

A kórházban kezelt gyermek jogai. (Az egészségügyről szóló törvény betegjogi részeinek gyermek egészségügyi vonatkozásai)

Dr. Békefi Dezső
Szent Borbála Kórház, Tatabánya

A betegek jogairól szóló törvényi szabályozás sok tekintetben éles vitát váltott ki nemcsak az új egészségügyi törvény előkészítése során, hanem a törvény hatályba lépését követően is. Sok a félreértés még ma is mind a lakosság, mind az egészségügyi dolgozók között is.

Ebben az összeállításban a betegjogoknak a gyermekekre vonatkoztatott kérdéseivel szeretnék foglalkozni, mint gyermekorvos. Hátha segítséget tudok nyújtani a gyakorló gyermekorvos kollegáimnak.

1. A jogi szabályozás

A gyermekek kórházi ellátást hazánkban nem szabályozza külön jogszabály. Részben az egészségügyi ellátásról szóló, részben a gyermekek sajátos helyzetéről szóló jogszabályok képezik az ellátás kodifikált vezérfonalait. Ezek közül a legfontosabbak:

1997. évi CLIV. törvény (törvény az egészségügyről), az **1998. évi XXXVII. törvény** általi módosításokat is figyelembe véve.

1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról.

1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról.

1991. évi LXIV. törvény a Gyermek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény kihirdetéséről

A kórházban kezelt gyermekek chartája.

Ez utóbbihoz mindaddig Magyarország még nem csatlakozott, mégis úgy gondoljuk, hogy ennek előbb-utóbb be kell következnie, ezért nyilvánosságra hozzuk itt is.

A kórházban kezelt gyermekek chartája.

Az elérhető legjobb orvosi ellátás alapvető jog, különösen gyermekek számára.

1. Gyermek csak akkor kerüljön kórházba, ha olyan ellátásra van szüksége, amely otthon vagy nappali kórház keretein belül nem biztosítható.

2. A gyermeknek joga, hogy szülei vagy szülei helyett gondozói vele legyenek a kórházban.

3. A szülőknek szállást kell biztosítani, a szülőt segíteni és bátorítani kell, hogy maradjon gyermekével. Ez a szülőnek ne kerüljön külön költségbe, nem okozhat jövedelemvesztést. A szülőket fel kell világosítani a kórterem napi munkarendjéről azért is, hogy részt vehessenek gyermekük ápolásában, és aktív részvételükre kell őket bátorítani.

4. A szülők mellett - koruknak és felfogóképességüknek megfelelően - a gyermekeknek is joguk van a betegségükkel kapcsolatos információra. A fizikai és emocionális stresszt messzemenően enyhíteni kell.

5. A szülőknek és a gyermeküknek joguk van arra, hogy a gyermek egészségét érintő döntésekben a megfelelő információ alapján részt vegyenek. Minden gyermeket meg kell védeni a szükségtelen kezeléstől és vizsgálatról.

6. A gyermek gyógykezelése gyermekkorú társaik között történjen, ne kerüljenek felnőt körterembe. A gyermekek látogatóinál ne legyen életkorhatár megszabva.

7. A gyermeknek a kórházban legyen lehetősége játszani, pihenni és tanulni életkorának és állapotának megfelelően. Ehhez megfelelően tervezett és felszerelt környezet és személyzet tartozzon.

8. A gyermek kezelését, ellátását speciálisan képzett személyzet végezze, akik ismerik a gyermekek fizikai, érzelmi és fejlődési szükségleteit, és jártasak a gyermekekkel és családjukkal történő foglalkozásban.

9. A gyermekekkel lehetőleg állandóan azonos személyek foglalkozzanak.

10. A gyermek kezelése tapintattal és megértéssel történjen, magánéletüket tiszteltben kell tartani.

2. Az új egészségügyi törvény betegjogi részei

A 1997. évi CLIV. törvény (törvény az egészségügyről) az alábbi betegjogokat nevesíti meg:

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- A kapcsolattartás joga
- Az intézmény elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog
- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az orvosi titoktartáshoz való jog

Az egyes betegjogokhoz kapcsolódó törvényi szövegrészeket apróbb és dőlt betűvel közreadom. Ezzel a pontosabb tájékoztatást szeretném szolgálni, hiszen nem gondolom, hogy ezt az összeállítást „Közlönyel a kezében” fogja olvasgatni bárki.

Az egészségügyi ellátáshoz való joghoz:

A kórházban kezelt gyermekek chartája preambulaként szögezi le az elérhető legjobb orvosi ellátás alapvető jogát, különösen gyermekek számára. Magyarországon 14 éves korig az egészségügyi ellátás állampolgári jogon jár. Etéren az intézmény, illetve az orvos megválasztását illetően találkozunk problémákkal. Ezt a kérdést az egészségügyi törvény 8. §-a szabályozza:

Az egészségügyi ellátáshoz való jog

8. § (1) A betegnek joga van az állapota által szakmailag indokolt szintű egészségügyi szolgáltató és – ha jogszabály kivételt nem tesz – a választott orvos egyetértésével az ellátását végző orvos megválasztásához, amennyiben azt az egészségi állapota által indokolt ellátás szakmai tartama, az ellátás sürgőssége vagy az ellátás igénybevételének alapjául szolgáló jogviszony nem zárja ki.

(2) Az (1) bekezdés szerinti orvosválasztás joga a fekvőbeteg-gyógyintézetben az intézet működési rendjének megfelelően gyakorolható.

(3) A beteg bármely, a kezelőorvos által megállapított diagnosissal, illetőleg javasolt terápiával, valamint fekvőbeteg-gyógyintézetből történő tervezett elbocsátásával vagy más egészségügyi szolgáltatóhoz történő beutalásával kapcsolatban kezdeményezheti más orvos által történő vizsgálatát.

