

A TASZ a betegek jogairól

A Társaság a Szabadságjogokért legfőbb célkitűzése, hogy az emberek szabadon dönthessenek a személyüket és életüket illető kérdésekben. A gyógykezelésről hozott döntések az ember legszemélyesebb döntései, e választásokban megfogalmazódik az egyén felfogása a jó életről, egészségről és testi megjelenésről, sőt a testi szenvedésről. A gyógykezelés kérdéseiben úgy érvényesülhet maradéktalanul az önrendelkezéshez való jogunk, ha törvénybe foglalják, milyen jogok illetik meg az egyént gyógykezelése során, és egyúttal megteremtik e jogok gyakorlásához szükséges feltételeket. Amikor tehát betegjogokról beszélünk, nem valamiféle speciális, csak a betegeket megillető jogokra gondolunk. A minden embert megkülönböztetés nélkül megillető emberi jogokat fogalmazzuk meg a gyógykezeléssel kapcsolatos döntések speciális körülményeire. A betegjogi szabályok arról gondoskodnak, hogy az emberek gyógykezelésük ideje alatt is gyakorolhassák személyiségi jogaikat.

Melyek a betegek legalapvetőbb jogai?

A beteg legalapvetőbb joga, hogy orvosi ellátást kapjon, és az ellátás során tiszteletben tartsák emberi méltóságát. Az orvosi hatékonyság és az emberi jogok tisztelete ugyanazt kívánja meg: a beteg a gyógykezelése kérdéseiben is gyakorolhassa önrendelkezési jogát.

Az olyan orvos-beteg kapcsolat, ahol a beteg saját értékei alapján és kellően tájékoztatva dönt, a legjobb garancia a gyógyulásra. Az a beteg, aki aktív szerepet játszott a kezeléssel való döntésben, a kezelési előírásokat is jobban megtartja.

A törvénybe foglalt betegjogok, így a tájékoztatáshoz való jog, a szabad orvosválasztáshoz való jog, a tájékozott beleegyezéshez való jog, az orvosi adatok bizalmas kezeléséhez való jog, stb. mind arra irányulnak, hogy a beteg döntése a gyógykezelés elengedhetetlen feltétele legyen, és az egyén gyógykezelése során is élhessen mindazokkal a jogaival, amelyek őt ember mivoltában megilletik.

Vannak-e nemzetközi előírások a betegek jogaira?

A hetvenes évektől sorra születtek a betegek jogainak alapelveit lefektető nemzetközi állásfoglalások. A WHO, az Európa Tanács, a World Medical Association deklarációi egymás után tüzték ki célul az emberi jogok érvényesülésének biztosítását a gyógykezelés során. Megfogalmazták azokat a jogokat, amelyeket biztosítani kell az egyénnek a gyógykezelése során ahhoz, hogy önrendelkezési jogát gyakorolhassa. E nemzetközi dokumentumok lefektették a betegjogi alapelveket, és országról országra kiindulásul szolgáltak e jogok elismertetésére és érvényesítésére hivatott törvények megalkotásához.

Két dokumentumot emelnénk ki, amelyek az európai országok számára e területen meghatározó jelentőséggel bírnak:

- *a WHO kezdeményezésére 1994-ben született Amszterdami Betegjogi Deklarációt,*
- *az Európa Tanács 1997-ben elfogadott Egyezményét az Emberi Jogokról és a Biomedicináról.*

Az Európa Tanács Egyezménye az első kötelező jogi erővel rendelkező nemzetközi alapdokumentum a betegjogokról. Egyben az addigiakhoz képest e jogok továbbfejlesztését is jelenti, hiszen megteremti a személyiségi jogok védelmének garanciáit az új orvostechológiai eljárások - az emberi génállományon végrehajtott beavatkozások, emberi embrión végzett kutatások, emberi szervek, szövetek felhasználása - alkalmazása során. A betegjogi megközelítést egyre szélesebb körben fogadják el; ezt mutatja az aláíró országok sora, közöttük jó néhány, a volt szovjet blokkba tartozó állam: Észtország, Lettország, Litvánia, Moldova, Románia, Szlovákia, Szlovénia. Az egyezmény akkor fog hatályba lépni, ha az aláíró államok közül öt ország ratifikálja.

Miért fontos törvénybe foglalni a betegjogokat?

