

WNIOSKI Z RAPORTU

PROJEKT

„EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA – STANOWISKO OBYWATELSKIE”

Trwają prace – cztery tematy

Ocena przedstawiona w niniejszym dokumencie może zostać uznana za nowe podejście do procesu zainicjowanego w 2002 roku w związku z proklamacją Europejskiej Karty Praw Pacjenta, kiedy to ujawnił się ruch obywatelski działający w obronie praw pacjenta. Kwestia przestrzegania prawa do ochrony zdrowia wiązała się z rozwojem treści i formy społeczeństwa europejskiego i miała zasięg daleko wykraczający poza sferę, której proces ów bezpośrednio dotyczył.

Jak to zwykle bywa w fazie eksperymentalnej, przy zastosowaniu określonych rozwiązań wyłaniały się problemy metodologiczne, które w efekcie przyczyniły się do kolejnych osiągnięć. Okazało się, że należy dostosować matrycę wskaźników – co stanie się okazją do dalszego zacieśnienia partnerskiej współpracy. Dotychczas prowadzona działalność pozwoliła dostrzec wcale niebanalne kwestie językowe, na przykład w rozdziale *Plan pracy organizacji obywatelskich*. Ponadto konieczne będzie usprawnienie sposobów zbierania danych – jak zauważyliśmy, nie jest to tylko problem techniczny, ponieważ dotyczy podejścia uczestników instytucjonalnych do tematu aktywnego obywatelstwa.

Uwzględniając powyższe sprawy, możemy potwierdzić, że przedstawiona ocena pozwala zauważyć pewne problemy i wskazać kierunki dalszych działań. Postanowiliśmy skoncentrować się na czterech zakresach tematycznych. Są nimi: status praw pacjenta w sensie ogólnym, sytuacje występujące w określonych krajach, opracowanie europejskich ram działania w zakresie prawa do ochrony zdrowia oraz kwestie wymagające rozwiązania w związku z przygotowaniem „upoważnionych użytkowników”.

Status praw – sytuacja ogólna

W rozdziale „Euro-ocena praw pacjenta” dokonano oceny oraz analizy poszczególnych praw. Prawa dadzą się one zaklasyfikować do pięciu grup, zaczynając od wartości najniższych:

- nieprzestrzegane ocena na poziomie poniżej 50 punktów
- rzadko przestrzegane od 51 do 60 punktów
- częściowo przestrzegane od 61 do 70 punktów
- prawie przestrzegane od 71 do 90 punktów
- w pełni przestrzegane powyżej 90 punktów.

Aby prawidłowo ocenić prawo dostępu, tak jak to zrobiono, należy odróżnić fizyczny dostęp do szpitali (transport, parkingi, brak barier, itp.) od dostępu do opieki i leczenia.

Klasyfikacja poziomu realizacji praw na podstawie uzyskanych ocen:

Prawo	Ocena	Średni wynik
7. Prawo poszanowania czasu pacjenta	nieprzestrzegane	41
5. Prawo do wolnego wyboru*	nieprzestrzegane	43
2. Prawo dostępu do opieki medycznej (leczenia)	nieprzestrzegane	46
3. Prawo do informacji	rzadko przestrzegane	54
15. Prawo do aktywnego obywatelstwa	rzadko przestrzegane	54
11. Prawo do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu	rzadko przestrzegane	58
9. Prawo do bezpieczeństwa	rzadko przestrzegane	60
8. Prawo do przestrzegania norm jakościowych	częściowo przestrzegane	61
10. Prawo do innowacji	częściowo przestrzegane	63
4. Prawo do wyrażenia zgody	częściowo przestrzegane	64
14. Prawo do rekompensaty	częściowo przestrzegane	64
13. Prawo do zażaleń	częściowo przestrzegane	66
12. Prawo do zindywidualizowanego	prawie przestrzegane	74

traktowania		
1. Prawo do profilaktyki	prawie przestrzegane	75
6. Prawo do prywatności i poufności	prawie przestrzegane	77
2. Prawo (fizycznego) dostępu do opieki medycznej	prawie przestrzegane	84
SUMA – WARTOŚĆ UŚREDNIONA	częściowo przestrzegane	62