A törvény fogalmazása a betegjogok oldaláról vizsgálja a kérdést. Az orvos és az intézet megválasztása korántsem lehet öletszerű, és semmiképpen nem mehet az ellátás rovására. Egyrészt „az állapota által szakmailag indokolt szintű egészségügyi szolgáltatás” igénybeviteléhez ad jogot a törvény /8. § (1) bekezdés/. Ez azt jelenti, hogy nem köteles az áthelyezést intézni, annak költségét fedezni az egészségügyi szolgálat, ha a beteg állapota által szakmailag indokolt ellátást meg tudja adni. Másrészt a fekvőbeteg-gyógyintézetben az orvosválasztás joga az intézet működési rendjének megfelelően gyakorolható /8. § (2) bekezdés/. Természetesen kezdeményezhetik a szülők más orvos véleményének a meghallgatását, illetve a gyermek más orvos általi vizsgálatát a törvény 8. § (3) bekezdése és a konzíliumok rendjét szabályozó előírásoknak megfelelően.

A kapcsolattartás jogához:

A szülői jelenlét biztosítását a kórházban kezelt gyermekek chartája is egyértelmű jognak deklarálja. Az egészségügyről szóló törvény ennek a gyakorlatban való megvalósítását a kórházi házirend szabályozására bízta, és feltételekhez: más beteg jogainak tiszteletben tartásához, illetve a betegellátás zavartalanságához köti.

A kapcsolattartás joga

11. § (1) A (2)-(7) bekezdésekben foglalt jogokat a beteg a fekvőbeteg-gyógyintézetben meglévő feltételektől függően, betegtársai jogainak tiszteletben tartásával és a betegellátás zavartalanságát biztosítva gyakorolhatja. Ennek részletes szabályait – e jogok tartalmának korlátozása nélkül – a fekvőbeteg-gyógyintézet házirendje határozza meg....

(2) A beteg fekvőbeteg-gyógyintézeti elhelyezése során jogosult más személyekkel akár írásban, akár szóban kapcsolatot tartani, továbbá látogatókat fogadni. A beteg megtilthatja, hogy a gyógykezelésének tényét vagy a gyógykezelésével kapcsolatos egyéb információt más előtt feltárják. Ettől csak a gondozása érdekében, közeli hozzátartozója vagy a gondozására köteles személy kérésére lehet eltekinteni.

(3) A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon...

(4) A kiskorú betegnek joga van arra, hogy szülője, törvényes képviselője, illetőleg az általa vagy törvényes képviselője által megjelölt személy mellette tartózkodjon.

Az biztos, hogy a gyermek számára az a természetes, ha a kórházba kerülése miatti problémáit a szülő segít feloldani. Az is biztos, hogy a gyermek számára az a kedvező, ha gyógyulását a szülő jelenléte elősegíti. Csak az nem biztos, hogy a betegség, a kórházi környezet miatt megrémült, ideges, ijedt szülő valóban képes a problémák feloldására, s így jelenlétével a gyógyulás elősegítésére. A síró, a kétségbeesett, az elkeseredett szülő a gyermek számára nemcsak, hogy nem megnyugtató, hanem egyenesen riasztó. A gyermek segítséget, támaszt vár. Csak akkor engedjük meg a szülői jelenlétet, ha ezt tudja adni a gyermeknek. („Sírni csak otthon, vagy a kórtermen kívül szabad!?”)

Nem ritka, hogy az elvált, vagy a válófélben lévő szülők feszültségei nehezítik az ellátást. Meg kell kísérelnünk azt elérni, hogy ne a beteg gyermek ágya mellett maradjak

egymást. A gyermek-elhelyezési döntésben a nem kedvezményezett szülő kapcsolattartását is biztosítanunk kell. Eközben gyakran ki kell védenünk azt a támadást, hogy a betegség a másik szülő gondatlansága miatt következett be.

Gondot jelenthet a többi (akár távolabbi) rokonnal és ismerősökkel való kapcsolattartás. A súlyos beteg gyermeket a sok látogató zavarja, fárasztja. A beteglátogatási szokásaink, kultúrátlanságaink (tömeg, zaj, nemcsak etetés, hanem egyenesen tömés...) ezt tetézni szokták. Saját gyakorlatunkban a súlyos állapotú (a Gyermekintenzív osztályon kezelt) gyermeket csak a szülei látogathatják. A testvér, vagy a nagyszülők látogatását csak kivételesen, egyedi esetben szoktuk engedélyezni, ha a gyermek ezt kifejezetten igényli. (Vigyázat: a nagymama egyben anyós is!) Az iskolatársakat, barátokat arra szoktuk kérni, hogy levélben, vagy rajzban tartsák a kapcsolatot a sérült társaikkal.

Az intézmény elhagyásának jogához:

A gyermek az intézményt önállóan nem hagyhatja el. Jogilag ugyanis az intézmény elhagyásáról a törvényes képviselő dönthet /12. § (5). bekezdés/. Amennyiben a gyermek mégis elhagyná a kórházat, akkor a 12. § (3) alapján az illetékes hatóságokat és a törvényes képviselőt (szülőt) azonnal értesíteni kell.

Az intézmény elhagyásának joga

12. § (1) A betegnek joga van az egészségügyi intézményt elhagyni, amennyiben azzal mások testi épségét, egészségét nem veszélyezteti....

(3) Amennyiben a beteg az egészségügyi intézményt bejelentés nélkül hagyja el, a kezelőorvos ezt a beteg egészségügyi dokumentációjában feltünteti, továbbá, ha a beteg állapota indokolja, az intézmény elhagyásának tényéről, értesíti az illetékes hatóságokat, valamint cselekvőképtelen, illetve korlátozottan cselekvőképességű beteg esetén a törvényes képviselőt.

(5) Cselekvőképtelen beteg esetén az (1) bekezdés szerinti jog a törvényes képviselő egyetértésével gyakorolható.

Ha a szülő kezdeményezi az intézmény elhagyását /12. § (5)/, akkor ezt csak akkor szabad megakadályoznunk, ha a távozás egyben az ellátás visszautasítása, és a 20. § (2) és a 21. § (1) (2) (3) bekezdés kitételei érvényesek az adott esetre (L. később).