Ha törvény írja elő a betegek jogosultságait, akkor azokat mindenki köteles tiszteletben tartani. A törvény életre hívhatja a jogok érvényesülését biztosító intézményeket is. A korábbi gyakorlat az volt, hogy a betegek jogosultságai az orvosi hivatás szakmai előírásai között, többnyire orvosi magatartási szabályként fogalmazódtak meg. Az orvosi titoktartást orvosetikai kódexek írták elő. Mára a betegjogi szemlélet térnyerésével ugyanez a kérdés a beteg információs önrendelkezési jogaként fogalmazódik meg. A szabályok nem szakmai etikai kódexbe kerülnek, hanem minden állampolgárra vonatkozó törvényekbe.

Gyakori megoldás az állampolgárok önrendelkezési jogának elismertetésére, hogy az egészségügyi ellátás általános szabályait rögzítő törvénybe - az egészségügyi törvénybe - illesztnek be egy fejezetet a betegek jogairól. Ezt a megoldást választották például a magyar, a szlovák, a bolgár, a lengyel, a horvát és a grúz jogalkotók. Egy másik megoldás abban áll, hogy speciális törvényt alkotnak az egyes orvosi beavatkozásokról - pl. a szerv- és szövetátültetésekről, az orvosi kutatásról -, s ott szabályozzák az adott eljárás betegjogi vonatkozásait.

A betegjogok kartába foglalása is e jogok formális elismertetésének egyik módja. A karta kibocsátója lehet pl. kórházak szövetsége vagy orvosi kamara. Hatálya lehet egyes intézményekre kiterjedő, regionális, vagy országos. Betegjogi kartát bocsátottak ki - többek között - Franciaországban (először 1974-ben, majd 1995-ben), San Marinóban (1989-ben), az Egyesült Királyságban (1992-ben), a Cseh Köztársaságban (1992-ben).

A TASZ álláspontja szerint a betegjogok elismertetésének leghatékonyabb eszköze az, ha az egyes országok a betegek jogait önálló törvényben rögzítik. A speciális betegjogi törvény egyértelmű szabályokat fogalmaz meg orvos és beteg számára egyaránt, s mivel egyetlen külön jogszabályt alkot, ezért könnyen megismerhető és áttekinthető. Az önálló törvény a betegjogok elismertetésének fontosságát is jobban szimbolizálja. Ezt a megoldást választották az alábbi államok:

- *Finnország: Törvény a betegek jogi helyzetéről és jogairól, 1992.*
- *Hollandia: Törvény az orvosi szerződésekről (és abban a betegek jogairól), 1994.*
- *Izrael: Törvény a betegek jogairól, 1996.*
- *Litvánia: Törvény a betegek jogairól és a beteget érintő károkozásról, 1996.*
- *Izland: Törvény a betegek jogairól, 1997.*
- *Dánia: Törvény a betegek jogairól, 1998.*

Mit jelent az egészségügyi ellátáshoz való jog?

Kiindulásul az az alapelv szolgál, mely már ötven évvel ezelőtt megfogalmazódott az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatában: “az egészségének biztosítására alkalmas ... orvosi gondozás” (25. cikkely) mindenkit megillet. Az azóta született nemzetközi dokumentumok mind azt a kötelezettséget róják az államra, hogy valamennyi állampolgára számára jó színvonalú egészségügyi ellátást biztosítson.

A megfelelő *egészségügyi ellátáshoz való jog* a TASZ álláspontja szerint mindenkit megkülönböztetés nélkül megillet, attól függetlenül, hogy képes-e fizetni a szolgáltatásért. Döntést arról szükséges hozni, mi az, ami mindenképpen az ellátás “alapsomagjába” tartozik, és melyek azok a további “választható” ellátási formák, amelyek

- *magas költségeik miatt csak valamilyen biztosítási formában vehetők igénybe*
- *illetve csak többletbiztosítással vehetők igénybe.*

A döntés elkerülhetetlen, mert egyfelől a krónikus betegek növekvő száma, másfelől a költséges orvosi beavatkozások újabb és újabb formái a rendelkezésre álló forrásokat meghaladó igényeket teremtenek.

