

Az Európai Betegjogi Karta Civil felmérés 2010

Az Active Citizenship Network (ACN) dolgozta ki a kutatás módszertanát, koordinálta az egyes országokban folyó felmérést és elemezte a beérkezett adatokat.

A monitorozást a következők feltételhez nem kötött oktatási támogatása tette lehetővé:



Ez az anyag az „5. Európai Betegjogi Nap: Állampolgárokat az EU Egészségügyi Programjának középpontjába” c. project keretében készült kiadványok¹ egyes, megjelölt részeinek a fordítása, illetve összefoglalója. A project az Európai Unió Közegészségügyi Programja keretéből kapott támogatást.

A kutatás magyarországi részét a Társaság a Szabadságjogokért Betegjogi Programja koordinálta. Az eredmények a 2010 kora őszen fennálló állapotokat tükrözik.

¹ The EU Charter of Patients' Rights – Civic Assessment, 2011;
http://www.activecitizenship.net/files/european_day/2011/european_conference/abstract.pdf

1. A kutatás módszertana

Az ACN projektje, amely az Európai Betegjogi Kartában megfogalmazottak alkalmazását kívánja vizsgálni az Európai Unió tagállamaiban 2005-ben kezdődött, az első 2005 és 2007 között zajlott kutatással.

A project céljai a következők:

- folytatni a betegjogokra vonatkozó adatok gyűjtését és növelni a meglévő információ mennyiséget, tekintettel ezek hiányos voltára és arra, hogy ezeket általában nem veszik figyelembe az európai szinten történő döntéshozatalban;
- bevonni az állampolgárok szervezeteit a polgárok által történő információgyűjtésbe, ami az aktív részvétel új formájaként működhet az európai közpolitikák alakításában;
- értékelni az európai szinten már meglévő információkat, összegyűjtve a vonatkozó adatokat hivatalos statisztikákból és más forrásokból.

A második felmérés során a 2005-ben már igazolt módszertani megközelítést néhány, az első kutatás tapasztalatain alapuló változtatással használtuk fel.

a. Az „állampolgároktól származó információ” (Civic Information, CI) megközelítés

A felmérést és annak módszertanát a CI módszere inspirálta, amelyet több kutató javasolt és amelyet sikerrel alkalmaztak referencia modellként Olaszországban a Cittadinanzattive munkájában (Wildawsky, 1993; Rubin, 1993; Lamanna – Terzi, 2005; Moro, 1998, 2005a).

A CI-t úgy lehet definiálni mint a szervezett állampolgárok képességét arra, hogy létrehozzanak és használjanak információkat, adatokat annak érdekében, hogy előmozdítsák célkitűzéseik elérését és részt vegyenek a közpolitikák alakításában – csak úgy a fogalom-meghatározás fázisában mint a végrehajtás és az értékelés szakaszaiban.

E módszer rámutatott, hogy amikor az állampolgárok a feltételezett inkompetenciájuk ellenére, megszervezik magukat és közösen lépnek fel a közpolitikai élet újra elfoglalásáért, képesek arra, hogy adatokat hozzanak létre, és szakértői vagy egyéb forrásokból, illetve a problémával kapcsolatos saját tapasztalataikból származó ismereteket használjanak.

Ebben a munkában ezt a módszertant alkalmaztuk, amikor állampolgárok szervezeteit vontuk be az adatok összegyűjtésébe, úgy, hogy ténylegesen megfigyeltek egészségügyi intézményeket és kérdőíveket töltöttek ki a kórházi vezetőkkel. Ez lehetőséget adott számukra arra, hogy a gyakorlatban éljenek a részvételhez való jogukkal a szolgáltatások és közpolitikák értékelése során. Kétségtelenül ez a leginkább újító része ennek a munkának a nehézségek és akadályok ellenére – ilyenekkel a felmérés mindkét körében találkoztunk, ugyanis az adatoknak állampolgárok csoportjai által való felvétele nem elterjedt gyakorlat az államok többségében.

b. A felmérés és a betegjogokról szóló állampolgári értékelő mátrix

A kutatás célja annak értékelése volt, hogy az Európai Unió tagállamaiban miként ültették át a gyakorlatba az Európai Betegjogi Kartát. Ezt háromféle adat összegyűjtésével mértük fel,

amihez egy negyedik típusú adat járult hozzá annak érdekében, hogy a beérkezett információk adta kép összeálljon.

A. Az első típusú adat arról szól, hogy az intézményi szereplők (kormány, közigazgatás, egészségügyért felelős minisztérium, stb.) miként mozdítják elő a Kartában foglalt jogokat szabályozáson, közpolitikai lépéseken és egyéb tevékenységeken keresztül. Ezek az összetevők, amelyek típusukban és szignifikancia szintjükben is eltérőek voltak (megvalósult kezdeményezésektől végrehajtásukban hiányos jogszabályokig), tanúskodnak a betegjogokra nemzeti szinten fordított figyelemről. A 2005-ös kutatás eredményeinek figyelembevételével ezt a kategóriát újradefiniáltuk, mert korábban csak a szabályozásra koncentrált.

B. A második típusú információcsoport az egészségügyi rendszert igénybevevő állampolgárok tényleges állapotáról, körülményeiről szól, valamint következőképpen szól azok konkrét tapasztalatairól, akik járó- vagy fekvő-betegellátást vettek igénybe. Példaképpen a következőkről tanúskodnak az adatok: egy diagnosztikus vizsgálat vagy sebészeti beavatkozás előtt szükséges várakozási időről, meghatározott szolgáltatások létezéséről, úgy mint kulturális mediáció vagy tolmácsolás, illetve kommunikációs szokásokról beteg és egészségügyi személyzet között és az egészségügyi felszerelés elérhetőségéről.

Ezeket az információkat az állampolgárok gyűjtik össze egy Olaszországban jól kidolgozott módszer alapján, ami az „állampolgárok általi értékelés” (Civic Audit, CA): különböző forrásokat használnak, illetve közvetlenül megfigyelik az egészségügyi intézményeket. A korábban használt terminológia szerint a CA az állampolgári nézőpont alkalmazása, amely magában foglalja az információk állampolgárok általi közvetlen létrehozatalát és a vonatkozó adatok összegyűjtését.

A CA módszere lehetővé teszi a polgárok által hozzáférhető információk összekapcsolását, a közvetlen megfigyelésen vagy a hatóságoktól való adatkérésen (indikátorokként formalizálva) keresztül az állampolgárok és a szolgáltatások közötti kapcsolat értékelésével (információ, komfort, elérhetőség, biztonság, fájdalomkezelés, krónikus és onkológiai kezelés, részvétel stb.). Minden nézőponthoz (értékelési részelemként) indikátorok csoportja tartozik. Minden indikátorhoz kapcsolódik egy érték, ami a hivatalos dokumentumok által tartalmazott standardok összehasonlításán alapul. Ezeknek az értékeknek az átlaga lehetővé teszi az standard teljesítési index kiszámítását (IAS, Indice di adeguamento agli standard).

A CA-t szakmabeliek és önkéntesek vegyes csoportja végzi, akik – megfelelő képzés után és a Cittadinanzattiva technikai segítségével – elvégzik a szükséges lépéseket: a közvetlen megfigyelésen és kérdőívek kitöltésén alapuló adatgyűjtést, az adatok rögzítését, az adatelemzést, a problémás pontok azonosítását és korrigálását, illetve az értékelő jelentések felülvizsgálatát (Lamanna – Terezi, 2005; Terzi – Tanese – Lamanne, 2010).

Mindkét kutatásban a Kartában szereplő minden jog szerepelt, s mindegyikhez tartozik indikátorok egy csoportja, amelyek valamely fontos részét jelenítik meg az értékelt jognak.

A folyamat során 88 indikátor-csoportot azonosítottunk a 14 betegjogot és a pluszban szereplő, aktív állampolgári jogot illetően, hogy megismerjük a betegek tényleges körülményeit.