A gyermekorvosi gyakorlatban szinte naponta visszatérő probléma az, hogy a szülők haza kívánják vinni a gyermeke "saját felelősségükre". (Gyakran azt mondhatjuk, hogy behozták saját felelőtlenységük miatt, de haza akarják vinni saját felelősségükre...) Ha ez a szülői döntés egyértelműen veszélyeztető, akkor a törvény is lehetőséget ad arra, hogy ettől a kockázattól mentesüljön a beteg, hiszen ez az ellátás visszautasítását jelenti (L. ott.). A napi gyakorlatban a kérdés nehezebb és összetettebb. A gyermek érdekében akkor járhatunk el az ellátás visszautasítására vonatkoztatott szülői döntés megtámadására, ha erre egyértelmű ellenérveket tudunk felsorakoztatni, és még így is gyakran nehezen juttatható érvényre az orvosilag alátámasztott döntésünk. Az orvostudományban viszont kevés az egyértelmű helyzet. Az "akkor nagyobb a kockázata annak, hogy maradandó károsodással gyógyult" érveink pedig statisztikaiak, és így az egyes esetre nem evidensek. Ezekben az esetekben marad a meggyőzőni próbálkozás. Kísérjük meg kideríteni, hogy nem más orvos vagy más intézet bevonását szeretné elérni a szülő. Ha ez megnyugvást hoz számára, akkor legyünk ebben partnerek! Az sem árt, ha önmagunkban megkísérjük

tisztázni, hogy a kórházi kezelés valóban lényegesen nagyobb biztonságú, vagy csak így szoktuk meg, csak így fér jobban bele a mi ellátási gyakorlatunkba, időrendünkbe stb. Legyünk nyitottabbak, és semmiképpen ne essünk abba a hibába, hogy "vigye, és csináljon tovább azt, amit akar!" Akkor is fel kell ajánlanunk az utókezelést, ha a távozással nem értünk egyet. Ha viszont ezt a szülő megtagadja, akkor mindenképpen szabályos okiratban – két hitelesítő tanú aláírásával igazoltan – írásban rögzíteni kell, hogy a kontrollvizsgálat és az utókezelés szükségességéről a szülő felvilágosítást kapott, a felajánlott további ellátást visszautasította, arról saját maga gondoskodik, vállalva annak minden jogi következményét. Ezt az okiratot a beteg kórlapjában meg kell őrizni!

Az nem várható el, hogy a szülő hazaviteli döntése pillanatában azonnal zárójelentést tudjon adni az osztály. Néhány soros elbocsátási kórtörténeti összefoglalót azonban mindenképpen készítsünk, ezen legyen rajta a személyi azonosítókon kívül az, hogy mettől meddig, milyen betegséggel, milyen módon kezeltük, milyen állapotban távozik, a saját felelősségre való távozás ténye, az utókezelés szükségessége, s az erről való felvilágosítás ténye, s az, hogy részletes zárójelentést postán küldünk. A zárójelentésbe is írjuk bele mindezeket, küldjük el postán ajánlott levélben, és postázzuk külön a gyermek házi orvosának is!

Azt gondoljuk helyes gyakorlatnak, ha a a gyermek hazamenetele kérdésében egyetértésre tudunk jutni a szülőkkel. Sokszor segít ebben, ha a döntésbe bevonjuk a gyermek házi gyermekorvosát (házi orvosát) is. A „saját felelősségére, orvosi tanács ellenére” történő hazaadás-minősítés sok esetben az orvos sértődöttségét és felelősség-elhárítását takarja, s nem is mentesíti egyértelműen az orvost a felelősség alól! Sokkal többször kellene a „szülő kérésére, házi orvosával egyetértésben”, a „szülő egyetértésével” vagy hasonló formulákat alkalmaznunk, s főleg így gondolkoznunk!

A tájékoztatáshoz való joghoz:

A nemzetközi charta a 4. pontjában foglal állást arról, hogy *„a szülők mellett - koruknak és felfogóképességüknek megfelelően - a gyermekeknek is joguk van a betegségükkel kapcsolatos információra.”* Az sem véletlen, hogy ugyanitt ír arról, hogy *„a fizikai és emocionális stresszt messzemenően enyhíteni kell”.*

A tájékoztatáshoz való jog

13.§ (1) A betegnek joga van a számára egyéniesített formában megadott teljes körű tájékoztatásra.

(5) A cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes betegnek is joga van a korának és pszichés állapotának megfelelő tájékoztatáshoz.

(8) A betegnek joga van arra, hogy számára érthető módon kapjon tájékoztatást, figyelemmel életkorára, iskolázottságára, lelkiállapotára, e tekintetben megfogalmazott kívánságára, valamint arra, hogy a tájékoztatáshoz szükség esetén és lehetőség szerint tolmácsot vagy jeltolmácsot biztosítsanak.

A törvény 13. § (5) és (8) bekezdése utal arra, hogy a gyermeket is megfelelően tájékoztatni kell. A szülők gyakorta önállóan akarják az eldönteni, hogy a gyermeket ki és milyen mélységig tájékoztassa a betegségről, állapotáról. A törvény a 14. § (1) bekezdésben utal arra, hogy a cselekvőképes beteg a tájékoztatásról lemondhat. Nem egyértelmű viszont ennek alapján, hogy a szülő lemondhat-e, illetve megtilthatja-e a gyermeke tájékoztatását. A hazai gyakorlatban a gyermekkel kapcsolatban még mindig

elég sokszor titkolódzunk, „kegyes család”-nak gondolva nem tájékoztatjuk kellően a gyermekeket a problémás, vagy kifejezetten nehéz helyzetekről, kímélni gondolván a gyermeki pszichét. Sok országban előírás viszont, hogy a gyermeket is teljes mértékben tájékoztatni kell, a rossz prognózisú problémákról is, legyen ez akár a gyógyulás vonatkozásában rossz prognózis, de akár quo ad vitam is.