Az ellátáshoz való jog magában foglalja, hogy az intézmények könnyen hozzáférhetőek, szolgáltatásaik folyamatosan igénybe vehetőek legyenek. *A szabad orvoválasztás joga* megkívánja, hogy a beteg maga dönthessen arról, melyik kórházban és melyik orvossal kívánja gyógykezeltetni magát. A volt szovjet blokk országaiban e jog viszonylag újkeletű, ugyanis korábban mindenféle orvosi ellátást kizárólag a lakóközterek szerinti beosztásban lehetett igénybe venni. Nemhogy az operáló sebész, de még az alapellátást nyújtó családi orvost sem lehetett megválasztani, a beteg csak az adott körzetben dolgozó orvoshoz (a “körzetihez”) fordulhatott.

A szabad választást korlátozhatja, ha az adott intézményben nem tudják a kívánt beavatkozást elvégezni, vagy az adott időpontban nem tudják a beteget fogadni. Olyan beavatkozásoknál, mint például a szervátültetés vagy a szívűtét, ahol az eszközök szűkösek, a kórháznak *várólistát* kell összeállítania. E listán objektív, orvosi szempontok alapján kell besorolni a várakozó betegeket, akik így áttekintést nyernek a szűkös műtėti kapacitás elosztásáról és saját esélyeikről.

Az egészségügyi ellátások megtervezésében és minőségének ellenőrzésében helyet kell kapjanak a betegek is. *Az egészségügyi döntések rendszerében való részvétel joga* a betegek kollektív joga arra, hogy akár a kórházi bizottságokban, akár az országos tanácsokban megjelenítsék a “fogyasztói” érdekeket (WHO Amszterdami Deklaráció, 5/2. pont), s az egészségügyi döntések minden szintjén képviselhessék, hogy a betegek milyen fajta ellátásokat tartanak szükségesnek, milyen működési, minőségi problémákat tapasztalnak az ellátás során.

Meg kell-e mondani a betegnek, hogy milyen betegsége van?

A beteggel - kérés nélkül is - közölni kell az egészségügyi állapotára vonatkozó információkat. *Az információhoz való jog* elismerése azt jelenti, hogy a betegnek érthető - nem orvosi szakkifejezésekkel teletűzdelt - tájékoztatást kell kapnia, és kezelőorvosának meg kell

válaszolni a benne felmerülő kérdéseket is. Valahányszor új orvosi tény áll elő a kezelés során, például újabb beavatkozásra van szükség, a beteggel az erre vonatkozó információkat meg kell osztani.

Az orvos csak kivételes esetben tekinthet el a teljes tájékoztatástól, amikor ez - megítélése szerint - a beteg számára elviselhetetlen, súlyos terhet jelentene, s újabb ártalom forrása lenne (ez az úgynevezett *terápiás indokból teremtett kivétel*).

A beteg maga is kinyilváníthatja, hogy állapotáról, betegségéről nem kér további információkat, esetleg teljesen lemond a tájékoztatásról (*a tájékoztatásról való lemondás joga*). Ugyanakkor jogában áll megnevezni azt a személyt, akit helyette tájékoztatnak.

A beteg nemcsak kezelőorvosától tájékozódhat állapotáról, hanem arra is lehetőséget kell kapnia, hogy orvosi iratait megismerhesse. Az egészségügyi *iratokhoz való hozzáférés joga* azt jelenti, hogy a beteg a dokumentumokba betekinthez, azokról másolatot kérhet. Ennek előfeltétele, hogy e dokumentumokat a kezelő intézmények meghatározott ideig megőrizzék.

Az orvosi tényeken túl a betegnek joga van információkat kapni, illetve kérni az alábbi kérdésekben is:

- *egészségügyi szolgáltatások:*
hol, hogyan, milyen egészségügyi intézmény vehető igénybe;
- *a kezelőintézmény működési rendje:*
milyen osztályok vannak, mi az intézmény házirendje;
- *az őt ellátó egészségügyi dolgozók neve és beosztása;*
- *betegjogok;*
- *a betegek jogait védő intézmények: pl. működik-e az adott kórházban betegjogi képviselő, hogyan lehet panaszt benyújtani.*

Megkezdhető-e a szükséges kezelés azon a betegen, aki megkapta a tájékoztatást kezelőorvosától?

Nem elégséges a beteget tájékoztatni - a tervezett kezeléshez a beteg hozzájárulására is szükség van. A beteg beleegyezése nélkül végrehajtott orvosi beavatkozás akkor is jogellenes, ha egyébként indokolt és kedvező hatást fejt ki. Ez alól a szabály alól kivételt képeznek azok az esetek, amikor halasztást nem tűrő orvosi ellátásra van szükség: életmentő beavatkozást kell végrehajtani, vagy sürgős ellátást kell nyújtani, és a beteg nincs véleménynyilvánításra képes állapotban.