Az indikátorok irodalmi, jogszabályi és intézményi forrásokból és dokumentumokból származnak, és 5 kritérium mentén választottuk ki őket:

1. *relevancia*, a joghoz kapcsolódó kérdéseket és problémákat tartalmazza-e
2. *érzékenység*, a változások rögzítésének képessége
3. *pontosság*, precíz és fókuszált beszámolás képessége

4. hozzáférhetőség, elérhetőség extra költség nélkül

5. konkrétság, a valóságban ténylegesen meglévő tartalmak rögzítési képessége.

A 2005-ös kutatás fényében a mátrixot frissítettük: néhány indikátort töröltünk és bevezettünk újakat. Ezek közül 8 indikátor az Euro Health Consumer Index-ből származik. A teljes mátrix az angol nyelvű elemzés „A” mellékletében található.

C. A harmadik típusú adat a civil szervezetek tudásáról szól, amely széles skáláját nyújtja az egészségügyet és egészségügyi rendszert érintő információknak, amely a tapasztalatukon és a az elvégzett munkájukon alapul.

D. A negyedik típusú adat, ahogyan fent jeleztük nem járul hozzá a jogok alkalmazása értékeléséhez, de azért gyűjtöttük össze őket, hogy segítsék a fenti adatcsoportok értelmezését, úgy, hogy a komplexebb képet kialakítását segítik.

Ezek az adatok állnak egyrészt statisztikai adatokból, amelyek nemzetközi ügynökségek gyűjtöttek össze azért, hogy összehasonlítható módon leírják és dokumentálják a társadalom egészségügyi állapotát és azokat a különböző faktorokat, amelyek meghatározzák azt (ideértve az egészségügyi rendszerek működtetését is). A 2005-ös tanulmány megmutatta, hogy az ilyen jellegű statisztikákból nyerhető információból korlátozottan vonható le következtetés a jogok alkalmazását illetően. Ezek a korlátok valószínűleg a következőből fakadnak – ahogyan azt a 2005-ös tanulmány megállapította: „torzításból: amely inkább a kimenetre (amit az egészségügyi rendszer véghez vitt) koncentrál az eredmény (ami ténylegesen történt az érintettekkel) helyett; amely előnyben részesíti a szolgáltatásokat, a kereslet, illetve a kereslet és kínálat találkozásánál; ami makrojelenségek azonosítására törekszik, holott a betegek tényleges állapota különböző mikrojelenségekből áll, amelyeknek szintén van releváns kvantitatív dimenziójuk.”

Azonban vannak olyan statisztikák, amelyekből olyan információ nyerhető a jogok egyes részei vonatkozásában, amelyek hasznosak a többi forrás integrálása és az általános kép kialakítása szempontjából. Voltak olyan indikátorok, amelyek közvetve vagy közvetlenül ezért lettek bevonva.

Az indikátorok teljes listája – az a 156 indikátor, amely az értékeléshez hozzájárul (A, B, C), illetve az a 18 indikátor, amely már létező statisztikai adatok feldolgozásából ered – adja együtt a mátrixot.

Synthetic Matrix of the Patients' Rights

RIGHTS	A	MH	B	HCKL	C	PO	INDD PER RIGHT	OS
		N. OF INDD.		N. OF INDD.		N. OF INDD.		N. OF INDD.
1 - Right to preventive measures	INSTITUTIONAL ACTIONS FOR PATIENTS' RIGHTS	2	ACTUAL CONDITIONS OF PATIENTS	/	CITIZENS' POINT OF VIEW	2	4	4
2 - Right to access		/		7		2	9	4
3 - Right to information		5		11		2	18	/
4 - Right to consent		3		5		2	10	/
5 - Right to free choice		2		/		2	4	1
6 - Right to privacy and confidentiality		2		8		2	12	/
7 - Right to respect of patients' time		2		12		2	16	/
8 - Right to the observance of quality standards		4		4		2	10	/
9 - Right to safety		3		10		2	15	2
10 - Right to innovation		/		6		2	8	5
11 - Right to avoiding unnecessary suffering and pain		1		4		2	7	2
12 - Right to personalised treatment		3		12		2	17	/
13 - Right to complain		3		3		2	8	/
14 - Right to compensation		4		3		2	9	/
15 - Right to active citizenship		4		3		2	9	/
INDICATORS PER SOURCE		38		88		30	156	18

Labels: MH: Questionnaire for the Ministry of Health; HCKL: Hospital Check-list; PO: Questionnaire for the Civic Partner Organization; OS: Official Statistics.

c. Információforrások és eszközök

A források – az információk, adatok összegyűjtéséhez négy forrást használtunk:

a. az egészségügyi minisztérium képviselője

Az egészségügyi minisztérium képes hivatalos adatok, információk közlésére az egészségügyet érintő jogszabályokról, közpolitikákról, tevékenységekről és kezdeményezésekről.

b. a kórházak közvetlen megfigyelése és találkozók a vezetőkkel

A kórházak közvetlen megfigyelése volt – a korábbi kutatáshoz hasonlóan – az információk elsődleges forrása. A résztvevő szervezetek legfeljebb 5 kórházat látogattak meg országonként. A látogatások során:

- közvetlen megfigyelést hajtottak végre a kórházak több részében (sürgősségi ellátás, közösségi terek és fekvőbeteg-osztályok);
- a kórház vezetőségének tettek fel kérdéseket – olyanokat, amelyeket az időkorlát (egy látogatást egy munkanap alatt hajtották végre) vagy technikai okok (protokollok vagy irányelvek miatt) folytán nem lehettek közvetlen megfigyelés tárgyai vagy nem találhatók meg könnyen.

Az országonként meglátogatandó kórházak számát a következőképpen határoztuk meg

- **1-es kategória – 35 millió fő feletti népesség**

- Németország, Franciaország, Egyesült Királyság, Spanyolország, Lengyelország
 - 5 nagy kórház – mind az 5 kórház lehet a fővárosban vagy a következő eloszlásban: legalább 3 kórház a fővárosban és 2 másik kórház a második, illetve a harmadik legnagyobb városban
- **2-es kategória – 7 és 25 millió fő közötti népesség**
 - Románia, Hollandia, Görögország, Portugália, Belgium, Cseh Köztársaság, Magyarország, Svédország, Ausztria, Bulgária
 - 3 nagy kórház – mind a 3 kórház lehet a fővárosban vagy a következő eloszlásban: legalább 2 a fővárosban és egy a második legnagyobb városban
- **3-as kategória – 2 és 7 millió fő közötti népesség**
 - Szlovákia, Dánia, Finnország, Írország, Litvánia, Lettország, Szlovénia
 - 2 nagyobb kórház – mindkettő a fővárosban
- **4-es kategória – 2 millió fő alatti népesség**
 - Észtország, Ciprus, Luxemburg, Málta
 - 1 nagyobb, fővárosi kórház

c. partnerszervezetek mint a betegjogok érvényesülésével információval rendelkező források

A fentiekben felsorolt forrásokból kapott adatokat a partnerszervezetekkel készített interjú egészítette ki, abból a meggyőződésből fakadóan, hogy ők széles körben rendelkeznek információval a tapasztalatukból és a munkájukból fakadóan, különösen, mert az állampolgári jogok védelmezőiként ismerik a komoly jogsértéseket.

d. európai statisztikai adatok

Ezt a forrást annak érdekében használtuk, hogy a más célokkal végzett kutatásokban megjelenő jogalkalmazásra vonatkozó adatokat összegyűjtsük.

Az információgyűjtést 2009-ben végeztük és 2010-ben frissítettük az adatokat. A célunk az volt, hogy összehasonlítható forrásokból származó, valamennyi európai országra nézve elérhető adatokat gyűjtsünk. Az első felmérésből származó, jogokra vonatkozó indikátorokat alapul véve egy frissített, átfogóbb indikátorlistát dolgoztunk ki. Eurostat, OECD és WHO statisztikák, valamint jól ismert, egyes egészségügyi probléma iránt elkötelezett szervezetek adatai kerültek elemzésre.

