

Становище на Европейския икономически и социален комитет „Правата на пациента“

(2008/С 10/18)

На 14 юли 2005 г. Европейският икономически и социален комитет реши, в съответствие с член 29, параграф 2 от своя Правилник за дейността, да изготви становище относно „Правата на пациента“.

Специализирана секция „Заетост, социални въпроси и гражданство“, на която беше възложено да подготви работата на Комитета по този въпрос, прие становището си на 17 юли 2007 г. (докладчик: г-н BOUIS).

На 438-ата си пленарна сесия, проведена на 26 и 27 септември 2007 г. (заседание на 26 септември), Европейският икономически и социален комитет прие настоящото становище със 108 гласа „за“ и 2 гласа „въздържал се“.

1. Обосновка и препоръки

1.1 Вече много години европейските страни и Европейската общност се занимават с въпроса за правата на лицата, ползващи здравни услуги, като приемат харти или истински законодателен арсенал, позволяващи да се утвърдят тези права (¹). Очевидно е, че тези права зависят от качеството на системата на здравеопазването и от организацията на лечението. Зачитането на правата зависи обаче и от поведението и сътрудничеството на здравните специалисти и на самите пациенти: поради това могат да се предвидят и бързи подобрения.

1.1.1 През 2002 г. „Active citizenship Network“ предложи европейска харта за правата на пациента. Тези права, които се основават на Хартата на основните права на Европейския съюз (член 35), заемат важно място в отношенията на европейските граждани с тяхната система на здравеопазване. Въпреки това, проучване, осъществено от граждански организации в 14 държави-членки на Европейския съюз, показва, че степента на защита на тези права силно варира в различните страни. Това поставя под въпрос ангажимента на Европейската комисия да гарантира на всички европейски граждани ефективен достъп до здравните услуги въз основа на принципа на солидарността.

1.1.2 Днес сме свидетели на развитие на публичните политики, все повече в посока към пропагандиране на участието на гражданите чрез разработване на методи на участие в различни страни в Европа: конференции на консенсуса в Дания, комисии за граждански контрол, създадени в редица европейски страни, общи събрания и др. Съветът на Европа и Европейският парламент поощряват подобни инициативи за участие.

1.1.3 Като взема предвид Европейската харта на основните права, съобщението на Комисията, озаглавено „Консултация относно действието на Общността в областта на здравните услуги“, декларацията на Съвета на министрите на здравеопазването от 1 юни 2006 г. за „общите ценности и принципи на системите на здравеопазването в Европейския Съюз“, съдебната практика на Съда на Европейските общности относно мобилността на пациентите, доклада на Европейския парламент относно мобилността на пациентите и развитието на здравеопазването в Европейския съюз, резолюцията на Европейския парламент от 15 март 2007 г., ЕИСК приканва Европейската комисия да предприеме инициативи, които ще позволят прове-

ждането на здравна политика, която да зачита правата на пациентите и която изисква:

- да се съберат и анализират сравними данни относно нормативно регламентираните и етичните задължения, които са в сила във всяка държава от Европейския съюз,
- да се формулира по най-подходящ начин линия на поведение на Общността, която може да бъде транспонирана,
- да се направи планирана оценка на прилагането на публикуваните текстове и определените политики,
- да се разпространят резултатите от този труд на съответните национални власти, както и на представителите на различните социално-професионални категории и на заинтересовани ползватели,
- да се учреди европейски ден на правата на пациента.

1.1.4 Европейският икономически и социален комитет се спира следователно на въпроса за правата на пациентите, за да привлече вниманието на европейските инстанции върху необходимостта от тяхното спазване, в частност с оглед на правото на мобилност на гражданите между 27-те държави на Европейския съюз и техните равни възможности да ползват качествено обслужване в своята страна на произход и в приемащата страна, най-вече с цел да се насърчи конкретното им прилагане във всички държави от Европейската общност. Освен това, новото утвърждаване на тези права предполага промяна в нагласите и поведението на всички специалисти и на здравните структури в техните ежедневни отношения с пациентите.