Azt tartjuk helyesnek, ha a szülővel a gyermek tájékoztatásának kérdéseiről konszenzusra jutunk. Ne azt vessük fel a szülő felé, hogy tájékoztassuk-e a gyermeket vagy sem, hanem azt, hogy milyen körülmények között és ki adja meg a felvilágosítást. A gyakorlat számára a legjobbnak az bizonyul, ha a szülő és a kezelőorvos együtt tájékoztatják a gyermeket.

A tájékoztatás során alkalmasint nem elegendő a betegség aktuális, elsődleges ellátására kitérnünk, hanem részletesen foglalkoznunk kell azzal, hogy a betegség fogja-e érinteni a gyermek növekedését, fejlődését, tanulási-, pályaválasztási- akár párválasztási lehetőségeit, szocializációját. A napi tájékoztatási gyakorlat egyik legnehezebb problémája éppen az, hogy az ellátás elején sok tekintetben nem tudunk biztos prognózist mondani, és ez a bizonytalanság sok esetben érthetetlen, elfogadhatatlan a szülő számára. Nemesyszer gyanakodni kezd, hogy vajon ez az orvostudomány, vagy az adott orvos (orvosi team) bizonytalansága-e. Ha viszont ennek kivédése érdekében feltételes prognózist mondunk, akkor ezt fix információnak, akár ígéretnek tekinti a szülő. Gondoljunk csak a legegyszerűbbre, a hazaadás időpontjának megjósolására. Ha azt mondjuk, hogy átlag 10 nap, akkor a szülő ezt úgy fogja értelmezni, hogy 8 nap is lehet, s holnap már úgy nyilatkozik, hogy megígértük a 8. napon való biztos hazaadást. Mondjuk tehát azt, hogy még nem tudjuk, s ígérjünk csupán annyit, hogy egyetlen nappal sem marad tovább bent, mint ahogy arra gyermek érdekében szükség van! Ha viszont a távolabbi - kedvezőtlen - prognózisról biztosan tudomásunk van, akkor semmiképpen ne titkoljuk azt el. Megfelelő módon, de tényszerűen közölnünk kell. Meg kell várnunk, amíg a szülőben zajló elfogadási reakció (gyakorta a gyászreakció szabályai szerint) eljut az aktív elfogadás fázisába, s akkor kell rátérnünk a tennivalókra.

Az iskoláskorú gyermekkel kapcsolatos tájékoztatás során mindenképpen foglalkoznunk kell az oktatási kérdésekkel. Tájékoztatást kell adnunk egyrészt arról, hogy egy hosszabb kórházi bentfekvés alatt milyen lehetőség van a tananyaggal való haladás elősegítésére. Ma már hazánkban is több gyermekosztály alkalmaz erre a feladatra pedagógust. Az iskolával való kapcsolat tartását (melyik tantárgyból hol tartanak, mi a lecke stb.) kérjük fel a szülőket. Az oktatási lehetőségeket a rehabilitáció megtervezésébe is bele kell vennünk. Lehetőség szerint úgy kell megterveznünk a teljes ellátást, hogy a gyermek ne veszítsen évet az iskolában, ha viszont ez csak olyan alulképzéssel biztosítható, amely a gyermek további jövőjét kockáztatja, akkor - a pedagógusokkal való egyeztetés után - támogassuk a tanév kihagyását.

Az önrendelkezés és az ellátás visszautasításának jogához:

E két betegjog sok tekintetben egymást érintő, egymást fedő vagy egymásból következő momentumokat takar, ezért ezeket egyben tárgyalom.

Az önrendelkezéshez való jog

15. § (3) A beteget megilleti az önrendelkezéshez való jog, amely kizárólag törvényben meghatározott esetekben és módon korlátozható.

(2) Az önrendelkezési jog gyakorlása keretében a beteg szabadon döntheti el, hogy kíván-e egészségügyi ellátást igénybe venni, illetve annak során mely beavatkozások elvégzésébe egyezik bele, illetve melyeket utasít vissza, figyelembe véve a 20. §-ban előírt korlátozásokat.

(3) A betegnek joga van arra, hogy a kivizsgálását és kezelését érintő döntésekben részt vegyen. Az e törvényben foglalt kivételektől eltekintve bármely egészségügyi beavatkozás elvégzésének feltétele, hogy ahhoz a beteg tévedéstől, megtévesztéstől, fenyegetéstől és kénysertől mentes, megfelelő tájékoztatáson alapuló beleegyezését (továbbiakban: beleegyezés) adja.

(4) A beteg a (3) bekezdésben foglalt beleegyezést szóban, írásban vagy ráutaló magatartással megadhatja, kivéve, ha e törvény eltérően nem rendelkezik.

(5) Az invazív beavatkozásokhoz a beteg írásbeli vagy – amennyiben erre nem képes – két tanú együttes jelenlétében, szóban vagy más módon megtett nyilatkozata szükséges.

(6) A beteg a beavatkozás elvégzéséhez való beleegyezését bármikor visszavonhatja. A beleegyezés alapos ok nélküli visszavonása esetén kötelezhető az ennek következtében felmerült és indokolt költségek megtérítésére.

16. § (1) A cselekvőképes beteg...

a) megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés, illetve a visszautasítás jogát gyakorolni, illetve akit a 13. § alapján tájékoztatni kell,

b) az a) pontban meghatározott személy megjelölésével vagy anélkül a (2) bekezdés szerinti személyek közül bárkit kizárhat a beleegyezés és a visszautasítás jogának helyette történő gyakorlásából, illetve a 13. § szerinti tájékoztatásból.

(2) Amennyiben a beteg cselekvőképtelen, illetve korlátozottan cselekvőképes és nincs az (1) bekezdés a) pontja alapján nyilatkozattételre jogosult személy, a beleegyezés és a visszautasítás jogának a (4) bekezdésben foglalt korlátok közötti gyakorlására – az (1) bekezdés b) pontjában foglaltak figyelembevételével – a megjelölt sorrendben az alábbi személyek jogosultak:

a) a beteg törvényes képviselője, ennek hiányában

b) a beteggel közös háztartásban élő, cselekvőképes

ba) házastársa vagy élettársa, ennek hiányában

bb) gyermeke, ennek hiányában

bc) szülője, ennek hiányában

bd) testvére, ennek hiányában

be) nagyszülője, ennek hiányában

bf) unokája;

c) a b) pontban megjelölt hozzátartozója hiányában a beteggel közös háztartásban nem élő, cselekvőképes

ca) gyermeke, ennek hiányában

cb) szülője, ennek hiányában

cc) testvére, ennek hiányában

cd) nagyszülője, ennek hiányában

ce) unokája.