A *tájékozott beleegyezés joga* nem más, mint az egyén saját teste és élete fölötti önrendelkezési jogának elismerése a gyógykezelés terén. Ez a jog ma már minden demokratikus jogrendű országban az orvos-beteg jogviszony alapköve. A beleegyezés érvényességéhez az alábbi törvényi feltételeket rendelik: a beleegyezés

- *önkéntes legyen,*
- *megfelelő tájékoztatáson alapuljon,*
- *megfelelő döntési képesség birtokában szülessen.*

Ha a beteg csak azért járul hozzá a műtéthez, mert másképp elküldenék a kórházból és nem gondolná tovább, akkor nem önként, hanem kényszer hatása alatt cselekszik. Érvénytelen a beleegyezés akkor is, ha a beteg nem kapott kellő tájékoztatást a beavatkozásról, így nem tudja pontosan, hogy mire számíthat. A tájékoztatás akkor minősül megfelelőnek, ha tartalmazza az alábbi információkat:

- *a beteg egészségi állapotát és diagnózisát,*
- *a vizsgálati eredményeket,*
- *a javasolt orvosi beavatkozást: annak lefolyását, kockázatait, előnyeit,*
- *a javasolt beavatkozás alternatíváit, azok kockázataival és előnyeivel,*
- *a javasolt beavatkozás elmaradásának következményeit,*
- *a gyógyulás, rehabilitáció várható lefolyását.*

A tájékoztatás nyomán akkor születhet érvényes beleegyezés, ha a beteg képes a kapott információkat megérteni, és azokat saját értékrendje szerint mérlegelve döntést hozni. Ha a beteg akár betegségénél fogva - pl. tudatzavar, pszichiátriai zavar fennállása esetén -, akár életkoránál fogva – lévén pl. gyermek - nem cselekvőképességű, akkor nem adhat érvényes beleegyezést. Ilyenkor a következő megoldások ismeretesek a kezelésről való döntés meghozatalára:

- *A beteg még cselekvőképességű állapotában előre rendelkezett gyógykezelése egyes kérdéseiről. Az előzetes jognyilatkozat megtételének joga arra jogosítja föl az állampolgárokat, hogy előre írásba foglalják akaratukat arra az esetre, ha elvesztenék döntési képességüket; megnevezzék azt a személyt, aki ebben az esetben helyettük a döntés jogát gyakorolja. Előre nyilatkozhatnak arról is, hogy melyek azok a kezelési formák, melyeket semmiképpen nem fogadnak el.*
- *A betegnek van törvényes képviselője - pl. a szülő, vagy bíróság által kijelölt gondnok -, aki jogosult dönteni a kezelésről.*
- *Fentiek hiányában a kórház feladata, hogy kezdeményezze a helyettes döntéshozó kijelölését.*

Ha a beteg döntésképtelen, önrendelkezési jogát úgy lehet legjobban tiszteletben tartani, ha akaratának és értékrendjének megfelelő kezelést nyújtanak neki. Erre az a legjobb megoldás, ha ő maga előre rendelkezik arról, hogy ki döntsön helyette a kezelésről. Így mód van arra, hogy olyan személy legyen a képviselője, akiben megbízik, aki ismeri őt és nézeteit, akinek elmondhatja, hogyan vélekedik az egyes kezelésekről, a fájdalom elviseléséről. Az előzetes jognyilatkozat kötelezi az orvost, annak figyelembe vételével kell eljárnia. A helyettes döntéshozótól álláspontunk szerint elsősorban az várható el, hogy a beteg általa ismert vagy rekonstruálható értékrendjéből kiindulva döntsön, ne pedig azon az alapon, hogy ő maga mit tartana a legjobb választásnak.