1.1.5 Повдигнатите въпроси често се нуждаят от обсъждане на етичния аспект и отговорите зависят от политическата и социалната система на съответната страна. Но въпреки различията, свързани с организацията на системите на здравеопазване и разнородността на дискусиите, се констатира сходно развитие на здравната проблематика във всички европейски страни и обща и неизбежна тенденция към утвърждаване на правата на лицата, които ползват здравни услуги.

1.2 Действително се наблюдава развитие на здравните потребности и на очакванията на населението, а извън самата система на здравеопазване се забелязва политическо развитие, което се стреми да отделя все повече място на мнението на отделния човек.

(¹) Харта на основните права в ЕС, текст приет и подписан от Съвета на Европа, L от 4 март 2002 г., френски закон № 2002-303 от 4 март 2002 г.

1.3 Напредъкът на медицината и въвеждането на системите за социална закрила като цяло доведоха до епидемиологичен преход, изразяващ се в по-малко случаи на краткотрайни заболявания и в увеличаване на случаите на хронични заболявания. Това явление се засилва поради застаряването на населението. Лечението на хронично болните лица означава дългосрочни грижи; тези болни придобиват познания благодарение на опита си със системата за медицинско обслужване и със самото заболяване.

1.4 Навлизането на новите информационни технологии и особено развитието на интернет засили тази тенденция към повишаване на осведомеността на пациентите, като разви способността им да обменят мнения и да задават въпроси на здравните работници. При някои патологии познанията на хората за заболяването им са задълбочени и това трябва да се има предвид. Здравните специалисти следва да отчитат тези познания.

1.5 Най-общо казано очакванията на пациентите спрямо здравните работници не се свеждат само до техническата страна на медицинското обслужване, а са свързани също така и с аспектите на взаимоотношенията и човешката страна.

1.6 В крайна сметка, животът с едно продължително заболяване и/или увреждане води до нови потребности и нови очаквания от страна на пациентите. Целта на медицинските грижи се промени: вече не става дума за излекуване на всяка цена, а за „живот с проблема“ и постоянна борба с болката.

В светлината на горните съображения, това кара болните да бъдат все по-активна страна в своето лечение с подновени очаквания и потребности.

1.7 Това развитие на потребностите и очакванията на хората по отношение на тяхното лечение се вписва в някои по-дълбоки промени на обществото, насочени към насърчаване на модела на по-голяма самостоятелност на личността и утвърждаване на нейните права.

1.8 Съвкупността от тези фактори позволява да се направи заключението, че патерналистичният модел на отношенията между лекаря и неговия пациент се е изчерпал, което налага да се мисли по друг начин за мястото на пациента при неговото взаимодействие със системата и предполага утвърждаването и въвеждането на нови права и задължения.

1.9 Настоящото становище е насочено към правата на пациентите, т.е. на лицата, които ползват системата на здравеопазване, независимо дали са здрави или болни, според определението на Световната здравна организация.

2. Предистория

2.1 Развитието на медицината, развитието на здравните потребности и на очакванията на хората изискват всяко лице да бъде разглеждано в контекста на неговия живот, което предполага интерес не само към самия индивид, но също така и към неговата семейна среда, дори и към професионалното или приятелското обкръжение. „Живот с проблема“ означава съобразяване с измеренията на качеството на живот, а това изисква намесата на различни професионалисти извън самото медицинско съсловие.

2.2 Ако лекарят запазва основната си роля при лечението на пациентите, понятието „лична беседа“ трябва да бъде включено във функционирането на системата, т.е. във взаимодействие с всички специалисти от здравната и медико-социалната сфера.

2.2.1 Пациентът се доверява на здравните специалисти, затова лекарят и останалите сътрудници трябва да следят внимателно поведението му, тъй като това им дава възможност да намерят подходящите думи, подходящото лечение и да обяснят това лечение по подходящ начин. Общуването минава едновременно през изслушването, думите и грижите. То позволява да се изградят стабилни отношения, необходими за успешната борба със заболяването.

2.2.2 В този смисъл, след като се е зела с тези въпроси, медицината трябва да изработи истинска социална практика, надхвърляща необходимите и стриктно изпълнявани технически действия, да отговори на исканията на хората, които желаят грижи за всички, приспособени към нуждите на всеки един.