(3) Az egy sorban nyilatkozattételre jogosultak ellentétes nyilatkozata esetén a beteg egészségi állapotát várhatóan legkedvezőbben befolyásoló döntést kell figyelembe venni.

(4) A (2) bekezdés szerinti személyek nyilatkozata – kizárólag a 13. §-ban foglalt tájékoztatást követően – a kezelőorvos által javasolt invazív beavatkozásokhoz történő

beleegyezésre terjedhet ki. E nyilatkozat azonban – a 20. § (3) bekezdése szerinti eset kivételével – a beavatkozással fölmerülő kockázatoktól eltekintve nem érintheti hátrányosan a beteg egészségi állapotát, így különösen nem vezethet súlyos vagy maradandó egészségkárosodáshoz. A nyilatkozatról a beteget cselekvőképessé válását követően azonnal tájékoztatni kell.

(5) Az egészségügyi ellátással kapcsolatos döntésekben a cselekvőképtelen, illetve korlátozottan cselekvőképes beteg véleményét a szakmailag lehetséges mértékig figyelembe kell venni abban az esetben is, ha a beleegyezés, illetve a visszautasítás jogát a (2) bekezdés szerinti személy gyakorolja.

17. § (1) A beteg beavatkozásokba történő beleegyezését véleményezni kell, ha a beteg egészségi állapota következtében beleegyező nyilatkozat megtételére képes, és

a) a 16. § (1) bekezdés a) pontja szerinti személy nyilatkozatának beszerzése késedelemmel járna.

b) invazív beavatkozások esetén akkor, ha 16. § (1) bekezdés a) pontja vagy a 16. § (2) bekezdése szerinti személy nyilatkozatának beszerzése késedelemmel járna és a beavatkozás késedelmes elvégzése a beteg egészségi állapotának súlyos, vagy maradandó károsodásához vezetne.

(2) A beteg beleegyezésére nincs szükség abban az esetben, ha az adott beavatkozás vagy intézkedés elmaradása

a) mások – ideértve a 24. hetet betöltött magzatot is – egészségét vagy testi épségét súlyosan veszélyezteti, továbbá

b) ha – a 20-23. §-okra is figyelemmel – a beteg közvetlen életveszélyben van.

18. § (1) Amennyiben egy invazív beavatkozás során annak olyan kiterjesztése válik szükségessé, amely előre nem volt látható, az erre irányuló beleegyezés hiányában a beavatkozás kiterjesztése – a (2) bekezdés szerinti eset kivételével – csak akkor végezhető el, ha

a) azt sürgős szükség fennállása indokolja, vagy

b) ennek elmaradása a beteg számára aránytalanul súlyos terhet jelentene.

(2) Amennyiben a beavatkozás (1) bekezdés szerinti kiterjesztése a beteg valamely szervének vagy testrészének elvesztéséhez vagy funkciójának teljes kieséséhez vezetne a beavatkozás kiterjesztése – az abba történő beleegyezés hiányában – csak közvetlen életveszély fennállása esetén vagy az (1) bekezdés b) pontja szerinti esetben végezhető el.

19. § (1) A betegnek – e törvény keretei között – joga van arra, hogy halála esetére rendelkezzen a holttestét érintő beavatkozásokról. E törvény rendelkezései szerint megtilthatja, hogy holttestéből szervet és szövetet gyógyítás, kutatás vagy oktatás céljából távolítsanak el.

Az ellátás visszautasításának joga

20. § (1) A cselekvőképes beteget – a (2)-(3) bekezdésekben foglaltakra tekintettel, illetőleg (6) bekezdésben foglalt eset kivételével – megilleti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné.

(2) A beteg minden olyan ellátást, amelynek elmaradása esetén egészségi állapotában várhatóan súlyos vagy maradandó károsodás következne be, csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magán okiratban, illetve írásképtelensége esetén két tanú együttes jelenlétében utasíthat vissza.

Ez utóbbi esetben a visszautasítást az egészségügyi dokumentációban rögzíteni kell, amelyet a tanúk aláírásukkal hitelesítenek.

(3) A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Az életfenntartó illetve életmentő beavatkozás visszautasítása a (2) bekezdés szerinti alaki előírások betartásával történhet.

(6) A beteg nem utasíthatja vissza az életfenntartó vagy életmentő beavatkozást, ha várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására.

21. § Cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes beteg esetén a 20. § (2) bekezdése szerinti ellátás nem utasítható vissza.

(1) Amennyiben cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes beteg esetén a

20. § (3) bekezdése szerinti ellátás visszautasítására kerül sor, az egészségügyi szolgáltató keresetet indít a beleegyezés bíróság általi pótlása iránt. A kezelőorvos a bíróság jogerős határozatának meghozataláig köteles a beteg egészségi állapota által indokolt ellátások megtételére. A közvetlen életveszély esetén a szükséges beavatkozások elvégzéséhez bírósági nyilatkozat pótlásra nincs szükség.

(3) A kezelőorvos a (2) bekezdésben foglalt kötelezettsége teljesítése érdekében – szükség esetén - igénybe veheti a rendőrhatalóság közreműködését.