Strukturált és összehasonlítható információkat keresve létező, hivatalos statisztikai adatbázisokból kerültek adatok kigyűjtésre a betegjogok érvényesülésére vonatkozóan: Eurostat Database, WHOSIS Informative System, WHO's Health for All System, és OECD's Health Indicators System.

Továbbá a kutatás magába foglalt:

- számos európai felmérést, amelyek egészségüggyel kapcsolatos témájúak voltak, úgy mint az Eurobarometer, az Európai Szociális Felmérés (European Social Survey) és az Európai Felmérés a Bevételekről és Lakhatási Körülményekről (EU-SILC);
- olyan nemzeti és európai szervezetek jelentései, dokumentációi és honlapjai, amelyek gyűjtenek adatokat az európai egészségügyi rendszerekről;
- olyan nemzeti és európai szervezetek jelentései, dokumentációi és honlapjai, amelyek gyűjtenek adatokat egyes egészségüggyel kapcsolatos témákról.

A felsorolt forrásokból jövő adatokat a következő elvek mentén válogattuk ki:

- megfelelő információkat tartalmaz az indikátorokról
- összehasonlítható

- elérhető a legtöbb európai ország vonatkozásában.

A keresés eredményeként 6 joghoz tartozóan kerültek azonosításra ilyen indikátorok (a megelőzéshez, az hozzáféréshez, a szabad választáshoz, a biztonsághoz, a fejlesztéshez és a fájdalom elkerüléséhez való jog). Néhány jog esetében a hivatalos adatok hiánya jelzi a jog végrehajtásának gyengeségét.

Ezeket az adatokat az ACN dolgozta fel.

Az eszközök – a kiválasztott forrásokat több, adatgyűjtésre szolgáló eszköz segítségével vizsgáltuk, ideértve:

- a minisztériumnak szóló kérdőív;
- a kórházakban használatos kérdőív, egyfelől a vezetőség részére, illetve a közvetlen megfigyeléshez;
- a partnerszervezeteket célzó kérdőívek.

d. Pontszámok és indexes [PRES – (Patients’ Rights Euro Score) Európai Betegjogi Pontszámok]

Annak érdekében, hogy könnyebben és gyorsabban áttekinthetőek legyenek az eredmények, minden indikátorra kiszámításra került egy pontszám. A pontszám (0 és 100 között) kifejezi, hogy az adott indikátorra vonatkozó információk mennyiben vannak összhangban az állampolgárok legitim elvárásaival.

100-as pontszámot a következő esetekben kapott egy indikátor:

- ha az egészségügyi minisztérium jogszabályok, tevékenységek és kezdeményezések létezéséről tudósított, amelyek igen fontosak az állampolgárok szemszögéből a jogok érvényesülését tekintve;
- ha az adott kezdeményezés, tevékenység, szolgáltatás létezését vagy a közvetlen megfigyelés vagy a kórház vezetőségének válasza igazolta;
- ha a partnerszervezetek nem jelentették, hogy közvetlen tudásuk volna az adott jog sérelméről.

0 pontszám azt jelenti, hogy a fentiek egyike sem teljesült. A közbenső pontszámok akkor születtek, amikor a beérkező válaszok eltérőek voltak. Több kórház vizsgálata esetén a pontszámok átlagértéke számított.

Voltak olyan esetek, amikor az adott mutató nem volt alkalmazható az adott intézményre vagy kontextusban. Ezekben az esetekben a mutatónak sem pozitív, sem negatív értéke nem volt. (Ezt N.A.-nak, „not applicable”-nek jelöltük.)

Amikor nem volt lehetséges adatot találni a fenti módszert alkalmaztuk, azonban az összefoglaló táblázatban N.R.-nek („not received”), nem beérkezett válasznak jelöltük.

A mutatókat a következő módon összegeztük pontszám alapján:

0 – 40 – gyenge
 41 – 70 – elégséges
 71 – 90 – jó
 91 – 100 – kiváló

A partnerszervezetektől kapott információk – C típusú adatok – különleges természetűek, mert nem kezelhetők pusztán indikátorként, hanem inkább jelzésként kell rájuk tekinteni: ha

van, akkor komoly akadályt jeleznek, ha nincsen, akkor sem feltétlenül jelzi a jogsértések hiányát.

Ezek a mutatók a résztvevő országok által elért értékek figyelembevételével kerültek elemzésre:

- 0 – 20 – országok, ahol rendszeresen a jogsértések
- 21 – 60 – országok, ahol gyakoriak a jogsértések
- 61 – 80 – országok, ahol ritkák a jogsértések
- 81 – 100 – országok, ahol alkalmanként vagy soha nincsenek jogsértések

Mindhárom adatcsoportra vonatkozóan a fent leírt három forrásból származó információk alapján egy pontszámot számítottunk, ami az adott jogra vonatkozó indikátorok pontszámainak az átlaga:

- pontszám a betegjogokért történő intézményi fellépésért: jogszabályok, politikák és tevékenységek, amelyeket az egészségügyi minisztériumtól gyűjtöttek össze
- pontszám a kórházi betegek tényleges körülményeiért: kórházi kérdőívek és megfigyelés alapján
- pontszám a partnerszervezetektől jövő figyelmeztetések alapján: partnerszervezeti kérdőív alapján.

A jogok egységes értékelése egy ún. általános index-en keresztül történt, amely az átlaga a három típusú adat alapján elért pontszámoknak.

A jogok érvényesülését a következő címkék alapján értékeltük, amely az általános index értékén alapult:

- 0 – 50 – tiszteletben nem tartott
- 51 – 60 – alig tiszteletben tartott
- 61 – 70 – részben tiszteletben tartott
- 71 – 90 – csaknem tiszteletben tartott
- 91 – 100 – teljesen tiszteletben tartott

2. A kutatás értéke és korlátai

2009-ben egy munkacsoport újragondolta a kutatás módszertanát.

2010 májusában a résztvevő, az egyes országokban zajló kutatásokat koordináló szervezetek képzésen vettek részt, amelynek során megismerkedtek a kutatás módszertanával.

A 29 európai országból (27 EU tagállam + Macedónia és Horvátország) 21-ben zajlott le a kutatás. A következő országokban nem sikerült lebonyolító szervezetet találni: Ausztria, Hollandia, Luxemburg, Dánia, Csehország, Svédország, Szlovénia. A résztvevő szervezetek listája az angolnyelvű anyag „B” mellékletében található.

A kutatás az egyes országokban 2010 májusa és októbere között zajlott. Ezt követően a partnerszervezetek rögzítették egy online adatbázisban a bejövő adatokat, amelyeket az ACN kutatási csapata elemzett.

Azonban a következő nehézségekkel néztek szembe a résztvevők:

- Horvátországban mind a kórházak, mind a minisztérium elutasította a megkeresést;
- Németországban nem sikerült résztvevő kórházat találni, így a partner maga töltötte ki a kérdőíveket;

- több országban nem sikerült a kellő számú kórházat meglátogatni.

Összességében 56 kórházat látogattunk meg, minden országban 1 minisztériumot kérdeztek meg, azonban Spanyolország, Belgium és az Egyesült Királyság képviselői két különböző hatóságot kerestek meg. Összesen 70 civil szervezet lett bevonva, így elérve 47 teljesen kitöltött partnerszervezeti kérdőívet.

Németország és Horvátország esetében hiányoznak az adatok, de a visszautasítás önmagában jelzésértékű.

A kutatás értékei és értelmezési korlátok

A kutatás kísérleti és innovatív jellegére tekintettel több nézőpontot kell figyelembe venni.

Az értelmezési korlátok közül a legfőbbek:

- statisztikai hiányosságok a kevés számú kérdőív és megvizsgált kórház miatt,
- az egyes jogokhoz rendelt mutatók nem feltétlenül homogének, és eltérő értékeket hordozhatnak, illetve az indikátorok száma sem egységes jogonként,
- nem veszi figyelembe a nemzeti egészségügyi rendszerek közötti különbségeket.