2.2.2.1 Медико-социалният екип трябва да бъде съветник на своя пациент, без да престава да носи своята отговорност. Неговата роля е да го лекува, да го информира и да му оказва подкрепа. Той изработва терапевтична стратегия, която се базира на хипотезите, съставени въз основа на симптомите и отношенията с пациента. От здравните специалисти с основание се изисква индивидуално изслушване на пациентите, което би трябвало да им даде възможност да предложат най-подходящото лечение както от техническа, така и от психологическа гледна точка.

2.2.3 Изходът от битката срещу заболяването и за най-добро лечение зависи до голяма степен от връзките, изградени между пациента и здравните специалисти. Този изход е залог, еднакво важен и за лекуващите, и за болните. Това предполага също така възможност за посредничество, за да се вземат предвид социалните ограничения (професионален живот, финансови ограничения, признаване на правата и др.) и предизвикателствата на емоционалния и семейния живот. В тази връзка близките и сдруженията на пациентите имат основна роля.

2.3 Възможно е дори да се обмисли ползата, която би донесла една среща между група пациенти и екип от професионалисти.

2.3.1 Някои посочват, че с отмирането на личната беседа в традиционната ѝ форма настъпва загуба на доверие. Това развитие обаче бележи по-скоро преминаването от безрезервно доверие към доверие, изградено в процес на срещи и обмен между лицето, неговите близки и специалистите.

3. Неотемни права

3.1 Утвърждаването на правата на пациентите се вписва в правата на човека и има за цел в дългосрочен план да насърчи тяхната независимост. Така тези права често се оказват тясно свързани помежду си. Европейската харта за правата на пациента, съставена през 2002 г. от Active Citizenship Network, прокламира 14 права, които ЕИСК приветства и признава. ЕИСК счита, че три от тези права имат пресечни точки с останалите права или са предпоставка за тях.

3.2 Право на информация

3.2.1 Информацията се отнася преди всичко за лекувания пациент. Информацията трябва да обхваща заболяването, възможното му развитие, възможните лечения с техните предимства и рискове, характеристиките на структурите или на здравните специалисти, полагащи грижите, отражението, което заболяването и неговото лечение дават върху живота на болния. Всичко това придобива още по-голямо значение в случаите на хронично заболяване, на зависимост, на увреждания и на продължително лечение, които ще доведат до преустройство на всекидневния живот на болното лице и на неговите близки.

3.2.1.1 В стремежа към постигане на по-добро здравословно състояние на населението, профилактиката е елемент от първостепенна важност. Това налага да се разработят информационни/осведомителни кампании и в същото време да се създадат структури за провеждане на прегледите и адекватни структури за лечение.

3.2.2 Информацията не е самоцел, а средство, което предоставя на лицето възможност за свободен и информиран избор. Ето защо начините на предаване на информацията са също толкова важни, колкото и самата информация. Те се вписват в процес, който ще мобилизира различни източници на информация, сред които интернет и горещите телефонни линии за помощ на различни асоциации, и при ползването на тези източници пациентът ще взаимодейства с различни специалисти, всеки от които има своя собствена роля. Устното предаване на информация е от основно значение. Лекарят трябва редовно да се убеждава, че пациентът го разбира и е доволен от обясненията му.

3.2.3 Освен това, независимо от заинтересованото лице, в процеса на информиране трябва да се взимат предвид и близките, особено ако болният е дете, зависим възрастен и др. Естествено е, че степента, в която се информират близките, зависи от състоянието на пациента и от способността му сам да взема решения.

3.2.3.1 Всеки пациент трябва да бъде информиран на своя собствен език и да се отчитат неговите специфични увреждания.

3.2.4 Валидни са само информираното съгласие и обосноваването поемане на рискове. Информацията остава резултат от личната беседа между лекар и пациент, при която трябва да се взимат предвид само съображения за това кое е най-добро за пациента.