Źródło: Active Citizenship Network (Sieć Aktywnego Obywatelstwa)

* Dotyczy wyłącznie odpowiedzi udzielonych przez partnerskie organizacje obywatelskie

Jak łatwo dostrzec, żadne prawo nie jest w pełni przestrzegane. Metoda zastosowana do przeprowadzenia powyższej oceny różni się od metody zastosowanej poprzednio; ponadto, badania zostały częściowo przeprowadzone w innych krajach. Jednak najgorsze wyniki uzyskały te same trzy prawa: prawo poszanowania czasu pacjenta, prawo wolnego wyboru oraz prawo dostępu do opieki medycznej. Można zatem wnioskować, że te trzy sprawy to kwestie najbardziej krytyczne, dotyczące każdego niemal kraju.

Jak już zauważono (ACN 2007), słabe wyniki w trzech powyższych kwestiach wynikają z tego samego problemu – kryzysu „europejskiego modelu społecznego” w zakresie uniwersalnego prawa do ochrony zdrowia oraz wynikającego zeń zmniejszenia poziomu ochrony. Kolejną sprawą związaną z poprzednim zagadnieniem, jest zła realizacja tych trzech ważnych praw jako skutek dostępu do określonej bazy mającej istotny wpływ na kwestie bezpieczeństwa, jakości i innowacji. Co do „innowacji” – oficjalne statystyki

ujawniają istnienie wielkich rozbieżności w dostępie do pewnych nowoczesnych leków i technologii.

Przodują w klasyfikacji cztery prawa (prawo do zindywidualizowanego traktowania, prawo do profilaktyki, prawo do prywatności i poufności oraz prawo fizycznego dostępu do opieki medycznej), które – jak za chwilę zobaczymy – można uznać za czynniki charakterystyczne dla europejskich systemów ochrony zdrowia, niezależnie od rozpatrywanego modelu (Bismarcka czy Beveridge’a).

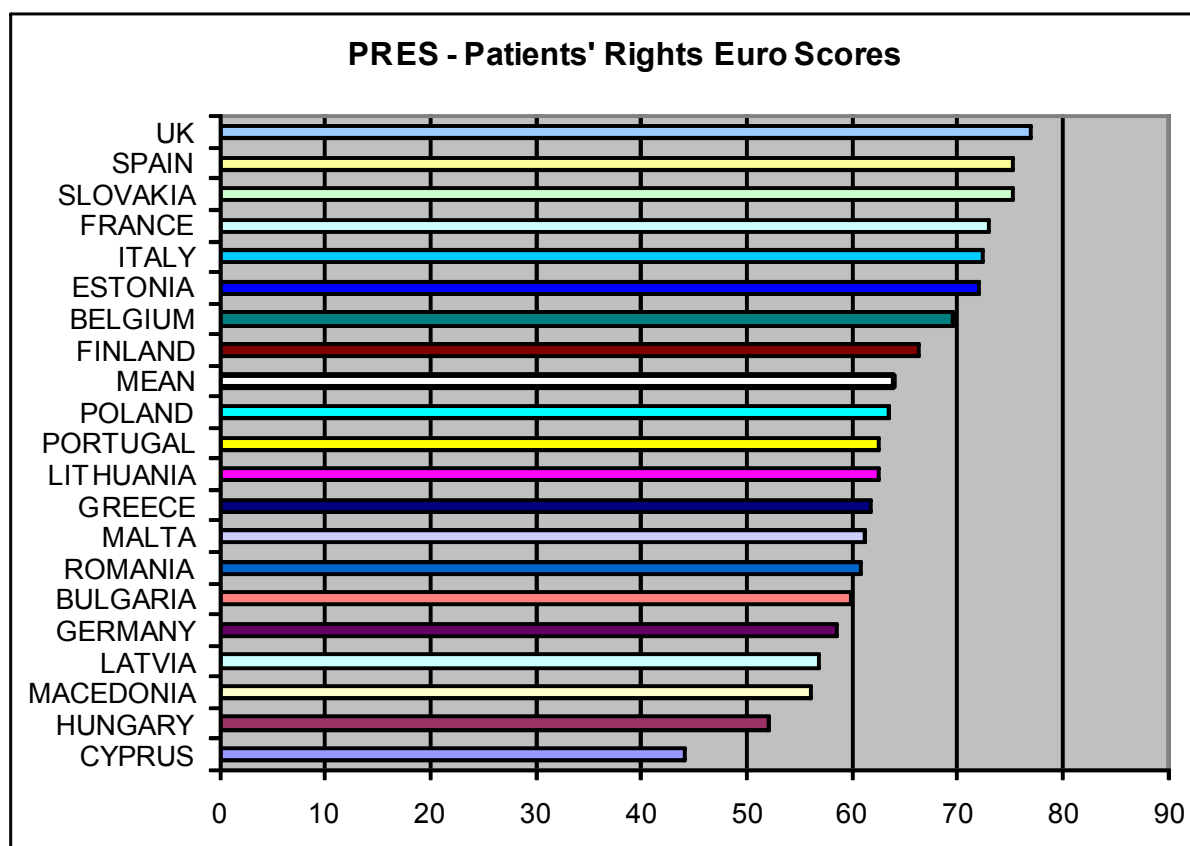
Trzy prawa upoważnionych użytkowników są częściowo respektowane (zgody, rekompensaty, zażalenia); fakt ten (z drobnymi zmianami) został już potwierdzony w poprzednich ankietach. Prawo do aktywnego obywatelstwa i prawo do innowacji są realizowane w sposób niezadowolający. Wywołuje to problemy dotyczące spójności, do których za moment powrócimy.