A gyermekek és fiatalok kezeléséhez a szülő (gondviselő) beleegyezése szükséges. Ugyanők hozzák meg a gyermekekkel kapcsolatos szülői döntéseket is. Ez sok vonatkozásban sajátos, nehéz, akár nem jól megoldható probléma forrása lehet. A szülő mindenképpen elfogult a gyermekével kapcsolatban. Ez az elfogultság a kezelések, beavatkozások körüli döntésekben torzulásokat idézhet elő mindkét irányban; emiatt a szülő megtagadhat olyan beavatkozást (kezelést), amelyre orvosilag feltétlenül szükség lenne, de az sem ritka, hogy a szülők megkísérelnek olyan döntéseiket végrehajtatni, amelyekre orvosilag nincs megfelelő indok. Ezeket a problémákat az acut betegellátásban tetézi az is, hogy a helyzet átgondolására, a döntések fontolgatására sok esetben nincs sok idő, és nem biztos, hogy a szülő ugyanazt a döntést hozná, illetve támogatná néhány napos lehiggadást követő átgondolás után.

Az egészségügyről szóló törvény a gyermekeket többnyire a cselekvőképtelen vagy korlátozottan cselekvőképes személyek között említi. Így a jogokat is a törvényes képviselők, a szülők gyakorolhatják helyettük. A törvény azonban bizonyos, jól körülhatárolt esetekben védi a gyermekeket attól, hogy a szülő orvosszakmailag hibás döntése miatt életveszélybe sodródjanak, vagy maradandó egészségkárosodást szenvedjenek. /17. §/ A gyermek érdekeit alapvetően veszélyeztető szülői magatartás ellen jogi védelmet jelent az, hogy nem utasítható vissza olyan ellátás, amelynek elmaradása esetén súlyos vagy maradandó károsodás következne be /20. § (2) és 21. § (1)/. Ilyen jellegű szülői veszélyeztetés esetén a törvény lehetőséget ad a kezelési hozzájárulás bíróság általi pótlásának megkérésére, ennek jogerőre emelkedéséig pedig az indokolt ellátások elvégzésére. Közvetlen életveszély esetén pedig még bírósági nyilatkozatra sincs szükség. Sőt a kezelőorvos ezekben az esetekben a rendőrhatalóság közreműködését is igénybe veheti /21. § (2) és (3) bekezdés./

Sajnos a gyakorlatban a helyzetet erősen nehezíti az, hogy a sürgős szükség, illetve az életveszély fogalma nehezen határozható meg. Az egyértelmű kategóriák az orvosi gyakorlatban ritkák. Az orvosok számára nyilvánvaló, hogy mind szakmailag, mind etikailag megengedhetetlen, hogy a várakozással, és ezen keresztül az állapot romlásával

tegyük kétségtelenné a helyzetet, ezzel igazolva a döntésünk szükségességét. Ha viszont a tiltás ellenére megteesszük azokat a diagnosztikus vagy therapiás lépéseket, amelyeket szükségesnek tartunk, s ezek mellett (talán nem alaptalan az a fogalmazás sem, hogy ezek hatására) a beteg állapota javul és gyógyul, akkor nincs bizonyíték utólag arra, hogy a tiltott beavatkozások elhagyása esetén kedvezőtlenül alakult volna a gyermek sorsa.

Az orvos tehát a kényes döntési helyzetben egyedül marad. Vannak országok, ahol ilyen esetekben a folyamatosan működő ügyészi szolgálat veszi át a döntést a javaslattevő (és végrehajtó) orvostól, akár ügyeleti időben is azonnal. Hazánkban jelenleg az ellátó orvost csak az segíti ez ügyben, ha lehetőleg több orvos véleménye tükröződik a döntésben, és mindez precízen dokumentálva van.

Az orvosi titoktartáshoz való joghoz:

Az orvosi titoktartáshoz való jog

25. § (1) A beteg jogosult arra, hogy az egészségügyi ellátásában részt vevő személyek az ellátása során tudomásukra jutott egészségügyi és személyes adatait (a továbbiakban: orvosi titok) csak az arra jogosulttal közöljék, és azokat bizalmasan kezeljék.

(2) A betegnek joga van arról nyilatkozni, hogy betegségéről, annak várható kimeneteléről kiknek adható felvilágosítás, illetve kiket zár ki egészségügyi adatainak részleges vagy teljes megismeréséből.

Ma a hazai orvosi gyakorlatban ebben hibázunk legtöbbit. Megszól az áruházi pénztáros, ha nem adunk neki felvilágosítást, hiszen az ő szomszédja a gyermek, vagy együtt jár a gyermek anyjával a fodrászhoz! Pedig – felhatalmazás hiányában – nem adhatunk felvilágosítást az iskolának sem, sőt a szülőknön – és az általuk meghatározottakon – kívül senkinek sem.

Két gyakran visszatérő nehézség: a média és – traumatológiai vonatkozásban – a balesetet okozó személy. A balesetet okozó érdeklődése nemcsak érthető emberileg, hanem még időnként a hivatalos, rendőrségi eljárás során is elhangzó kérdés, hogy érdeklődött-e a gyermek sorsáról. A média pedig a tájékoztatási kötelezettségére hivatkozik. A probléma úgy oldható fel, ha a szülőktől felhatalmazást kérünk, arra, hogy a baleset okozójának és a médiának adhassunk felvilágosítást. Addig pedig nyugodtan hivatkozhatunk a titoktartási kötelezettségünkre.

Érdeemes elgondolkodnunk a szakmabelieknek adott felvilágosításainkról is. Elviekben én csak arról a betegről kérhetnék orvosi felvilágosítást, akihez orvosi mivoltomban van közöm, s ekkor rám is vonatkozik a titoktartási kötelezettség. De melyikünk nem hibázott már ezen a téren akár mint tájékoztatást kérő, akár, mint tájékoztatást adó?

