeteknek is nagyobb szerep jut a szolgáltatások megszervezésében.

A betegjogok törvénybe iktatását az is akadályozhatja, ha egy ország jogi hagyományai nem fogadják be a betegek jogosultságait betegjogként megfogalmazó törvényt. Ugyanígy ellene szólhat a betegjogok törvényi elismertetésének, ha az egészségügyi ellátást működtető helyi közigazgatási egységek ellenállnak. Ezek sokszor úgy vélik, hogy ha a betegek több jogot nyernek, akkor kritikusabbak lesznek az általuk nyújtott szolgáltatással szemben. További akadályt jelenthet az is, ha a betegegyesületek működési költségeik jelentős részét az államtól vagy az egészségügyi intézmények működtetőitől kapják. A tapasztalat ugyanis az, hogy ezek a betegszervezetek nincsenek olyan helyzetben, hogy határozottan felléphessenek a jogok terén. Az eddigi tapasztalatok ugyanis azt mutatják, hogy a betegegyesületek, a valamilyen betegcsoport tagjait tömörítő szervezetek túlnyomórészt közpénzekből tartják fenn magukat. Ez mindenképpen felveti azt a kérdést, hogy mennyire tudnak függetlenül működni azokkal az intézményekkel szemben, amelyek működési költségeiket biztosítják.

Akadályozó tényezőnek tekinthető az is, amikor az egészségügyi szakdolgozók, orvosok szakmai szervezetei állapítják meg azt, hogy mire van szüksége a betegnek, és véleményük szerint ezt nem jogszabályban kell előírni, hanem a szervezetek dolga erről határozni. Hasonlóan jól ismert helyzet, amikor az egészségügyi dolgozók nincsenek tisztában azzal, hogy munkájukra jogi előírások is vonatkoznak, és személyes elképzeléseik vannak a beteg és a saját kapcsolatukról. Ez számos országban konfliktusok forrásául szolgál. Ebben az esetben egyébként felvethető a jogalkotó felelőssége, aki – miután megalkotta a betegjogi szabályokat – nem gondoskodik arról, hogy az egészségügyben dolgozók megismerjék kötelezettségeiket.

A betegjogok érvényesülése terén a jelek szerint még sok a tennivaló, ám jelentős eredmények könyvelhetők el az utóbbi évtizedekben. A szervezetek közös célja az, hogy a betegek jogvédelmet kapjanak az egészségügyi szolgáltatás során.

Vajda Angéla