A kutatás értéke:

- a betegjogok állapotáról információt szolgáltat a kiválasztott indikátorokon keresztül,
- az állampolgárok nézőpontjából jeleníti meg az egészségügyi rendszert,
- betegjogi szempontból lehetővé teszi az eltérő nemzeti megoldások vizsgálatát,
- lehetővé tette a kutatási módszertan felépítését és kipróbálását, ami később egy adatbázis kiépítését szolgálhatja, amelyet egészségügyi kérdésekkel kapcsolatos döntéshozatal során használni lehet.

A kórházaktól begyűjtött információk fontosak annak ellenére, hogy az 56 megkérdezett kórházból bejövő adatmennyiség nem mondható statisztikailag reprezentatívnak. Azonban lévén a legnagyobb és legjelentőségesebb kórházakról van szó, az így nyert információ jelzésértékű.

3. PRES – a magyarországi értékek

A 3. fejezetben található az egyes jogok által elért minősítés és az indikátorokhoz tartozó értékek. Minden jognál megtalálható, hogy milyen forrásból nyert adatokból rajzolódik ki a kép, milyen válaszok érkeztek be az egyes indikátorokra országra lebontva, illetve hogy mit jeleztek a civil szervezetek.

A következőkben az angol nyelvű jelentés 22. oldalától kezdődő táblázatoknak a Magyarországra vonatkozó részeit ismertetjük. A partnerszervezetektől, illetve a hivatalos statisztikákból származó adatok esetében nem elkülöníthetőek a magyarországi adatok.

1. Megelőzéshez való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
Védőoltások, amik gyerekek és kamaszok számára ingyenesen elérhető	elégleges
Nyilvános HIV prevenciók kampányok	jó

2. Hozzáféréshez való jog – fizikai

Kórházi kérdőívek – közvetlen megfigyelés	Eredmény
általános	jó (79)
ingyenes parkolási lehetőség	jó
mozgáskorlátozottak részére fenntartott parkoló	elégséges
mozgásszervi panaszokkal küzdők számára a bejárat megközelíthetősége	elégséges
építészeti akadályok, amelyeket nem hidaltak át	elégséges
kórház hollétét jelző táblák	kiváló
kórház bejárat világosan jelzett	elégséges
a kórház tömegközlekedéssel megközelíthető	kiváló

3. Hozzáféréshez való jog – kezelés

Az eredmény a partnerszervezetek jelzései alapján állt össze, amit a hivatalos statisztikai adatok egészített ki.

4. Tájékoztatáshoz való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
fogyasztói elégedettségéről szóló információ	gyenge
független szervezetekre vonatkozó adatok	kiváló
online elérhető nyilvántartása az akkreditált szakembereknek	kiváló
rendszeresen frissített listája az egészségügyi intézményeknek	kiváló
online vagy folyamatosan elérhető telefonos egészségügyi információ	kiváló

Kórházi kérdőív	Eredmény
általános	elégséges (63)
Kórházvezetőséggel kitöltött kérdőív	
ingyenesen hozzáférhető egészségügyi dokumentáció	gyenge
ingyenesen hívható telefonszám	elégséges
2009 márciusában kiadott betegdokumentációk aránya	elégséges
zárójelentés	kiváló
Kórházi kérdőív – közvetlen megfigyelés	
kórházi honlapok tartalma	gyenge
önkéntes és közérdekű szervezeteknek fenntartott területek	elégséges
a fekvőbetegek számára tájékoztatók elérhetősége	gyenge
nyilvánosan hozzáférhető, a betegek jogaira vonatkozó tájékoztató	kiváló
kórházi szabályokról szóló ismertető nyilvános hozzáférhetősége	kiváló
kórház bejáratánál hozzáférhető, rendszeresen frissülő tájékoztató a kórházi osztályok helyéről	elégséges
recepció – az érkezők fogadására és információnyújtásra	elégséges

5. Beleegyezéshez való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
a sebészeti beavatkozásokba való beleegyezés tartalmára vonatkozó nemzeti irányelvek	elégséges
vértranszfúzióra vonatkozó nemzeti irányelvek	kiváló

HIV tesztre vonatkozó tájékozott beleegyezéssel kapcsolatos nemzeti irányelvek	kiváló
--	--------

Kórházi kérdőív – közvetlen megfigyelés	Eredmény
általános	gyenge (30)
vakbélműtét beleegyező nyilatkozat tartalma	gyenge
csípőprotézis beleegyező nyilatkozat tartalma	gyenge
hisztarektómia beleegyező nyilatkozat tartalma	gyenge
tervezett császármetés beleegyező nyilatkozat tartalma	gyenge
standardizált adatlap a tudományos kutatásban való részvételhez	elégéses

6. Szabad választáshoz való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
nem sürgősségi ellátás más EU tagállamban előzetes engedélyezés nélkül	gyenge
szakorvos látogatás más EU tagállamban előzetes engedélyezés nélkül	gyenge

7. Magánélet tiszteletben tartásához való jog, titoktartás

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
szabályozás a beleegyezésről a magánéletet, személyes adatokat érintő tartalmaknál	kiváló
nemzeti irányelvek és eljárások a betegek adatainak védelmére és használatára vonatkozóan	gyenge

Kórházi kérdőív	Eredmény
általános	jó (75)
kórházvezetőséggel kitöltött	
kérésre rendelkezésre álló egyágyas szoba terminális állapotú betegek és családjának	jó
jogosulatlan adattovábbítás	kiváló
tájékoztató az orvos-egyetemisták jelenlétéről	kiváló
jogosulatlan adattovábbítás – egészségügyi dokumentáció	kiváló
HIV/AIDS betegek adataival történő visszaélés	kiváló
közvetlen megfigyelés	
betegek vezetékneve kiírva vagy hallhatóan elhangzik	gyenge
öltözet alapján azonosítható egészségügyi dolgozók munkaköre	gyenge
elválasztók a termekben a járóbeteg-ellátásban	jó

8. Beteg ideje tiszteletben tartásához való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmény
maximális várakozási idő meghatározása nem sürgős beavatkozásoknál	gyenge
várólisták elérhetősége a kórházi honlapokon	gyenge
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	elégéses (63)

nem sürgős műtéteknél a várólista közzététele a nyilvánosság számára	jó
járóbeteg-ellátásra von. várólisták közzététele a nyilvánosság számára	elégséges
fekvőbeteg-ellátásra von. várólisták közzététele a nyilvánosság számára	elégséges
egységes elérhetőség időpontkérésre	elégséges
megelőző 30 napban nem lehetséges időpontok kérni valamely járóbeteg-ellátásra	gyenge
időpontkérés interneten vagy telefonon keresztül	elégséges
várakozási idő – csípőprotézis	kiváló
várakozási idő – nem sürgősségi fej CT	elégséges
várakozási idő – sugárterápia	N.A.
várakozási idő – szívkoszorúér műtét	N.A.
várakozási idő – perkutan transzluminaris coronaria angioplasztika	N.A.
várakozási idő – kemoterápia	kiváló

9. Minőséghez való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
minőségi mutatók alapján készített kórházlista	gyenge
nemzeti akkreditációs program egészségügyi szolgáltatásoknak	elégséges
klinikai gyakorlatok fejlesztésével, egységesítésével foglalkozó központ	kiváló
egészségügyi képzés tananyagában minőségfejlesztésre vonatkozó ismeretek	kiváló
Kórházi kérdőívek – vezetőséggel felvett	
általános	elégséges (58)
akkreditációs programokban való részvétel	elégséges
betegelégedettség mérésére vonatkozó felmérés	elégséges
önkéntes akkreditáció / tanúsítvány	elégséges
minőségügyi osztály	gyenge