A tájékozott beleegyezéshez való jog magában foglalja azt is, hogy a beteg bármikor szabadon visszavonhatja a beleegyezését (Egyezmény az Emberi Jogokról és a Biomedicináról, 5. cikk). A beteg beleegyezése nemcsak a gyógykezelésnek feltétele, de az alábbiaknak is:

- *a test bármely részének megőrzése vagy felhasználása,*
- *a tudományos kutatás,*
- *a klinikai oktatás.*

A beteg a beleegyezést kisebb súlyú beavatkozások esetében szóban is megadhatja. Az orvosi beavatkozások egyes fajtáinál az is elfogadható, hogy a beteg beleegyezését ráutaló magatartásával fejezze ki. Például beáll a védőoltásra várakozók sorába, vagy karját nyújtja a vérvételhez. Semmiképp nem tekinthető azonban érvényes beleegyezésnek, ha a beteggel közlik, hogy műtétet írnak ki a számára, és ő némán fogadja a hírt. Műteti eljárásoknál, orvosi kutatásban való részvételnél elfogadott törvényi előírássá vált, hogy a betegről írásbeli beleegyezést kell kérni. Azoknál a kezeléseknél, ahol elégséges a szóbeli hozzájárulás, a tájékoztatás tartalmát és a beleegyezés tényét mindenképp fel kell tüntetni a beteg irataiban.

Bármikor visszautasíthatja-e a beteg a javasolt kezelést?

A *kezelés visszautasításának jogát* a beteg - a beleegyezés jogához hasonlóan - akkor gyakorolhatja, ha a javasolt kezeléstről megfelelő tájékoztatást kapott, és döntési képessége birtokában van. Egyre több országban biztosítják a törvényes jogot arra, hogy a beteg *az életfenntartó kezelést is visszautasíthassa*. Erre akkor teremtenek lehetőséget, ha a beteg állapotának romlása visszafordíthatatlan, ha nem kívánja a szenvedésteli, halál közeli állapotot tovább vállalni, és kéri az alapvető életfunkcióit fenntartó beavatkozások leállítását. Ez a megoldás áll összhangban *a méltóságteljes halálhoz való joggal*, amely a WHO Amszterdami Deklarációjának megfogalmazása szerint magában foglalja, hogy a haldokló beteget humánus ápolásban részesítsék, fájdalmát enyhítsék (5/11. pont).

Van már olyan ország is, ahol a beteg nemcsak az életfenntartó kezelés elutasítása mellett dönthet, hanem - a fenti feltételek esetén - a meghaláshoz aktív orvosi asszisztenciát kérhet. Hollandiában 1994-ben jogi szabályokat teremtettek arra, hogy a gyógyíthatatlan betegnek a meghalásban aktív segítséget nyújtó orvos milyen feltételek teljesítése esetén mentesül a felelősségre vonástól. Az Egyesült Államok-beli Oregonban 1997-ban törvényt alkottak az orvosi segítséggel történő öngyilkosságról. Az orvosi segítség megadását az indokolja, hogy esetenként az életfenntartó kezelés leállítása csak az élet mesterséges meghosszabbításának vet véget, de nem biztosítja a szenvedés nélküli meghalást. Ezekben az esetekben a gyötrődő haldoklás csak úgy kerülhető el, ha az orvos – gyógyszerrel - meggyorsítja a halál beálltát.

A TASZ olyan törvényi szabályozást lát jónak, amely a végstádiumú beteg számára biztosítja a jogot a meggyőződése szerinti méltóságteljes halálhoz, vagyis megadja számára a lehetőséget:

- *az életfenntartó kezelés visszautasítására*
- *vagy orvosi segítség igénybevételére az élet befejezéséhez.*

Az életfenntartó kezelés visszautasítására a törvények komolyabb formai előírásokat tartalmaznak, mint az egyéb kezelések esetére: - pl. előírják az okirat formáját, amelyben az elutasításról a betegnek írásban nyilatkoznia kell. Egyéb kezelések esetén a kezelőorvos a beteg dokumentumaiban rögzíti azt a tényt, hogy a beteg a javasolt kezelést elutasította.

A beteg nemcsak arról dönthet, hogy a javasolt ellátást visszautasítja, de arról is, hogy nem kíván tovább a kórházban maradni. A *kezelőintézmény elhagyásának joga* akkor is gyakorolható, ha a beteg állapota inkább a kórházi gondozást kívánná meg. Ebben az esetben a betegnek alá kell írnia, hogy orvosi javallat ellenére távozott, azonban visszatartani őt ilyenkor sem lehet. Kivételt

képez ez alól a veszélyeztető állapotú pszichiátriai beteg, akit ideiglenesen vissza lehet tartani de csak addig, amíg bíróság nem dönt arról, hogy indokolt-e a pszichiátriai kezelést a beteg akarata ellenére is folytatni. A beteg önrendelkezési jogát az is sértené, ha tudta nélkül intézkednének másik kezelőintézménybe történő átszállításáról. Amikor a kezelőintézmény a beteg másik kórházba való áthelyezését tartja indokoltnak, erre csak a beteg tájékoztatása után és az ő egyetértésével keríthet sort

Él-e még a modern orvos-beteg kapcsolatban az orvosi titoktartás ókori hivatásbeli szabálya?