Należy mocno podkreślić niskie notowania prawa do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu; jest to sprawa, z którą nie można się pogodzić. Jedynie w czterech krajach władze uznały konieczność przeprowadzenia badań nad obowiązującymi normami ograniczającymi możliwość przepisywania i rozpowszechniania narkotyków farmakologicznych oraz przepisami dotyczącymi niedopuszczania do odczuwania niepotrzebnego bólu.

Sytuacja w określonych krajach

Zauważono, że poszczególne kraje, zamiast wykazywać podobieństwa, różnią się znacznie między sobą. Należy pamiętać, że wyniki zostały uzyskane w oparciu o matrycę, której celem nie jest ocena ogólnej jakości systemu, lecz raczej po prostu zwrócenie uwagi na prawa proklamowane w Europejskiej Karcie.

„Euro-ocena praw pacjenta” w poszczególnych krajach europejskich:



Źródło: Active Citizenship Network, 2011

Także i w tym przypadku trudno znaleźć sytuacje, w których realizacja praw byłaby kompletna; nawet w kraju najlepszych notowań (Wielkiej Brytanii), ponad 20% badanych pragnęłoby sytuacji idealnej, co jest wielkością znaczącą.

Jest także prawdopodobne, że z powodu różnorodności systemów i organizacji, znaczenie i ważkość proponowanych wskaźników różnią się znacznie w poszczególnych krajach. Ocena tych rozbieżności to cel wspomnianego zadania, jakim jest poprawa matrycy wskaźników. Ponadto, każda organizacja partnerska wykorzysta dane ze swojego kraju wraz z pozostałymi danymi do przeprowadzenia szczegółowych porównań z udziałem władz i ekspertów.

Wyniki powyżej przeciętnych osiągnęła grupa ośmiu krajów, w tym Słowacja i Estonia, gdzie prowadzi się energiczne prace dostosowawcze; zostało to dostrzeżone także przez innych obserwatorów (HCP, 2009, str. 26).

Z drugiej strony, sześć krajów osiągnęło w PRES wynik nieprzekraczający 60 punktów – jednym z nich były Niemcy. Ten dość zdumiewający wynik może wynikać z faktu, że do weryfikacji pewnych wskaźników potrzebne były badania na poziomie landów. Dowodzi to w wielu wypadkach braku współpracy z władzami szpitalnymi, co sprawia, że część wykresu jest niemiarodajna.