10. Biztonsághoz való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
közérdekű bejelentők jogi védelme	gyenge
nemzeti ajánlás a WHO sebészeti ellenőrző listájának átvételére	kiváló
ún. nemkívánatos események nyilvántartásáról szóló jogszabály	gyenge
Kórházi kérdőív	
általános	jó (75)
kórházvezetőséggel felvett	
mozgáskorlátozottak által könnyen megközelíthető tűzbiztos termék	gyenge
WHO sebészeti ellenőrző listáján alapuló kórházi protokollok	gyenge
sürgősségi osztályon a prioritást jelző kódrendszer használata	kiváló
1 évnél nem régebbi jelentés a kórházi fertőzésekről	kiváló
vérátömlesztések rizikójának csökkentésére von. protokoll	kiváló
kézmosási protokoll	kiváló
közvetlen megfigyelés	
vészkijáratok kielégítő megjelölése	gyenge

menekülési útvonal térkép	kiváló
vészkijárat jelzők	kiváló
tűzoltó készülék jelzők	kiváló

11. Innovációhoz való jog

Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	Eredmény
általános	jó (86)
elektronikus egészségügyi dokumentáció	kiváló
beteg által irányított fájdalomcsillapítás	gyenge
telemedicina	kiváló
kevésbé invazív eljárások alkalmazása	jó
egészségügyi dolgozók, egészségügyi intézmények közötti adattovábbítás	kiváló
felfekvést megelőző matrac alkalmazása	kiváló

12. A szükségtelen fájdalom és szenvedés elkerüléséhez való jog

Minisztériumi kérdőívek	Eredmények
narkotikumokhoz hozzáférését gátló tényezők felmérése	kiváló
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	jó (78)
fájdalomkezeléssel kapcsolatos képzés egészségügyi dolgozók részére	gyenge
epidurális érzéstelenítés szülés közben	jó
betegek fájdalmának mérése	kiváló
műtétet követő fájdalomkezelés	kiváló

13. A személyre szabott kezeléshez való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
diszkrimináció tilalom: vallási és kulturális alapon	kiváló
diszkrimináció tilalom: nemi alapon	kiváló
diszkrimináció tilalom: életkor alapján	kiváló
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	jó (72)
kulturális mediátor – elérhető helyben vagy telefonon	gyenge
jelnyelvi tolmács – elérhető helyben vagy telefonon	kiváló
látogatási idő – hétköznap	elégséges
látogatási idő – vasárnap és ünnepnapokon	elégséges
menüválasztási lehetőség	kiváló
vallási segítő – elérhető helyben vagy telefonon	jó
idegen nyelvi tolmács – elérhető helyben vagy telefonon	elégséges
második szakvélemény kérésére vonatkozó eljárási rend	elégséges
pszichológiai támogató szolgáltatások	kiváló
gyermekkórteremben játéokra elkülönített rész	kiváló
megfelelő berendezés a gyermekosztályon	kiváló
szülői jelenlét biztosítása 24 órában a gyermekosztályon	kiváló

14. Panaszjog

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
egészségügyi hatóságok jelentése a panaszokról	kiváló
kormányzati program a panaszok befogadására és elemzésére	kiváló
független szervezetek, amelyek segítik az állampolgárokat a panaszok benyújtásában	kiváló
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	jó (89)
szervezeti egység, amely a panaszok kivizsgálásával és megoldásával foglalkozik	kiváló
szisztematikus elemzése a beérkező panaszoknak	kiváló
ennek eredményeinek felhasználása	elégséges

15. Kompenzációhoz való jog

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
rendes peres eljárás mellett működő testületek	kiváló
kórházi biztosítás	kiváló
jogsegélyt nyújtó független szervezetek	kiváló
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	jó (72)
kompenzációs megállapodást támogató független szervezeti egység	gyenge
kórházi orvosok kiegészítő biztosítása	kiváló
kórházi biztosítás	kiváló

16. Az aktív állampolgárok jogai

Minisztériumi kérdőív	Eredmények
minőségbiztosításért felelős csoportban állampolgári részvétel	gyenge
szabályozás vagy módszerek a minőségi mutatók értékelésére	kiváló
egészségpolitika értékelésébe állampolgárok bevonása	kiváló
állampolgárok joga a betegjogok védelmében és ellenőrzésében	kiváló
Kórházi kérdőív – vezetőséggel felvett	
általános	jó (89)
civil szervezetekkel való rendszeres konzultáció	kiváló
minőséggel kapcsolatos civil szervezetekkel közös kezdeményezések	elégséges
a kiszervezett szolgáltatások értékelésének lehetősége	kiváló

4. Áttekintés

Könnyen látható, hogy nincs olyan jog, amit teljes mértékben tiszteltben lenne tartva:

Right	Assessment	PRES
7. RIGHT TO RESPECT OF PATIENTS' TIME	NOT RESPECTED	41
5. RIGHT TO FREE CHOICE*	NOT RESPECTED	43
2. RIGHT TO ACCESS – care	NOT RESPECTED	46
3. RIGHT TO INFORMATION	HARDLY RESPECTED	54
15. RIGHT TO ACTIVE CITIZENSHIP	HARDLY RESPECTED	54
11. RIGHT TO AVOID UNNECESSARY SUFFERING AND AVOIDING PAIN	HARDLY RESPECTED	58
9. RIGHT TO SAFETY	HARDLY RESPECTED	60
8. RIGHT TO THE OBSERVANCE OF QUALITY STANDARDS	PARTLY RESPECTED	61
10. RIGHT TO INNOVATION	PARTLY RESPECTED	63
4. RIGHT TO CONSENT	PARTLY RESPECTED	64
14. RIGHT TO COMPENSATION	PARTLY RESPECTED	64
13. RIGHT TO COMPLAIN	PARTLY RESPECTED	66
12. RIGHT TO PERSONALIZED TREATMENT	ALMOST RESPECTED	74
1. RIGHT TO PREVENTIVE MEASURES	ALMOST RESPECTED	75
6. RIGHT TO PRIVACY AND CONFIDENTIALITY	ALMOST RESPECTED	77
2. RIGHT TO ACCESS - physical	ALMOST RESPECTED	84
TOTALS - MEAN VALUES	PARTLY RESPECTED	62

*Only considering Civic Partner Organizations answers.
Citizenship Network.

Source: Active

Kritikus területek: várakozási idő, kezeléshez való hozzáférés, szabad választás

A megelőző kutatásban is ezek voltak a leginkább sérülő jogok a módszertanban alkalmazott változtatások ellenére. Így levonhatjuk azt a következtetést, hogy ezek a leginkább kritikus pontok és szinte valamennyi országban azok.

A beteg idejének tiszteletben tartásához való jog kapcsán különösen jelentősek a civil szervezetek jelzései: 20 országból 19-ben jelezték azt, hogy rendszeresen vagy gyakran sérül ez a jog – nem csak az időt magát tekintve, hanem az idővesztés komoly következményeit is ideértve.

Mindössze 4 országban van jogilag meghatározott várakozási idő maximum vizsgálatokra és nem sürgős műtétekre. Az átláthatóság is probléma, mert az állampolgárok csak alig találnak elérhető információt a várólistákról – ez probléma kormányzati és kórházi szinten is megjelenik. 15 országban van a csípőprotézis műtétek és a nem sürgősségi fej CT estében komoly torlódás a várólistákon.

A civil szervezetek által jelzett jogsérelmek gyakorisága a másik két említett jognál is döntő. A legtöbb országban a szabad választás joga jogszabályokban elismert, de gyakran akár intézményes struktúrák, akár biztosítással kapcsolatos szabályok vagy más okok miatt korlátozott. A civil szervezetek 60 %-a számolt be olyan gyakorlatról, amely szerint az adminisztratív testületek vagy biztosítók ösztönzőket használnak meghatározott kórházak vagy központok választása esetén.

A civil szervezetek a kezeléshez való hozzáférés kapcsán is gyakori jogsérelmeket jelentettek általában (pénzügyi helyzet, földrajzi adottságok, betegségtípusa alapján jelentős különbségek): nem létező vagy ritka jogsértést mindössze 3 országból jelentettek.