Az orvos-beteg kapcsolat bizalmi jellegét ma is erős szabályok védik. Az orvosi kódexek az orvosok számára titoktartást írnak elő a gyógyító kapcsolatban megismert információkra, az egészségügyi jogszabályok megteremtik az egészségügyi adatok bizalmas kezelésének garanciáit. A beteg *információs önrendelkezési jogánál* fogva arra számíthat, hogy az egészségügyi intézmény a személyi és orvosi adatait az ő felhatalmazása nélkül nem szolgáltatja ki kívülállóknak. Az *adatok bizalmas kezeléséhez való jog* megkívánja, hogy a beteg egészségügyi adatait oly módon kezeljék, hogy az mások számára ne legyen hozzáférhető. Azokban az esetekben pedig, amikor az orvos törvényi előírásra - pl. kötelező adatszolgáltatás egyes járványos betegségekről, bírósági megkeresés büntetőügyben - köteles a kért adatot megküldeni, a beteget tájékoztatás illeti meg arról, hogy milyen adatait, kinek és milyen célból továbbították.

A modern orvosi eljárások és a modern informatika rendkívüli mennyiségű információt teremtenek, és egyszersmind rendkívül információéhes rendszereket hoznak létre. Ezzel magyarázható, hogy az orvosi adatok védelme az egyik legtöbbet tárgyalt betegjogi kérdés. A megfelelő diagnózis és kezelés kialakításában továbbra is döntő jelentősége van a beteg által elmondott családtörténeti, életmódbeli és a személyes lét legintimebb szférájába tartozó információknak. Ezek az adatok már nem gondosan elzárt egyéni kartonokra kerülnek, hanem számítógépes adatkezelési rendszerekbe, ezért gondoskodni kell bizalmas kezelésük garanciáiról.

A beteg gyógykezelésében résztvevő személyek számára biztosítani kell az adatokhoz való hozzáférést, további személyek számára azonban csak az érintett beteg beleegyezésével lehet erre alkalmat adni.

A beteg információs önrendelkezési joga a TASZ álláspontja szerint az alábbi szabályok megtartását kívánja meg:

- *maga a beteg dönthesse el, hogy hozzátartozói közül kinek adható tájékoztatás;*
- *személyi és orvosi adatainak továbbítására csak beleegyezésével kerülhessen sor;*
- *az adatokat olyan módon tárolják, hogy azok védve legyenek az illetéktelen hozzáféréstől és a megsemmisüléstől;*
- *amennyiben az adatot törvényi előírásra továbbítják, a beteget a továbbítás tényéről (milyen adatokat, kinek, mi célból jutattak) ekkor is tájékoztassák;*
- *közegészségügyi, bűnüldözési érdekre hivatkozva csak a lehető leghalványabb értelemezett adatszolgáltatási kötelezettséget lehessen teremteni (az adatot jogos célra kérik, az adat megismerése feltétlenül szükséges, más módon hozzá nem férhető, stb.);*
- *a beteg kérhesse hibás, tévedésen alapuló vagy oda nem tartozó adatainak törlését.*

Az információs önrendelkezés körébe tartozó kérdés az is, hogy a betegnek joga legyen az információ meg nem ismerésére. Korábban szoltunk arról, hogy a beteg kérheti a tájékoztatás részbeni vagy teljes mellőzését.

Az információ meg nem ismeréséhez való jog az emberi génállomány vizsgálatának előrehaladtával egyre döntőbb jelentőségű kérdés. Genetikai tesztekkel egy sor betegség kimutatható, amely a vizsgálat időpontjában még nem jár tünetekkel. A betegség kifejlődése csak egy eshetőség, vagy esetleg csak évtizedekkel később várható, miközben gyógyítására esetleg nincsen mód. Feltételül szabhatja-e a munkáltató, a biztosító vagy a jövődő házastárs a teszt elvégzését a foglalkoztatásnak, egészségbiztosításnak vagy házasságnak?