3.2.5 Този достъп до персонализирана информация е необходим етап по пътя към намаляване на неравенството при смущения, болести, лечение и подобряване на достъпа до системата на здравеопазване за всички граждани.

Желателно е данните за здравословното състояние на лицето и за предприетите диагностични и терапевтични стъпки и резултатите от тях да могат да се проследят в „медицинско досие“. Достъпът на пациента до това досие, в зависимост от неговата воля, може да бъде пряк или да се извършва чрез посредничеството на избран от него лекар и също е част от този процес на информиране и независимост. Всички усилия за повече информация и прозрачност трябва обаче да се ръководят от подходяща законова

рамка, която да гарантира, че събраните данни за здравословното състояние не се използват за други цели освен за предвидените. Особено важно е да се проявява изключителна бдителност при използването на данните, съхранявани върху електронен носител, а също и по отношение на онези, които в определени случаи се разпространяват зад граница.

3.2.6 От първостепенно значение е да се подобри информацията за системата на здравеопазването, за да стане тя по-ясна и прозрачна. Пациентите, които се сблъскват с множество различни участници, могат да се почувстват по-независими или напротив, да станат напълно зависими от своя лекар, в зависимост от нивото на техните познания и степента, в която разбират системата. В такъв случай съществува риск да бъдат отправни неточно адресирани искания от страна на ползвателите.

3.3 Право на свободно и информирано съгласие

3.3.1 Става въпрос за утвърждаване на правото на пациентите да участват във взимането на решенията, които ги засягат. Това не означава да се прехвърли отговорността от лекаря върху пациента, а да се погледне на тяхното взаимодействие като на терапевтичен съюз, в който всеки запазва своето място със съответните права и периметър на отговорност.

3.3.1.1 Съгласието на пациента не се отнася автоматично до всички бъдещи медицински действия. Затова съгласието на пациента трябва да бъде вземано отново преди всеки важен медицински или хирургически акт.

Съгласието на осведомения по този начин пациент трябва да бъде недвусмислено, т.е. обективно изразено. След като бъде информиран, пациентът може да приеме или да откаже предложената му процедура.

Когато се касае за даряване на органи и донорът е жив, трябва да се прояви повишена бдителност по отношение на информацията за рисковете.

3.3.1.2 При експериментиране с нова терапия се прилагат принципите, върху които се основават както необходимостта да се получи съгласието на болните относно медицинските грижи, така и самите научни изследвания. Следва да се зачита свободата на пациента. Принципите са подчинени на една и съща цел: споделяне на отговорността и доверието.

3.3.1.3 Що се отнася до клиничните опити, те изискват специален педагогически подход, както по отношение на здравите, така и по отношение на останалите лица. Той трябва да отговаря на ясно определени критерии и може да се приложи само при ясно изразено желание за сътрудничество, придружено от документ за абсолютно съгласие.

3.3.1.4 При спешни случаи се допускат някои изключения от това правило, съгласието може да бъде предполагаемо и да се потвърди, след като пациентът възстанови способността си за преценка.

3.3.1.5 Пациентът трябва да има възможност да посочи лице, което да го представлява, в случай, че впоследствие се окаже в невъзможност да изразява своите предпочитания.

3.3.1.6 Деца или непълнолетни болни, от момента, в който придобият известна лична независимост или способност да преценяват правилно, трябва да бъдат консултирани относно по-маловажни медицински намеси, тъй като подобен подход, включен в здравното образование от най-ранна възраст, помага да се премахне драматизма в някои ситуации и да се постигне по-добро сътрудничество от страна на младия пациент.

3.4 Право на достойнство

3.4.1 Под този термин трябва да се разбира правото на интимност, правото на облекчаване на болката, правото на достоен край на живота, защитата на целостта на тялото, уважението към неговия личен живот и принципът да не се допуска дискриминация.

3.4.1.1 Всеки гражданин има право на поверителност на информацията за здравословното си състояние, поставената диагноза и методите на лечение, както и на зачитане на интимността му в хода на изследванията, консултациите, медицинските и хирургически интервенции. Това основно право налага пациентът да бъде третиран с уважение и да не бъде обект на изказвания и поведение, изразяващи пренебрежение от страна на здравните работници.

