

A betegek jogai a bioetika szemszögéből

Dr. Kovács József, orvos-bioetikus,
pszichoterapeuta, egyetemi tanár
Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi
Intézet, Bioetika Részleg

A betegjogi problémakör rövid hazai története

- Az 1972. évi. II. törvény az egészségügyről
- Az 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.)
- Az EU-hoz való csatlakozás az orvosok kiszolgáltatottságát csökkenetette
- A betegek kiszolgáltatottsága nem csökkent

Az 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.) jelentősége

- A törvény betegjog-centrikussága
- Számos új jogintézmény bevezetése:
 - Betegjogok felsorolása, betegjogi képviselő
 - Életmentő kezelések visszautasíthatósága
 - Élő végrendelet, tartós meghatalmazott
 - Tájékozott beleegyezés

A törvény elméletileg komoly lépés volt egy betegközpontú egészségügy kereteinek a megteremtésében

Mi jár a betegek az egészségügyi intézményekben?

- Ma a betegek kollektíve nincsenek képviselve az egészségügyi ellátásukat érintő kérdések eldöntésében
- A minőségbiztosításért való felelősség nem deklarált és nem is megoldott
 - A szakmai tévedésekről való tájékoztatás kötelességének a hiánya
- Nincs egyértelműen megfogalmazva, mi jár a betegek az egészségügyi intézményben.
- Példa: beteg várakoztatása

A tájékozott beleegyezés kérdése

- Elméleti deklarálásáig eljutottunk
- Gyakorlati megvalósulása azonban inkább az intézmény műhibaperekkel szembeni védelmét szolgálja
- A valóságban a tájékozott beleegyezés:
 - Az orvos és a beteg egyezkedése
 - A lehetőségeket kutató beszélgetés
- Hiányoznak ennek segédanyagai
 - Képekkel ellátott tájékoztató füzetek, audiokazetták, videó, CD, külön könyvtárszoba, egészségnevelő, a megértés ellenőrzése, stb.
 - A lényeg: a tájékoztatásnak a betegellátás központjává kellene válnia

Javaslatok betegeknek I. (Kaiser Health News, 2012 January)

- Interneten ellenőrizze a körzetében levő kórházak biztonságát!
- Kérdezzen meg egy műhibaperes ügyvédet, melyik a biztonságos kórház!
- Ellenőrizze, hogy az önnél tervezett beavatkozást a kórház és az orvosa elég gyakran végzi-e?

Javaslatok betegeknek II. (Kaiser Health News, 2012 January)

- Kérdezze meg, használnak-e a kórházban ellenőrzőlistákat?
- Adja oda az Ön által szedett gyógyszerek listáját és betegségei listáját a kezelőszemélyzetnek!
- Kérdezze meg, az orvos vagy a nővér megmosta-e a kezét, mielőtt Önhöz ér?

Javaslatok betegeknek III. (Kaiser Health News, 2012 January)

- Ha tartós katéter vagy egyéb eszköz került Önnél bevezetésre, minden nap kérdezze meg orvosát Ön vagy a családtagja, nem lehet-e már kivenni, illetve meddig kell bennmaradjon?
- Legyen egy családtag az Ön szószólója, ő tegyen fel kérdéseket, s jegyezze le a válaszokat!

A CancerLinksUSA által megfogalmazott főbb betegjogok*

I.

- A rákbeteget kezelő intézménynek mindent meg kell tennie azért, hogy minden általuk kezelt rákbeteget egy olyan gyógyuló rákbeteggel ismertessen össze, aki a kezelt beteg tanácsadója, segítője és szószólója is egyben
- A rákbetegség diagnosztizálása és kezelése során fellépő mellékhatásokat a fennálló kezelési irányelvek szerint biztosított mértékben minimalizálni kell

A CancerLinksUSA által megfogalmazott főbb betegjogok* II.