Najogólniej mówiąc, dokonane porównania świadczą o ogromnej różnorodności (ok. 40%) pomiędzy krajami o najlepszych i najgorszych notowaniach. Co do reszty – dotychczasowe doświadczenia oraz wykres dowodzą, że miejsce zamieszkania może być czynnikiem wielce dyskryminującym nawet w sytuacjach, w których egzekwowanie prawa jest bardziej uwarunkowane troską o jednostkę niż warunkami strukturalnymi.

Rozwój struktury europejskiej

W rozdziale poświęconym polityce zdrowotnej wykazano istnienie wspólnych podstaw rozmaitych europejskich systemów ochrony zdrowia. Badania przeprowadzone z punktu widzenia obywateli i ich praw pozwalają dostrzec i usprawnić wiele kwestii w systemach obowiązujących w większości zainteresowanych krajów.

Przeanalizujemy cztery prawa, które uzyskały najwyższe notowania.

Pierwszym jest dostęp w sensie fizycznym. W całej Europie szpitale są dobrze oznakowane i prawie zawsze można do nich dotrzeć stosunkowo łatwo środkami transportu publicznego. To sprawa bardzo istotna.

Oдноśnie prawa do prywatności i poufności – organizacje obywatelskie poinformowały o jego ciągłym naruszaniu w jednym kraju, a pewne standardy¹ są jednakowo przestrzegane w każdym kraju:

- istnienie obowiązujących procedur i wytycznych odnośnie ochrony i wykorzystywania informacji na temat pacjenta
- nienaruszanie tajemnicy pacjentów leczonych z powodu HIV/AIDS
- obecność ścianek działowych w miejscach, gdzie prowadzone jest leczenie ambulatoryjne.

Jeśli chodzi o prawo do profilaktyki, nie ma ogólnie obowiązujących standardów; jednak w jednym kraju zanotowano określone przypadki naruszania tego prawa. Badania przesiewowe oraz akcje szczepień są powszechne.

Pozytywne wyniki uzyskane w zakresie zindywidualizowanego traktowania pacjentów są wynikiem obowiązywania w prawie wszystkich krajach środków prawnych zabraniających dyskryminacji z uwagi na płeć oraz wiek. Gorzej przedstawia się sytuacja w szpitalach – tutaj jedynym powszechnie obowiązującym standardem jest możliwość sprawowania rodzicielskiej opieki nad dziećmi przez 24 godziny na dobę (z zapewnieniem pożywienia oraz miejsca do spania).

Ponadto zauważono powszechne występowanie w europejskich systemach ochrony zdrowia dwunastu dodatkowych standardów. Oto one:

- bezpieczeństwo (prowadzenie aktualnych raportów na temat infekcji szpitalnych oraz obowiązywanie procedur służących ograniczeniu ryzyka związanego z transfuzją, procedur mycia rąk, oznakowania wyjść awaryjnych, gaśnic)

¹ Termin „jednakowo przestrzegane” dotyczy co najmniej 90% badanych przypadków.

- unikanie niepotrzebnego bólu (terapia przeciwbólowa po zabiegach chirurgicznych)
- składanie zażaleń – w każdym kraju istnieją niezależne organizacje; zbyt mało jest jednak komitetów lub struktur zajmujących się rozwiązywaniem konfliktów
- informacja – niemal każdy szpital ma biuro lub stanowisko, którego zadaniem jest kontaktowanie się ze społeczeństwem oraz informowanie o świadczonych usługach
- czas (oczekiwanie na angioplastykę naczyń wieńcowych serca PTCA i chemioterapię trwa poniżej 21 dni)
- innowacje – specjalne materace przeciwoleżynowe.

Obowiązywanie podobnych standardów zawdzięczamy wykształceniu się wspólnej kultury uformowanej przez międzynarodowe zalecenia, kongresy naukowe, rozpowszechnienie się dobrych praktyk, rosnącą wrażliwość na przestrzeganie praw człowieka, a także w drodze rozwoju obywatelstwa europejskiego.