3.4.1.2 Заболяването, увреждането и зависимостта отслабват хората. Колкото по-засегнати се чувстват те, толкова и по-неспособни се чувстват да изискват минимално уважение към себе си. Затова задължение на специалистите е да се стараят да се отнасят с толкова по-голямо уважение към лицата, колкото по-уязвими са те поради своето заболяване и/или увреждане.

3.4.1.3 Зачитането на личността включва и отделяне на необходимото време за консултация, изслушване, разясняване на диагнозата и лечението, както в болницата, така и извън нея. Инвестираното по този начин време дава възможност да се укрепи терапевтичният съюз, да се спести време в други случаи. Да отделиш време, означава да се погрижиш.

3.4.1.4 Това важи с още по-голяма сила, когато става въпрос за хора, които вече страдат от липсата на социално зачитане: възрастните, хората в несигурно социално положение, страдащите от физически, психични или умствени увреждания и др.

3.4.1.5 В случаите, когато приближава краят на живота или лечението е особено тежко, е необходима още по-голяма бдителност. Зачитането на личността и на нейното право на достойна смърт означава всеобщ достъп до палиативните грижи, с които се цели намаляване на болката и запазване на определено качество на живот, а също и гарантиране на правото на пациента неговите решения да бъдат зачитани до края. Това означава да се вземат съответните мерки, като например определяне на доверено лице, което да бъде изразител на такава воля.

3.4.1.6 Облекчаването на болката чрез ефикасни средства за достъп до специализираните структури, предоставяне на информация и обучение на здравните специалисти, предоставяне на информация на пациентите и техните близки — тази област следва да се развие, тъй като тук става дума за зачитане на правото на всеки да получава грижи, които да облекчават болката му.

3.4.1.7 Дължимото на личността уважение следва да се оказва и след смъртта ѝ. Това означава, че всеки път при смърт на хоспитализиран пациент трябва да се оказва психологическа подкрепа на неговите близки и на специалистите, които са се грижили за него в края на живота му, а също така стриктно да се следват желанията и убежденията на покойника.

3.5 Необходимо е да се въведат някои други индивидуални права в рамките на инициатива за общественото здравеопазване, те изискват отговор от системата с нейната настояща организация.

3.5.1 *Право на достъп до здравни грижи за всички*, т.е. не само достъп до правата и социалната закрила, но и пряк достъп до всички услуги и здравни специалисти, без дискриминация въз основа на социалното или икономическо положение на лицето. Не става въпрос за отваряне на пазара на здравния сектор, а за проактивна политика в областта на общественото здравеопазване, като се има предвид, че конкретните форми, под които ще се упражнява това право, в различните страни силно се различават в зависимост от поетите отговорности и начините на финансиране, разработени в различните държави.

3.5.2 *Право на качествени грижи*: всяко лице, предвид здравословното си състояние, има право да получи най-подходящите грижи, най-доброто лечение и лекарства с най-добро съотношение между цена и ефикасност (насърчаване използването на генерични лекарства). Правото на качествени грижи включва също така правото на изследвания и на терапевтично образование, което изисква инвестиции на ресурси и финанси, а също и наличието на достатъчен брой квалифицирани специалисти.

3.5.3 *Право на профилактика и на безопасни грижи*: гражданите искат здравната система да бъде организирана за хората и в служба на хората. Те искат да разбират по-добре предлаганите им стратегии за лечение, да участват както в личната, така и в колективната профилактика, да следят за това решението, които се взимат в обществото, и свързаните с поведението и потреблението нагласи да не вредят на здравето.

4. Препоръки за прилагане на правата на пациентите

4.1 Утвърждаването и прилагането на тези права поставят въпроси пред голям брой здравни специалисти, пациенти, лица, определящи здравната политика, сдружения на ползвателите. Необходимо е незабавно да се прекрати противопоставянето на правата на едните на задълженията на другите. Зачитането на правата на пациентите също така води до разпределяне и ново равновесие на задълженията на здравните специалисти и на техните отговорности.