- A rákbetegnek joga van élete végéig a folyamatos képzésre a rákbetegség megelőzésének, diagnosztizálási formáinak és kezelési protokolljainak minden vonatkozásával kapcsolatban

A CancerLinksUSA által megfogalmazott főbb betegjogok* III.

- A rákbetegnek joga van arra, hogy nem jóváhagyott alternatív- vagy kiegészítő rákellenes kezelési formákban részesüljön, s ezeket a kezeléseket a biztosító—bizonyos korlátozásokkal—anyagilag fedezze
- Az ilyen kezelésekre—bármely forrásból--kifizetett pénzt letétbe kell helyezni, s az alternatív kezelést nyújtónak csak akkor lehet kifizetni, ha a beteg elsődleges egészségügyi ellátója igazolja, hogy az alternatív kezelés a betegnek hasznos volt

*http://www.cancerlinksusa.com/cancer/bill_of_rights.html

Az ellátás visszautasítása

- Az Eütv. lehetővé tette életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasítását
- Megteremtette ennek mechanizmusait (Élő végrendelet, tartós meghatalmazott, stb.)
- Ezekből a gyakorlatban szinte semmi nem érvényesül

A hatályos szabályozás hiányosságai

- Hiányzik az Eütv.-ből az élő végrendelettel kapcsolatos tájékoztatás kötelessége
- Hiányoznak a laikusoknak szóló tájékoztató füzetek
- Hiányoznak a szakembereknek szóló formanyomtatványok
- Javaslat a helyettesített döntés standardjának magyarországi bevezetésére

A gyakoribb életvégi kezelési formák

- A cardiopulmonális resuscitáció
- A mesterséges táplálás és folyadékpótlás
- A folyamatos mély palliatív szedáció

- Az orvosilag haszontalan kezelés fogalma

Kibúvók I.

- Az orvosilag haszontalan kezelés fogalma (medical futility)
- Más elnevezés: orvosilag nem indikált kezelés.
- Az érvelés hibája:
 - a haszontalan kezelést összetéveszti az erkölcsileg felesleges kezeléssel

Kibúvók II.

- Az orvosilag haszontalan kezelés egyetlen korrekt definíciója a fiziológiai eredménytelenség.
- A nem indikált kezeléssel térhet vissza az elfogadhatatlan paternalizmus az élet végi döntésekbe.

Konklúziók

- A DNR szabály magyarországi bevezetése kívánatos
- Erre a törvény lehetőséget ad, de etikai elvei kidolgozásra szorulnak.
- A DNR döntéseket explicitté kell tenni, s azt előzőleg a beteggel (hózzátartozójával) meg kell beszélni

Életmentő és életfenntartó kezelések megszüntetése

- Az igazi kérdés: ki döntsön a fenti kérdésben.
- Lehetőségek:
 - az orvos egyoldalúan dönt (ez paternalisztikus)
 - közös döntés születik (ez felel meg a beteg önrendelkezési jogának)
- A jó döntés csak a beteg informálása után lehetséges, így ez az informálásra is motivál

Az etikai konzultáció lehetősége hiányos

- Hiányoznak az új értelmű intézményi etikai bizottságok (etikai konzultáció)
- Feladatuk:
 - fórumot biztosítanak az intézmény dolgozói vagy betegei által felvetett etikai problémák megvitatására
 - továbbképzést nyújtanak a dolgozóknak a gyakori etikai problémák kezelése során

A betegjogi képviselői rendszer

- Ez az Eütv. fontos újítása volt
- Gyakorlati megvalósítása azonban szinte kizárja a betegjogok hatékony képviseletét. Okok:
 - A képviselők száma kicsi
 - Heti 1-2 alkalommal vannak az eü.-i intézményben
- Hiányzik a betegjogi helyzetről szóló éves jelentés mint az eü.-i minőségbiztosítás és akkreditáció része
- A betegek mai válasza jogaik biztosítására