Ta obserwacja powinna z jednej strony zachęcić instytucje europejskie do bardziej aktywnego działania w pewnych ważnych sprawach (takich jak określanie standardów jakościowych, procedur akredytacyjnych), a z drugiej – do pokonania przeszkód powstrzymujących pełny rozwój aktywnego obywatelstwa.

Ogromną rolę odgrywają tutaj Karta Nicejska i Traktat Lizboński, rezolucje uchwalone przez wiele instytucji, Europejska Karta Praw Pacjenta oraz prawo do aktywnego obywatelstwa.

Szkolenie „upoważnionych użytkowników”

Jak widać, w ostatnich latach w wielu krajach podjęto kroki mające na celu uznanie i promowanie pewnych praw, w szczególności tych, które dotyczą udzielania zgody, wolnego wyboru, zażaleń i rekompensat. Powinno to pomóc w przygotowaniu „upoważnionych użytkowników” zdolnych do zaakceptowania ograniczeń w systemie ochrony wynikających z kryzysu europejskiego modelu społecznego.

Wyniki niniejszej oceny stanowią pożyteczną informację dla wszystkich zainteresowanych faktycznym przestrzeganiem praw pacjenta. By były one naprawdę efektywne, powinna im towarzyszyć rzetelna informacja oraz świadoma, uznawana i ceniona działalność aktywnego obywatelstwa.

Wyniki nie są szczególnie zadowalające. Prawo do wolnego wyboru jest jednym z najrzadziej realizowanych i często aktywnie blokowanych, o czym świadczą raporty organizacji obywatelskich. Przestrzeganie prawa do świadomej zgody – zawsze uznawanego przez systemy prawne, a nawet konstytucje, kłóci się z problemami omówionymi w rozdziale *Plan pracy organizacji obywatelskich*.

W kwestii prawa do zażaleń, organizacje odnotowały przypadki braku odpowiedzi, bądź spóźnionych lub niekompletnych odpowiedzi we wszystkich krajach z wyjątkiem trzech, co pozwala podejrzewać, że nie zawsze skargi są traktowane poważnie. Ponadto faktem jest, że w wielu krajach władze państwowe i szpitalne nie prowadzą systematycznej analizy raportów obywatelskich. Ta informacja, w powiązaniu z innymi faktami ujawnionymi w sondażu (rzadkie przeprowadzanie analizy satysfakcji pacjentów, niezapraszanie obywateli do zespołów badania jakości, ich nieobecność podczas dokonywania oceny jakości) pozwala ocenić w jakim stopniu obywatel faktycznie jest podmiotem systemu. W najlepszych sytuacjach (ale nie zawsze) obywatel jest co najwyżej głównym *przedmiotem* uwagi; najczęściej (poza wyjątkowymi

sytuacjami) nieuznawane są jego prawa jako *podmiotu* zdolnego dostarczyć istotnych informacji i ocen.

Prawo do rekompensaty, jak podają organizacje obywatelskie, było systematycznie i często naruszane w dziewięciu krajach; szpitale, z nielicznymi wyjątkami, nie posiadają niezależnych komitetów ani struktur służących zainteresowanym stronom pomocą w osiągnięciu porozumienia w sprawie rekompensaty.

Ogólnie niski jest poziom dostępu do informacji. Zanotowano przypadki naruszania tego prawa. Zawartość merytoryczna szpitalnych portali jest niepełna i kiepskiej jakości (wyjątkiem są dwa kraje). Rozwój komputeryzacji następuje powoli, zwłaszcza w gabinetach lekarzy rodzinnych – w co drugim kraju nie prowadzą oni zapisu danych pacjentów w formie elektronicznej i rzadko świadczą bardziej niż podstawowe usługi.

Pełna realizacja zasad aktywnego obywatelstwa wciąż napotyka na wiele przeszkód i generalnie jest na bardzo niskim poziomie.

Omówione badanie są ważne same w sobie; ponadto są one istotne z uwagi na przygotowanie „upoważnionych użytkowników” jako reakcję na kryzys modelu społecznego. Nie da się tego zrobić poprzez formalne przyznanie kilku praw. Potrzebne jest pełne uznanie zasad aktywnego obywatelstwa oraz prowadzenie odpowiedniej polityki wsparcia. Z pewnością pomocne okaże się wyeliminowanie ujawnionych dzięki badaniom sytuacji niezgodności między zaleceniami a faktyczną realizacją praw pacjenta.