4.1.1 Медицинското съсловие, след като вече не взема само решенията, от които зависи бъдещето на хората, не трябва следователно да поема цялата отговорност за тях.

4.2 За доброто на всички, колективна отговорност е да се помогне на специалистите да отговорят на следните очаквания:

— чрез включване в обучението им на етичните аспекти, зачитането на личността и нейните права, така че те да разберат свързаните с тях динамика, причини и последици, за да не възприемат зачитането на правата на пациентите като допълнително ограничение;

- чрез създаване на форуми за дискусии и срещи между здравните работници и между здравните специалисти и ползвателите;
- чрез създаване на нови начини за информиране на болните с участието на всички фактори в системата на здравеопазването;
- чрез разработване на нови педагогически методи за ползване на съгласие, водещо до терапевтичен съюз;
- чрез създаване и разпространяване на нови организационни и педагогически методи, които да сведат до минимум стреса, понасян от децата при тяхното медицинско лечение и по-специално по време на престоя им в болница;
- чрез създаване на комитети по клинична етика към здравните заведения, които ще дадат възможност да се оказва подкрепа на здравните специалисти и да се зачитат правата на болните;
- чрез включване на защитата и утвърждаването на правата на пациентите в етични и професионални кодекси;
- чрез мерки, насочени към това системата да стане по-разбираема за ползвателите, като се изтъкнат мястото и ролята на всички здравни специалисти;
- чрез създаването на нови колективни форми на практикуване, включващи лекарите и другите здравни специалисти:
 - групови практики, медицински здравни центрове;
 - съгласуваност между медицинските, медико-социалните и социалните специалисти;
- чрез преоценка на мястото на сдруженията на болни, ползватели, потребители, на семейните и гражданските сдружения:
 - интегриране на представителите на ползвателите в представителните инстанции;
 - признаване на ролята на някои сдружения за терапевтичното образование, профилактиката, информирането на болните и др.;
 - изграждане на сътрудничество между структурите на сдруженията и тези на професионалните сдружения и др.;
 - предоставяне на сдруженията на средствата, необходими за извършване на тяхната дейност и за изпълнение на представителната им роля (обучение, отпуск за представителни цели и др.);
- създаване в болничните структури на места с неутрална и приятна атмосфера, позволяваща на пациентите да поставят своите въпроси и с подкрепата на сдруженията на ползвателите да подготвят обмена на мнения със здравните специалисти;
- включване на сдруженията, на същото основание, както и здравните специалисти, в анализа на жалбите и в определянето на мерки за подобряване качеството на обслужването.

5. Заключение: към утвърждаване на колективните права

5.1 Ефективността на индивидуалните права ще зависи до голяма степен от бъдещите колективни действия в подкрепа на този подход, поради което е необходимо да се работи за въвеждане на здравна демокрация, предполагаща колективното участие на ползвателите и техните представители в различни места на системата.

5.2 Правата на пациента са израз на правата на човешката личност, но в никакъв случай не представляват отделна категория; те са израз на волята никой пациент да не бъде смятан за по-различен и преди всичко за изолиран от обществото.

5.2.1 Следва да се признае, че ползвателите на системата за здравни грижи изразяват все по-ясно своето отношение към условията на полагането на тези грижи въз основа на своя собствен опит, а също така и поради все по-голямата си информираност.

5.3 Следователно е уместно да се постави въпросът за мястото на пациента в една система на засягащи го решения, с оглед на прозрачността на процедурите и зачитането на личността.

5.4 Не става въпрос за предприемане на юридически иск на колективна защита на потребителите, а за признаването на факта, че пациентът е достатъчно зрял, за да участва във вземането на засягащите го решения на базата на зачитането на неговите права.

5.5 Става още по-належащо да се даде думата на потребителите и техните представители, тъй като проблемите на здравето навлизат в други сфери: начин на производство, начин на живот, условия на труд, опазване на околната среда и др. Това предполага взимане на обществени, икономически и етични решения, които излизат извън пределите на отговорността единствено на здравните специалисти.

Брюксел, 26 септември 2007 г.

Председател
на Европейския икономически и социален комитет
Dimitris DIMITRIADIS