Középszer: Biztonság, fejlesztés és minőség

Az intézményektől függő három jog teljesítménye jelentős.

Míg a kórházi betegek biztonsága inkább kielégítő, kivéve a fogyatékossgal élő emberekkel szembeni figyelem gyakori hiányát, addig a kormányzati tevékenységek együtt a betegszervezetektől jövő jelentéssel a gyakori jogsértésekről jelentősen csökkentik e jog végrehajtására adott pontszámot. 20 országból 17-ben nincsen jogi védelem kialakítva az ún. közérdekű bejelentők számára, illetve 9 országban nincs nemzeti ajánlás a WHO sebészeti ellenőrző listájának használatára vonatkozóan. Ezek az eredmények különösen annak figyelembevételével problémásak, hogy a jog természetéből adódóan akkor elfogadhatóak az értékek, ha azok a maximum közelében vannak.

A minőségi standardok megismerése kapcsán egyes indikátorok alaposan befolyásolják az elért pontszámot: kitűnik az, hogy az Egyesült Királyság kivételével sehol nincs nemzeti szintű lista az egészségügyi intézmények minőségi mutatóiról. A nemzeti akkreditációs programok alulfejlettek számos vizsgált országban.

A fejlesztéshez való jog állapota nem túl aggasztó, habár igaz, hogy mindössze 5 országban létezik elektronikus betegdokumentáció, a telemedicina és a beteg által irányított fájdalomcsillapítás pedig csak kis mértékben terjedt el jobban. A jogsértések gyakorisága igen eltérő a 20 országban: azonban az országok felében az innovatív diagnosztikus eljárások, kezelések bevezetésének késedelme, illetve meghatározott területeken történő kutatások hiánya gyakori probléma, 4 esetben pedig rendszeres.

A hivatalos statisztikai adatok komoly hiányosságokat fednek fel bizonyos gyógyszerek és technológiák elérhetőségével kapcsolatban.

Dicséret és panasz nélkül: beleegyezés, kompenzáció, panasz

Az a három jog, ami a jogtudatos felhasználók szempontjából fontos a majdnem tiszteletben tartott kategóriában, csaknem azonos pontokkal szerepel. A helyük alapján világos, hogy beszélhetünk „stagnáló” jogokról.

A beleegyezéshez való jog kapcsán jelentős a nem sürgősségi sebészeti beavatkozások esetén hiányzó nemzeti szintű ajánlás a tájékozott beleegyezésre – ez mindössze 5 országban található meg. A kórházak tekintetében 4 sebészeti beavatkozás esetében vizsgáltuk a beleegyezés tartalmát – amely eredményeképpen részben meglepő eltéréseket tapasztaltunk az államok között, illetve azonosságokat országokon belül. Ez a különleges helyzet a beleegyezés fogalmának szentelt különleges figyelmet kíván meg.

A kormányzati és a kórházi szintet érintő indikátorok azonos súlyúak voltak a kutatásban, így megállapíthatjuk, hogy a kompenzációhoz való jog érvényesülése a kórházakban összehasonlítható módon gyengébb. Majdnem teljes hiányát tapasztaltuk a feleket végleges megegyezésben segítő független bizottságoknak és mechanizmusoknak, emellett a biztosítások terén is sok hiányosságot tárt fel az elemzés.

Habár mind a kormányzati, mind a kórházi szinten a panaszjog érvényesülése kielégítő eredményeket hozott, egy gyanú felmerült: a panaszok benyújtása bár szabályozott, ezeket gyakran nem kezelik fontos forrásként a szolgáltatások megszervezése terén. Az egészségügyi hatóságok vezetősége nem tesz közzé jelentést a panaszokról. Ez a kórházak szintjén is megjelent: nincs szisztematikus kiértékelése a beérkezett panaszoknak és nem is készül jelentés róluk. Sőt, alig vannak olyan mechanizmusok, amelyek a panaszokból származó tapasztalatok, ajánlások beépítésére szolgálna – holott ez lehet az egyetlen célja a kórházi szinten fogadott panaszoknak.

Valamint fontos a betegszervezetek aggasztó jelzéseit figyelembe venni, amelyek gyakori vagy rendszeres jogsértésekről tanúskodnak.

Majdnem tiszteletben tartott: fizikai hozzáférés, egyéniesített kezelés, megelőzés, magánélet, személyes adatok

Egy jog végrehajtását sem lehet úgy értékelni mint ami teljes mértékben megtörtént, így egy jog sem teljes mértékben tiszteletben tartott az elemzés szerint.

Bár kormányzati szinten megfigyelhetőek intézkedések a személyre szabott kezelés megvalósítása érdekében, de ezek nem eredményeztek különleges figyelmet a kórházak szintjén. Valójában minden vizsgált országban megfigyelhető a hátrányos megkülönböztetés és a személyre szabott kezelés jogi szabályozása, amely tekintettel van kulturális és vallási különbségekre, nemi és életkori sajátosságokra, azonban a végrehajtásban komoly hiányosságok tapasztalhatóak. Ilyen például a nyelvi nézőpont (tolmács szolgáltatások, jelnyelvit is ideértve) és a kulturális nézőpont (kulturális mediátorok és vallási szolgáltatások) gyakorlati figyelmen kívül hagyása a vizsgált kórházakban. Más kórházi mutatók (például látogatási idő és menüválaszték) szintén igen alacsony pontszámot értek el.

A megelőzésnek mély hagyományai vannak Európában, különös tekintettel a tradicionális védőoltásokra, ugyanakkor egynémely országban vannak hiányosságok, például a szűrőprogramok tekintetében.

A magánélet tiszteletben tartásával kapcsolatban a betegekre vonatkozó információk, adatok védelmével kapcsolatos jogszabályok, szabályok léte megkérdőjelezhetetlen gyakorlatnak tűnik Európa-szerte. A kórházak szintjén is jónak mondható e jognak a végrehajtása, néhány hiányossággal: 11 országban tapasztalták a megfigyelések során, hogy a betegek vezetékneve hallható vagy olvasható volt, illetve 6 országban voltak egészségügyi adatokhoz való jogosulatlan hozzáféréssel kapcsolatos esetek.

A kórházak jó fizikai megközelíthetősége és az odavezető út kijelölése már európai szinten mindenhol elfogadott standard. Néhány országban komoly problémák vannak az ingyenes parkolás elérhetőségével, valamint a fogyatékossgal élő személyek közlekedésével kapcsolatban.

Vészcsengők: fájdalom elkerülése, információ, aktív polgárság

Ezek a jogok nem kielégítő eredményt értek, ami elfogadhatatlan az állampolgárok szempontjából.

Az aktív állampolgárság és az információhoz való jog különösen az intézmények felelőssége és átláthatósága szempontjából hordoz fontos mutatókat. Ezek a jogok „puha” jogként definiálhatóak: ezeknek a jogoknak a fejlesztéséhez szükséges lépések többsége sem anyagi ráfordítás, sem idő szempontjából nem költséges, ezért a gyenge eredmények még komolyabban veendőek.

A következő intézkedések például, nem volnának költségigényesek, mégis komoly előrelépést jelentenének a demokratikus részvétel és az egészségügyi intézmények felelőssége szempontjából: a meglévő kórházi honlapok fejlesztése és/vagy integrálása; az állampolgárok csoportjainak minőségbiztosításba történő bevonásának jogszabályi alapja megteremtése; a kórházak részéről rendszeres konzultáció e csoportokkal.