3. Sajátosan nehéz helyzetek:

A szülő (gondviselő) elérhetetlensége

Sajátos gondot jelent a betegjogok érvényesítésében az, ha a szülő (gondviselő) nem érhető el térben vagy időben. A baleseti ellátásban még arra is számítanunk kell, hogy a balesetben a szülő(k) is olyan mértékben sérültek, hogy a szülői jogokat, illetve kötelezéseket nem tudják gyakorolni, vagy akár meghaltak a baleset során. Az

egészségügyi törvény részletesen szabályozza azt, hogy ilyen esetekben ki gyakorolhatja a cselekvőképtelen, illetve korlátozottan cselekvőképes beteg jogait (16. § (2) bekezdés). A gyakorlatban azonban ennek tisztázására többnyire nincs sem idő, sem mód. Az ellátó teamtől az alábbiak várhatók el ezen a téren:

- Felvételnél, illetve a beteg átvételekor tisztázandó, hogy ki a gyermek törvényes képviselője (legközelebbi hozzátartozója), és a gyermek helyzetéről értesítést kapott-e már. Ha nem, akkor erről gondoskodni kell, bizonyos esetekben – pl. baleseti ellátás során – az eljáró rendőrhatalóságot is fel lehet kérni erre.

- Minden olyan beavatkozás a szülő (törvényes képviselő) elérése és beleegyezése nélkül elvégezhető és elvégzendő, amelynek elmaradása esetén a beteg egészségi állapotában várhatóan súlyos vagy maradandó károsodás következne be /20. § (2) és 21. § (1) bekezdések/. Ezt a tényt (vagyis beavatkozások beleegyezés nélküli elvégzésének ilyen formában való szükségességét) megfelelően dokumentálni kell.

- Amennyiben a gyermek szülei (törvényes képviselői) a baleset során elhunytak, vagy a szülői jogokat várhatóan tartósan nem fogják tudni gyakorolni, akkor az illetékes gyámhatóságtól kell kérni a törvényes képviselő soron kívüli (akár ideiglenes) kijelölését. Ennek megtörténteig a 16. § (2) bekezdése, illetve sürgős szükség esetén a 20. § (2) és a 21. § (1) bekezdéseinek megfelelően kell eljárni.

- A tájékoztatásra és a titoktartásra ugyanezek vonatkoznak.

A csak részlegesen gyógyíthatóság kérdései

A tájékoztatásnak és gyakorta a kezelési beleegyezésnek, illetve az ellátás visszautasításának sajátosan nehéz helyzetét okozhatja az, ha nyilvánvalóvá válik, hogy a gyermek várhatóan csak részlegesen gyógyítható, és súlyos maradványtünetekkel való túlélésre van csak esély. Különösen nehéz etikai probléma adódhat abból, ha a központi idegrendszer súlyos, maradandó károsodása várható. De az sem érthetetlen, ha a szülőben szinte gyászreakciót indít el, ha a végtag csonkolása, vagy akár egy súlyos kozmetikai probléma jelenti a maradandó károsodást. Ha a szülő ebben a beszűkült tudatállapotban visszautasítaná az ellátás, illetve visszavonná a beleegyezését, akkor ezt a 21. § (1) bekezdése alapján nem vehetjük figyelembe. Ha pedig nem tudjuk ebben a vonatkozásban meggyőzni a szülőt, akkor a 21. § (2) és (3) bekezdése alapján bíróságon kell kezdeményeznünk a beleegyezés bírósági pótlását. A bíróság jogerős határozatának meghozataláig a beteg egészségi állapota alapján indokolt beavatkozásokat el kell végeznünk.

A súlyos maradványtünettel várható gyógyulás hírének a szülő részétől várható, és akár az ellátást is nehezítő magatartása nem lehet indoka annak, hogy ne tájékoztassuk korrekt módon a szülőt. A várható prognózis problémájának elhallgatása súlyos etikai vétség lenne!

A részleges kezelési hozzájárulás

Nehéz problémát jelenthet, ha a szülők csak részlegesen adják meg a kezelési beleegyezést.

A szülők ellentétes nyilatkozata

Ennek egyik formája az, ha a két szülő ellentétesen nyilatkozik. Ebben az esetben a 16. § (3) bekezdése értelmében azt kell szem előtt tartani, hogy várhatóan melyik döntés befolyásolja legkedvezőbben a gyermek egészségi állapotát.

A Jehova tanúi közösséghez tartozó család

A részleges kezelési hozzájárulás problémájával leggyakrabban a „Jehova tanúi” vallási közösségbe tartozók ellátása közben találkozunk. Ők az orvosi ellátást alapvetően nem utasítják el, azt igénylik, sőt készséggel közreműködnek abban, csak hitük szerint a vérrel kapcsolatos ellátási formákat utasítják vissza. Az egészségügyi törvény egyértelműen állást foglal abban a vonatkozásban, hogy közvetlen életveszély esetén nincs szükség a beleegyezésre /17. § (2) bekezdés b) pont/. Nem igaz az a híresztelés, hogy egy ilyen döntés alapján transzfúzióban részesült gyermeket a Jehova tanúi közösséghez tartozó család kivetné. Ők úgy fogalmazzák, hogy egy ilyen helyzet súlyos lelkiismereti problémát okozna az adott családban, de a közösségük képes lesz megfelelő támaszt nyújtani a családnak ahhoz, hogy úrrá legyenek ezen a nehéz helyzeten.

Ebben a vonatkozásban néhány dolgot meg kell említenünk:

- A transzfúzió indikációjának frott szabályai és gyakorlata nem csak a valóban közvetlen életveszélyre vonatkoznak.
- A transzfúzió abszolút indikációja nehezen határozható meg, mert számos körülménytől függ a még elviselhető vér, illetve vvt mennyiség.
- A Jehova tanúi közösség készséggel biztosít szakmailag megalapozott konzultációs lehetőséget az általuk elfogadható, vér nélküli kezelési lehetőségekről.
- A közösség hathatós segítséget nyújt ezen alternatív kezelési eljárások igénybevételéhez. (Akár a kezelés anyagi terheit is vállalva.)
- Bizonyos vérekészítmények (albumin, immunglobulinok, véralvadási faktorok) alkalmazását a közösség tagjai nem utasítanak vissza.

A gyermek elvesztésének kérdései

A gyermek halálhírének közlése

A gyermekorvosi gyakorlat egyik legnehezebb része az, amikor a gyermek halálhírét kell a szülőkkel közölnünk.