Az egyén önrendelkezési joga a TASZ álláspontja szerint itt is megkívánja a szabad döntést. Senkit nem szabad kötelezni, hogy olyan információ birtokába jusson jövődő életkilátásai, egészségi állapota felől, amelyet nem kíván megismerni.

Köteles-e a kórház kivizsgálni a beteg által benyújtott panaszt?

A betegek panaszjáráshoz való joga a nemzetközi alapdokumentumokban is megfogalmazott jog: e szerint a beteg számára törvényes lehetőséget kell teremteni arra, hogy panaszát kivizsgálják. A panaszjáráshoz való jog kötelezettséget teremt az egészségügyi intézmények számára, hogy a panaszok kivizsgálására vonatkozó törvényes előírásokat betartsák, a szükséges panasz fórumot megteremtsék.

A panasz elbírálásához való jog biztosítása többszörös haszonnal jár:

- *garantálja a betegek jogainak védelmét arra az esetre, ha azokat sérelem érné, és védi a beteget a nem megfelelő ellátás esetére;*
- *nélkülözhetetlen eszköz az egészségügyi ellátórendszer színvonalának emeléséhez;*
- *lehetővé teszi, hogy a gyógyító intézmény konfliktusa a lehető legalacsonyabb szinten tisztázódjék. Olyan panaszjárást kell teremteni, mely könnyen igénybe vehető, gyors, s melynek végén állásfoglalás születik a panaszolt esetről.*

A panaszjárásnak a következő feladatokat kell betöltenie:

- *információt szolgáltat a betegeknek az eljárásról és jogaikról,*
- *segítséget ad a panasz írásban történő benyújtásához,*
- *közvetítői funkciót tölt be a beteg és az intézmény között az eset tisztázásában,*
- *döntést hoz arról, hogy megalapozott-e a beteg panasza vagy sem,*
- *javaslatot tesz a kifogásolt eset megoldására,*
- *kezdemenyezéseket tesz a jogosan kifogásolt esetek jövőbeni megelőzésére.*

A *betegjogi képviselő*, akinek fő feladata, hogy a betegeket segítse jogaik megismerésében és gyakorlásában, fontos szerepet tölt be a panaszjárás folyamán is. Elsősorban az ő segítségével számíthat az a beteg, akinek panasza van. A betegjogi képviselő közreműködhet abban, hogy a beteg a szükséges orvosi dokumentumaihoz hozzájuthasson, azokról másolatot kérhessen. Segítheti a beteget a panasz benyújtásában. Akár meg is előzheti, hogy a kifogásolt esetben formális panaszindítvány szülessen, ha sikeresen közvetít a beteg és az ügyben érintett ellátók

között. A panaszesetek a betegjogi képviselő munkáját is előre vihetik, hiszen tanulsággal szolgálnak az intézmény működésének rendszerszintű problémáira vonatkozóan is.

Melyek a TASZ célkitűzései a betegjogok magyarországi elismertetése terén?

- Kívánatosnak tartjuk, hogy a törvényalkotás a mindenkori nemzetközi normáknak megfelelően ismerje el a betegjogokat. Magyarországon az egészségügyi törvény részeként megszületett a betegjogok fejezete. Az újabb és újabb informatikai, orvostechnikai fejlesztések azonban további jogi lépéseket kívánnak, amelyeknél fontos a nemzetközi normák követése.
- Szükségesnek ítéljük, hogy Magyarország csatlakozzon azokhoz a nemzetközi egyezményekhez - így az Európa Tanács Egyezményéhez az Emberi Jogokról és a Biomedicináról -, melyek a betegjogok alapelveit fektetik le.
- Fontosnak gondoljuk, hogy élő kapcsolat jöjjön létre a kelet-közép-európai országok betegjogi szervezetei között, egymás informálására és a közös cselekvés lehetőségének megteremtésére.
- Igényeljük, hogy legyenek a betegjogok megismertetését szolgáló kiadványok, képzések, információs szolgáltatások.
- Támogatjuk, hogy a betegek, az egészségügyi szolgáltatások fogyasztói érdemi szerephez jussanak az egészségügyi döntésekben.
- Szorgalmazzuk, hogy szülessenek meg a betegjogok védelmére hivatott intézmények.
- Elengedhetetlennek véljük, hogy betegjogi jogsérelem esetén az állampolgár jogi tanácsadáshoz és képviselőhöz jusson.