A kormányzati intézkedések különösen gyengék az aktív állampolgárság szempontjából. Fontos, hogy ne hagyjuk figyelmen kívül a kórházak és egészségügyi hatóságok részéről a fogyasztói elégedettségvel kapcsolatos információk rendelkezésre bocsátásának hiányát. A kórházakban gyakori problémák vannak a dokumentációhoz való ingyenes hozzáféréssel, az ingyenes telefonos elérhetőséggel és a honlapok tartalmával kapcsolatban. Sőt, mindössze 7 országban tapasztalható jó eredmény az önkéntes és közérdekű tevékenységgel kapcsolatban: megállapíthatjuk, hogy az aktív állampolgárokat gyakran behatolóként kezelik. Ez valószínűleg kapcsolódik azokhoz az akadályokhoz, amelyeket a kórházak látogatása és a kórházvezetőséggel való kérdőív kitöltés során tapasztaltunk.

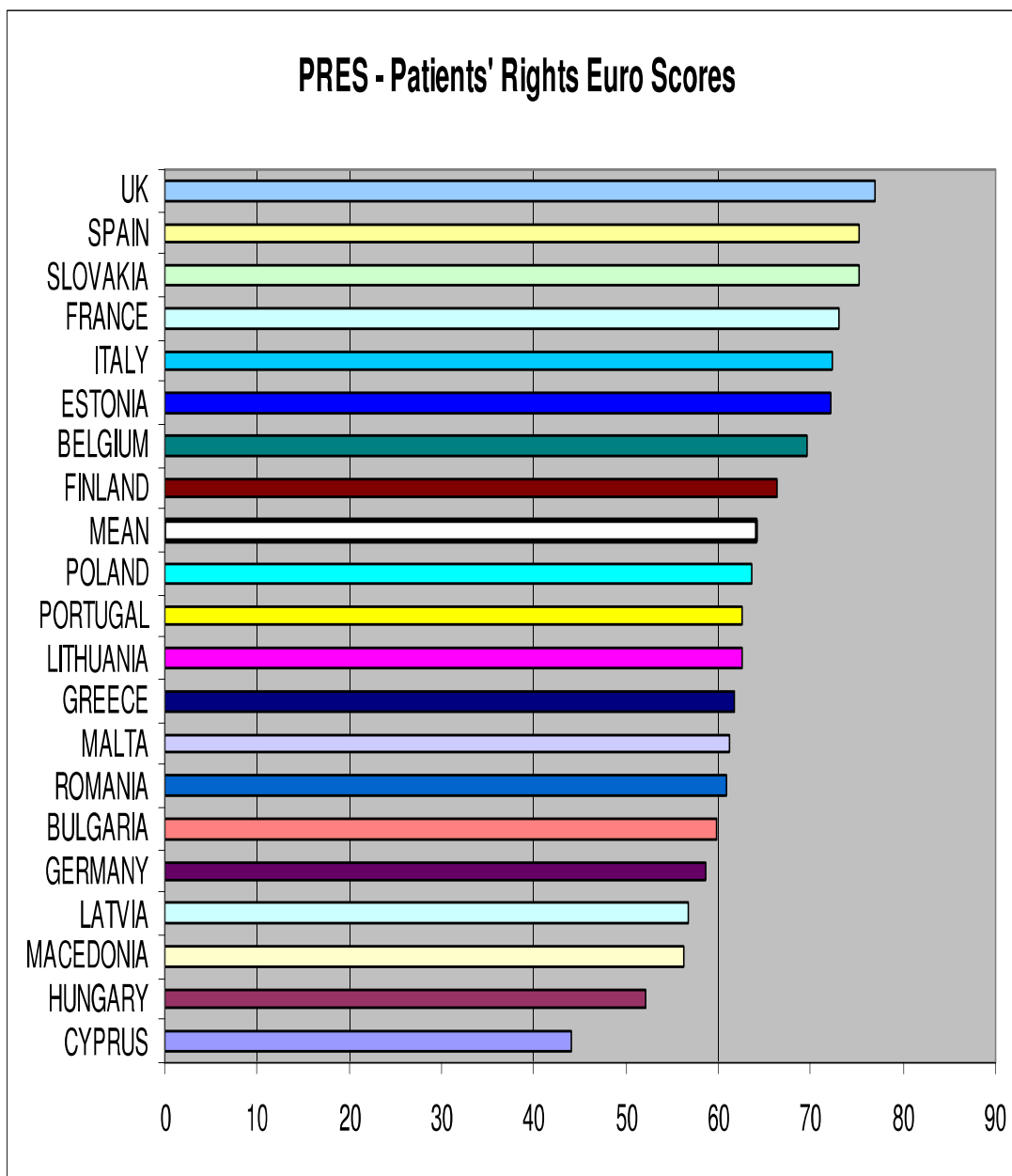
Valójában, ami szignifikánsan csökkenti az információhoz való jog érvényesülésének pontszámát az a betegszervezetek által jelzett jogsértések gyakorisága.

A fájdalomelkerüléséhez való jog által elért elfogadhatatlanul alacsony értéket ki kell emelni: mindössze 4 országban vizsgálta meg a kormányzat azt, hogy vannak-e olyan nemzeti szabályok, amelyek túlzottan szigorítják a narkotikumok használatát, illetve azokat a lépéseket, amelyekkel elkerülhető volna, hogy ezek szükségtelen szenvedést és fájdalmat okozzanak a betegeknek.

Míg, néhány ország kivételével a kórházak figyelmet szentelnek a fájdalomkezelésnek, addig a betegszervezetek részéről e joggal kapcsolatban gyakori jogsértésekről érkezett jelzés. Ez azt jelzi, hogy a jog hatékony érvényesülését szervezeti viselkedés és ellenállás gátolja, ami korlátozza az elérhető szolgáltatások és kórházi kezdeményezések hatékonyságát.

5. PRES összefoglaló

Az általános mutató kiszámításának célja az egyes országokra nézve nem annyira a rendszerek általános hatékonyságának felmérése volt, hanem inkább a kartabeli jogoknak szentelt figyelem értékelése volt.



Source: Active Citizenship Network , 2011.

Nincsen olyan országok, ahol a jogok végrehajtása teljesnek volna értékelhető, még az Egyesült Királyság esetében is a hiányosságok aránya 20 % feletti.

Az is valószínű, hogy az indikátorok relevanciája a rendszerek különbözőségére tekintettel változik országonként. Ezeknek a különbözőségeknek az értékelése az indikátor lista fejlesztésének egy kiemelten fontos része lesz.

Az átlagos eredményt elért 8 országban, ideértve Észtországot és Szlovéniát is komoly változások zajlanak, amiket más szervezetek is megfigyeltek.

6. Közös szóhasználat

A kutatás kivitelezése közben egy másik jelenségre is felfigyeltünk.

Mind az állampolgárok, mind a civil szervezetek között jogtudatosság hiánya volt megfigyelhető. Ez felhívta a figyelmet egy a jogok érvényesítése érdekében szükséges előzetes munka elvégzésére.

A közös szókincs kiépítése része a munkának – amelyet két lépésben tudunk felvázolni:

- első lépés – egyetértést kell elérni az egyes terminológiák jelentésével és tartalmával kapcsolatban. A következőkön van hangsúly: egészségügyi dokumentáció, tájékozott beleegyezés, aktív polgárság;
- második lépés – a jogtudatosság fejlesztése.

7. Következtetések

Ez a munka része egy kísérleti folyamatnak, amely 2002-ben az Európai Betegjogi Karta megszövegezésével kezdődött.

Az adatgyűjtés a következő témákra világított rá: a jogok általános helyzete, a különböző országok helyzete, európai keretrendszer, a jogtudatos állampolgárok, fogyasztók „kiképzésének” be nem fejezettsége.

A jogok általános helyzete: nincs olyan jog, amelyet teljes mértékben megvalósítottak volna, teljes mértékben tiszteletben tartanának. Már 2007-ben is a legkevésbé tiszteletben tartott jogok a várakozási idővel, a szabad választással és a kezeléshez való hozzáféréssel voltak kapcsolatosak. Ez – ahogyan már 2007-ben megállapította az ACN – a biztonság, fejlesztés és minőség kérdéseivel közösen az európai szociális modell válságához köthetők, amennyiben az az általános egészségügyi ellátáshoz való joggal és a csökkenő védelmi szinttel kapcsolatos.