A magyarországi kórházkultúra számomra egyik legviszatasztóbb tükrö az, hogy a gyermek halálhírét sokszor méltatlan körülmények között, folyosón, gyakorta mások jelenlétében kell a szülőkkel közölnünk. Kíséreljünk meg a gyász méltóságához megfelelő szituációt teremteni ehhez. Nem gondolom helyesnek a halálhír telefonon való közlését. A szülőkkel való személyes találkozásra kell törekednünk még akkor is, ha a tájékoztatási kötelezettség miatt legtöbb intézet működési szabályzata a halálhír táviratban való közlését előírja. Lehetőleg ne egy, hanem legalább két személy legyen jelen az ellátó teamből. A halálhírt minden esetben orvos közölje! Ragaszkodjunk ahhoz, hogy előtte a szülők üljenek le! A halál hírének közlése tényszerű, rövid és félreérthetetlen legyen. Nincs értelme cirkalmazott szövegekkel próbálkozni, ezek úgysem tompítják a gyászreakciót. A szülői gyászban senki nem tud osztozni. A részvétnyilvánítás, az együttérzés ilyenkor üres kifejezések. Egyedül a profizmus az, ami segítséget nyújthat. Ebbe beletartozik a gyászreakció első fázisainak az ismerete is. A shock, az elutasítás

(„Ez nem lehet igaz...”), és a dühreakció („Miért pont ő? Ki tehet róla? Mi lett volna, ha...?”) rendszerint prompt törnek fel a szülőkből. Számítanunk kell rá, és meg kell tudnunk adni a rövid, tömör, lezáró választ. Azt gondolom helyesnek, ha rövid időn belül áttérünk a tennivalókra. Kérdezzük meg, hogy kívánják-e látni a gyermek holttestét!

Az agyhalál, a szövet- és szervdonáció kérdései

Ma még nem gyakori, de egyre többször számítanunk kell a gyermekkori agyhalál és a szövet-, szervdonatio kérdéskörére. A csecsemő- és gyermekkori agyhalál fogalma és megállapítása kérdésében utalunk a megfelelő szakkönyvekre. Itt csupán néhány szemléleti kérdést említünk.

A transplantációra váró gyermekek között sok olyan van, aki csak csecsemő- vagy gyermek kadaver-donorból származó szerv átültetésével menthető meg. Ezért nem lenne helyes, ha ettől az éppen elveszített gyermek miatti elkeseredettségünk, gyászunk gátolná a higgadt, professzionális döntésünket.

A donáció kérdésében a szülőkkel mindenképpen egyezsége kell jutnunk.

Az agyhalottnak nyilvánított gyermek halálának időpontja az agyhalál megállapításának időpontja. Ezt a szülővel egyértelműen közölni kell. A kérdés tehát nem úgy merül fel, hogy az agyhalott gyermeket részlegesen életben tartjuk-e még, hanem abban kell a szülőnek döntenie, hogy hozzájárul-e a halott gyermeke még működésben tartott szerve átültetéséhez, vagy sem. Tudomására kell hoznunk, hogy nemleges döntése esetén leállítjuk a szervek életben tartására irányuló tevékenységet.

Saját – nem nagy számú – gyakorlatunkban eddig minden esetben hozzájárultak a szülők a szervkivételhez. A szülők számára inkább megnyugvást hozott, hogy az éppen elveszített gyermekük valamely szerve, testrésze tovább fog élni, és lehet, hogy éppen egy másik gyermeket mentenek meg így a haláltól.

4. A beteg kötelezettségeihez

Nem véltelen, hogy az egészségügyről szóló törvény betegjogi része a betegek kötelezettségeivel zárul.

A beteg kötelezettségei

26. § (1) *A beteg az egészségügyi szolgáltatás igénybevételekor köteles tiszteletben tartani az erre vonatkozó jogszabályokat és intézményi rendet.*

(2) *A beteg – amennyiben ezt egészségügyi állapota lehetővé teszi – köteles az ellátásában közreműködő egészségügyi dolgozókkal képességei és ismeretei szerint az alábbiak szerint együttműködni:*

e) a gyógykezelésével kapcsolatban tőlük kapott rendelkezéseket betartani,

f) az egészségügyi intézmény házirendjét betartani

27. § (1) *A beteg és hozzátartozói jogaik gyakorlása során kötelesek tiszteletben tartani a más betegek jogait.*

(2) *A beteg és hozzátartozó jogainak gyakorlása nem sértheti az egészségügyi dolgozóknak törvényben foglalt jogait.*

(3) *A betegjogok gyakorlásának módját – e törvény keretei között – az intézmény házirendje szabályozza.*

Mi, egészségügyi dolgozók sokszor morgolódunk azért, hogy a betegek – és hozzátartozóik – kötelességei sokkal kisebb teret kaptak a törvényben, mint a betegjogok.

Ha viszont figyelemmel végigolvassuk ezeket, akkor benne van a törvényben, hogy a valamihez való jog nem egyenlő azzal, hogy az adott dolog feltétel nélkül jár is a jogosultnak. Más vonatkozásban sokszor evidensebb, hogy bizonyos jogok gyakorlása feltételekhez vannak kötve, s ezeknek a feltételeknek a megteremtéséhez a jogosultnak is hozzá kell járulnia. (Pl. jogom van nyaralni menni a Seychelle szigetekre, de ezen jogom gyakorlásához a szabadidőmet és a költségeket magamnak kell biztosítanom, az országhatárt csak érvényes útlevelemmel és a hivatalos határátkelőkön léphetem át.)

Kíséreljük meg a gyermekekkel kapcsolatos betegjogok érvényesítését is a rendelkezéseknek és a realitásoknak megfelelően juttatni érvényre. Azt mindenképpen szem előtt kell tartanunk, hogy az ezzel kapcsolatos intézeti és osztályos szabályozások ne kelthessék a jogok csorbításának látszatát, hanem azt tegyék nyilvánvalóvá, hogy miként lehet a jogokkal élni! Minél jobban sikerül ezt elérnünk, annál kevesebb lesz a súrlódásunk a betegeinkkel és hozzátartozóinkkal.