OSTATNIE ZALECENIA

Na podstawie dotychczasowych ustaleń dostrzeżono, że w chwili obecnej zasadniczym celem jest ochrona i rozwój uniwersalnych systemów opieki zdrowotnej – nie w formie pustych deklaracji, lecz raczej organizacji i zarządzania systemem usług. Warunkiem koniecznym jest zagwarantowanie stosownego przepływu środków; nie chodzi o proste koszty do poniesienia, lecz o rzeczywiste i prawdziwe inwestycje. W każdym przypadku należy zagwarantować opiekę podmiotom słabym i nie wolno dopuścić do sytuacji, w których choroba staje się przyczyną wykluczenia.

Aby system był efektywny, polityka uznawania i realizacji praw obywatelskich będzie potrzebować wsparcia finansowego. Działania muszą być prowadzone w trzech kategoriach:

1) Po pierwsze – zniesienie nierówności w podejściu do obywateli Europy. Ważnym krokiem w tym kierunku było przyjęcie dyrektywy w sprawie zagranicznej opieki zdrowotnej. Wymaga ona uzupełnienia takich kwestii jak:

- definicja i upowszechnienie wspólnych standardów jakości i bezpieczeństwa należnych obywatelom bez względu na miejsce zamieszkania
- precyzyjna definicja prawa do świadomej zgody oraz dostępu do dokumentacji klinicznej
- usunięcie przeszkód do realizacji prawa do swobodnego wyboru, które formalnie uznawane jest we wszystkich krajach; zredukowanie ograniczeń nakładanych przez administrację i ubezpieczycieli do podstawowego minimum
- uszanowanie prawa dostępu do opieki zdrowotnej, wprowadzenie polityki ograniczenia czasu oczekiwania i efektywnego zarządzania listami oczekujących.

2) Po drugie – należy powołać „upoważnionego użytkownika” mającego zdolność skutecznego i zdecydowanego działania w kontaktach z przedstawicielami resortu ochrony zdrowia. Prawo do aktywnego obywatelstwa przyznane w Europejskiej Karcie Praw Pacjenta (prowadzenie działalności będącej tematem powszechnego zainteresowania, jej zabezpieczenie oraz uczestniczenie w procesie kształtowania polityki) musi obowiązywać na terenie całej Unii Europejskiej i stanowić przejaw istnienia obywatelstwa europejskiego. Nie wolno zabraniać aktywnym obywatelom zbierania informacji oraz współpracy w zakresie oceny realizacji praw, jak ujawniono w pierwszych badaniach z roku 2007 (ACN 2007). Kolejnym działaniem o fundamentalnym znaczeniu jest ochrona prawa do informacji – każda organizacja musi dostarczać dokładnych informacji na temat świadczonych przez siebie usług, a niezależne i cenione portale internetowe (w Wielkiej Brytanii są to strony NHS – Narodowej Służby Zdrowia) są zobowiązane dostarczać istotnych danych na temat jakości i bezpieczeństwa obiektów świadczących usługi.

Wreszcie – należy nadal zajmować się koncepcją opieki zdrowotnej skoncentrowanej na pacjencie, opracować strategię racjonalizacji usług i zapewnić odpowiedni poziom ochrony. Pierwszym krokiem w tym kierunku może być wyeliminowanie przeszkód w prawidłowym dostępie do narkotycznych środków przeciwbólowych.

3) Trzecie pole działania dotyczy jednostek zależnych – lokalne społeczności muszą mieć prawo do swobodnego korzystania z własnych zasobów, bez niepotrzebnych przeszkód biurokratycznych. Tego typu przejęcie odpowiedzialności musi iść w parze z określonym przepływem środków finansowych, które nie mogą być wydawane uznaniowo. Ważną sprawą jest także szkolenie i wspieranie lokalnych przywódców, poczynając od działaczy już istniejących organizacji obywatelskich.