Csakugyan igen alacsony a fájdalomkezeléshez való jog érvényesülése.

A legjobban teljesítő jogok pedig az európai egészségügyi rendszer sajátosságának eredménye lehet.

A különböző országok helyzete: A PRES az egyes országokban a betegjogokra fordított figyelmet méri, nem használható az országok osztályozására. Még a legjobb eredményt elért országok sem hoztak kiváló eredményt. Ugyanakkor a 40 %-nyi különbség a legjobb és a legrosszabb eredményt felmutató országok között, jelzi, hogy a lakóhely máig megkülönböztetés alapja.

Európai keretrendszer: A kutatás rámutatott az egyes országok közötti jelentős eltérésekre, de ugyanakkor felfedett fontos közös jellemzőket is:

- jó fizikai megközelíthetőségű kórházak, szinte mindig elérhetőek tömegközlekedéssel;
- megfelelő érvényesülése a magánélet tiszteletben tartásához és a titoktartáshoz való jognak, nemzeti szabályozás által támogatottan;
- a megelőzéshez való jog jó szereplése, védőoltásokkal és szűrővizsgálatokkal;

- széleskörű jelenléte a diszkrimináció tilalmának, illetve a személyre szabott kezelésnek jogszabályi szinten.

Még 12 indikátor a biztonság, minőség és az egyéniesített kezelés jelen van és teljesített csaknem minden országban, így beszélhetünk egy közös európai rendszerről is.

A tudatos állampolgárrá nevelés befejezetlensége: Az elmúlt években több ország ültette be azokat a jogokat, amelyek hozzájárulhatnak egy a fenti folyamat befejezéséhez: tájékozott beleegyezés, szabad választás, panaszjog és kompenzációhoz való jog. Ugyanakkor ez a folyamatos még teljes, gyakran ezek a jogok érték el van nem kielégítő pontszámot – a tájékoztatás problémás, az aktív fellépést nem előnyben részesített.

Levonható az a következtetés, hogy az állampolgárok a legjobb esetben a figyelem fő tárgyát képezik, de még nem alanyként elismertek, akik az irányításban is képesek részt venni.

8. Ajánlások

1. az Európai Betegjogi Karta közös standardként való elfogadása, amely eszköze lehet az egészségügyi szolgáltatások minősége és hozzáférhetősége értékelésének
2. Várakozási idők, szabad választás és a kezeléshez való hozzáférés prioritást kell kapjon, hogy elérhető legyen egy elfogadható közös európai egészségügyi közpolitika
3. Az egyenlőtlenségeket az ellátásban csökkenteni kell. A határokon átnyúló egészségügyi szolgáltatásokról szóló irányelv implementálást segíteni kell: közös minőségi, biztonsági és tájékoztatásra vonatkozó sztenderdek elfogadásával, a szabad választás akadályainak lebontásával és a várólisták jobb kezelésével
4. A jogtudatos állampolgárok nevelésének tovább kell folynia: a szociális modell válságával kapcsolatos védelmi szint csökkenésével ellentétesen az aktív állampolgári fellépés elősegítésével, beteg-központú ellátással és tájékoztatáshoz való jog végrehajtásával kell elérni.
5. A helyi közösségeket olyan helyzetbe kell hozni, hogy szabadon használhassák a forrásaikat, úgy, hogy megfelelő és biztos áramlását biztosítjuk a pénzühyi források áramlásának, illetve a helyi vezetés képzésével és támogatásával.

Bibliografía:

Active Citizenship network (ACN) - European Charter of Patients' Rights, - Brussels 2002, <http://www.activecitizenship.net/content/view/283/165/>

Active Citizenship network (ACN) - Monitoring and Evaluating the State of the Rights to European Active Citizenship - Note for a handbook, Roma 2008 <http://www.activecitizenship.net/images/stories/DOCS/European%20charter/doc%2006.pdf>

Active Citizenship network (ACN), Fondaca - Patients' Rights in Europe : Civic Information on the Implementation of the European Charter of Patients' Rights – January 2007 <http://www.activecitizenship.net/images/stories/DOCS/monitoring/Patients%20Rights%20Report%20final-eng.pdf>

Agenas - Il sistema sanitario e l'empowerment – Quaderno monografico n.6/2010 di Monitor, Agenas, Roma 2010

De Jong J.D., van den Brink-Muinen A., Groenewegen P.P. - The Dutch health insurance reform: switching between insurers, a comparison between the general population and the chronically ill and disabled. BMC Health Serv Res 2008;8:58

European Commission - Cancer screening in the European Union Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening - Brussels 2008) - <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52008DC0882:EN:NOT>

European Economic and Social Committee (EESC) – Opinion of the European Economic and Social Committee on Patients' rights (own-initiative opinion) Brussels, 26 September 2007-SOC/221 - <http://www.activecitizenship.net/content/view/286/168/>

European Parliament - Legislative resolution of 19 January 2011 on the Council position at first reading with a view to the adoption of a directive of the European Parliament and of the Council on the application of patients' rights in cross-border healthcare - (11038/2/2010 – C7-0266/2010 – 2008/0142(COD)) <http://www.europarl.europa.eu/oeil/FindByProcnum.do?lang=en&procnum=COD/2008/0142>

European Patient's Forum (EPF) – Patient's right in the European Union - 2009 - <http://www.eu-patient.eu>

Health Consumer Powerhouse (HCP) –Euro Health Consumer Index 2009 - http://www.healthpowerhouse.com/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=36&Itemid=55

Lamanna A., Terzi A.- La valutazione civica della qualità e della sicurezza nelle strutture sanitarie: i programmi “Audit civico e Ospedale sicuro – in Banchieri G. (a cura di) – Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana – Italpromo , Roma 2005

Maciocco G: – Assistenza sanitaria e centralità del paziente. What, Why, How – in Salute internazionale.info, ottobre 2010. <http://saluteinternazionale.info/2010/10/assistenza-sanitaria-e-centralita-del-paziente-what-why-how/>

- Moro G. - Manuale di cittadinanza attiva – Carocci editore, Roma, 1998
- Moro G. - Azione civica - Carocci Faber, Roma, 2005
- Moro G. – Cittadini in Europa – L’attivismo civico e l’esperimento democratico comunitario – Carocci – Roma 2009
- Mossialos E. et al. – Health System governance in Europe – The role of European Union Law and Policy – Cambridge University Press .- Cambridge 2010
- National Health Service (NHS) – Equity and Excellence: Liberating the NHS – Department of Health, 2010
http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_117794.pdf
- Petrangolini T. - Salute e diritti dei cittadini - Baldini Castoldi Dalai, Roma, 2007
- Rubin H. Rubin I. – Community Organizing and Development – Mac Millan Publishing Company, New York, 1992
- Terzi A., Tanese A., Lamanna A. – L’Audit civico in sanità: un’espressione della cittadinanza attiva – in Mecosan n. 74/2010 pp.129 -151
- Toth F. - Le politiche sanitarie tra riforme e contro-riforme -in Salute internazionale.info - maggio 2010 - <http://saluteinternazionale.info/2010/05/le-politiche-sanitarie-tra-riforme-e-contro-riforme/>
- Valerio L. , Fabbrini V. – Il sistema sanitario svedese – in Salute internazionale.info – gennaio 2011 <http://saluteinternazionale.info/2011/01/il-sistema-sanitario-svedese>
- WHO - Observatory on Health Systems and Policies –Reports on Health Care Systems in transition (54 countries) – 2010a
<http://www.euro.who.int/en/home/projects/observatory/publications/health-system-profiles-hits/full-list-of-hit>
- WHO – “Interim first report on social determinants of health and the health divide in the WHO European Region” – 2010b
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/124464/E94370.pdf
- Wildavskiy A. – Speaking Truth to Power. The Art and Craft of Policy Analysis – Transaction Publisher, New Brunswick, 1993